

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À RIMOUSKI

**LES DÉTECTEURS DE MOBILITÉ
POUR UNE UTILISATION CENTRÉE SUR LES VALEURS**

Mémoire présenté

dans le cadre du programme de maîtrise en éthique
en vue de l'obtention du grade de maître ès arts

PAR

© **KAREN SMITH**

SEPTEMBRE 2012

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À RIMOUSKI
Service de la bibliothèque

Avertissement

La diffusion de ce mémoire ou de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire « *Autorisation de reproduire et de diffuser un rapport, un mémoire ou une thèse* ». En signant ce formulaire, l'auteur concède à l'Université du Québec à Rimouski une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de son travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, l'auteur autorise l'Université du Québec à Rimouski à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de son travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits moraux ni à ses droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, l'auteur conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont il possède un exemplaire.

Composition du jury :

Mineau, André, président du jury, Université du Québec à Rimouski

Bruno Leclerc, directeur de recherche, Université du Québec à Rimouski

Dominique Giroux, examinateur externe, Université Laval

Dépôt initial le 20 février 2012

Dépôt final le 17 septembre 2012

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier chaleureusement monsieur Bruno Leclerc, directeur de recherche, pour ses précieux commentaires et les discussions qui m'ont nourrie et inspirée tout au long de la rédaction.

Merci à la Congrégation des sœurs Reine-du-Clergé pour leur soutien par l'octroi de la Bourse thématique via La Fondation de l'UQAR. Cette récompense m'a donné une bonne dose d'encouragement en début de rédaction!

Merci à l'Ordre des ergothérapeutes du Québec pour leur soutien par l'octroi de la Bourse de recherche Anne-Lang Étienne et tout particulièrement à Monsieur Alain Bibeau, président-directeur général de l'OEQ, qui s'est déplacé dans ma région pour me remettre cette bourse. Que la pertinence de mon sujet soit reconnue par mes confrères et consœurs ergothérapeutes fut d'un encouragement inestimable!

Et finalement un merci particulier aux membres du jury pour leurs commentaires et pistes de réflexion qui m'ont permis de bonifier ce travail.

RÉSUMÉ

Ce mémoire propose une analyse des enjeux éthiques de l'utilisation des détecteurs de mobilité, qui sont des dispositifs permettant d'aviser les aidants ou les intervenants dans le domaine de la santé lorsque la personne se déplace ou effectue un transfert. Tout d'abord, une description détaillée de la problématique, en explicitant le contexte qui l'entoure, est proposée. Sur la base de cette première exploration des enjeux, une analyse du concept éthique d'autonomie est menée et une typologie des différentes normativités au cœur de la problématique est proposée, en vue d'identifier et de conceptualiser les dimensions pertinentes à sa compréhension globale.

En raison de la littérature peu abondante sur le sujet, nous avons mené une enquête auprès des ergothérapeutes familiaux avec l'utilisation des détecteurs de mobilité, via un questionnaire. L'étude des réponses recueillies fait état de la présence de dilemmes éthiques vécus par les intervenants dans plusieurs situations où les détecteurs de mobilité sont utilisés. La seconde partie du mémoire présente la méthodologie de cette enquête, ainsi que la description et l'analyse des résultats obtenus.

Toutes ces données nous ont finalement permis d'élaborer une grille d'analyse permettant d'outiller les intervenants dans la prise de décision relative à l'utilisation ou non des détecteurs de mobilité. Cette grille est basée sur le Modèle de délibération éthique de Georges A. Legault. La troisième partie du travail présente le cheminement détaillé de l'élaboration de cet outil clinique, qui pourra être utilisé non seulement par les ergothérapeutes, mais également par tous les intervenants qui rencontrent des dilemmes en regard de l'utilisation des détecteurs de mobilité.

Mots clés : détecteurs de mobilité, mesures de surveillance, éthique, dilemmes, ergothérapeutes, prévention des chutes, autonomie, sécurité, personnes âgées, ressources d'hébergement

ABSTRACT

This paper proposes an analysis of ethical issues concerning the use of mobility detectors, which are devices employed to notify caregivers if the person moves or makes a transfer. Firstly, a detailed description of the problem is proposed, by explaining the context that surrounds it. Then, on the basis of this initial exploration, an analysis of the ethical concept of autonomy is conducted and a typology of different norms in the heart of the problem is proposed to identify and conceptualize the relevant dimensions in order to understand the problem in all its complexity.

Due to the sparse literature on the topic, we conducted a research, using a questionnaire, with occupational therapists familiar with the use of mobility detectors. The study has permitted to collect responses confirming the presence of ethical dilemmas encountered by caregivers in several situations where these devices are being used. The second part of the paper presents the research methodology, as well as the description and analysis of the results.

All these data have helped develop an analytical framework to support caregivers in the decision on whether to use or not mobility detectors, based on the Georges A. Legault's model of ethical deliberation. The third part of the paper presents the detailed process of the development of this clinical tool that can be used not only by occupational therapist, but also by all the persons who encounters dilemmas regarding the use of mobility detectors.

Keywords : mobility detectors, surveillance, ethical dilemmas, occupational therapist, fall prevention, seniors, elderly, housing resources

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	VII
RÉSUMÉ	IX
ABSTRACT	XI
TABLE DES MATIÈRES	XII
INTRODUCTION	1
<u>PARTIE 1 - ANALYSE DE LA PROBLEMATIQUE</u>	5
Chapitre 1 : PROBLÉMATIQUE CLINIQUE DE LA PRÉVENTION DES CHUTES CHEZ LES PERSONNES EN PERTE D'AUTONOMIE	7
1.1 L'ergothérapeute : un professionnel centré sur le client	7
1.2 La personne âgée en perte d'autonomie	9
1.3 Les chutes chez les personnes âgées	11
1.4 Nouvelles orientations sur l'hébergement des personnes âgées	15
1.5 Mise au rancart de la contention comme méthode de prévention des chutes....	17
Chapitre 2 : LA TECHNOLOGIE COMME OUTIL DE PRÉVENTION DES CHUTES	25
2.1 Des actions multifactorielles pour diminuer les chutes tout en évitant l'utilisation de la contention	25
2.2 Les détecteurs de mobilité : une alternative à la contention	27
2.3 L'envers de la médaille : les impacts négatifs possibles	28
2.4 Dilemmes décisionnels sous-jacents à la problématique	31
2.5 L'autonomie, un concept à plusieurs dimensions	35

2.6 Les normativités au cœur de la problématique	50
PARTIE 2 – PRESENTATION DU PROJET DE RECHERCHE, RESULTATS	
ET ANALYSE	63
CHAPITRE 3 : DESCRIPTION DU PROJET DE RECHERCHE	65
3.1 Objectif principal et objectifs spécifiques de la recherche	66
3.2 Méthodologie de la recherche terrain	68
CHAPITRE 4 : RÉSULTATS ET ANALYSE	79
4.1 Données obtenues dans les questionnaires destinés aux ergothérapeutes	79
4.2 Analyse des données recueillies	100
CHAPITRE 5 : DISCUSSION PAR RAPPORT AUX RÉSULTATS OBTENUS ET NOUVELLES PISTES DE RÉFLEXION ISSUES DU PROJET DE RECHERCHE	105
5.1 Les aidants naturels : le risque d'une sous-considération	105
5.2 Nécessité de poursuivre les enseignements en lien avec les contentions.....	107
5.3 Interrogations sur le sentiment de culpabilité des aidants et la crainte des Intervenants	108
5.4 Une orientation permettant d'actualiser le principe de bienfaisance ?.....	109
5.5 Une grille d'analyse pour gérer des dilemmes bien réels	109
5.6 Questionner la culture du « risque zéro » en matière de prévention des risques	110
PARTIE 3 –UTILISATION DE L'APPROCHE DE GEORGES A. LEGAULT	
POUR RÉSOUDRE LE DILEMME	113
CHAPITRE 6 : PRÉSENTATION DU MODÈLE DE LA DÉCISION DÉLIBÉRÉE DE GEORGES A. LEGAULT	113
6.1 L'éthique appliquée comme chantier de l'éthique	113
6.2 Modèle de la décision délibérée de Georges A. Legault	116

CHAPITRE 7 : APPLICATION DU MODÈLE DE LEGAULT À LA PROBLÉMATIQUE	121
CHAPITRE 8 : RETOUR CRITIQUE SUR L'UTILISATION DU MODÈLE DE LEGAULT	155
8.1 Pertinence du modèle	155
8.2 Limites du modèle pour la pratique clinique	158
8.3 Limites du projet de recherche	161
CONCLUSION	165
ANNEXES	169
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	185

INTRODUCTION

L'essor des biotechnologies a changé et continue de changer la prestation de soins et de services de santé, et ce, dans toutes les sphères d'activité : il est maintenant possible d'augmenter les chances de survie des bébés prématurés grâce aux progrès dans le domaine de la néonatalogie; les personnes qui ont subi une amputation peuvent bénéficier de prothèses de plus en plus sophistiquées. Nous pourrions poursuivre la liste de tels exemples indéfiniment, en abordant les domaines de la génomique et des nanotechnologies. Les objectifs de ces avancées toujours plus rapides sont bien sûr l'amélioration de la qualité des soins offerts et de leur efficacité. Les professionnels de la santé disposent d'appareils toujours plus performants et à la fine pointe de la technologie. Ces innovations suscitent toutefois des dilemmes inédits tant sur le plan clinique qu'éthique.

Afin de rencontrer les objectifs de prévention des chutes (chez les personnes âgées le plus souvent), nous retrouvons maintenant sur le marché des appareils nommés « détecteurs de mobilité » qui sont utilisés plus particulièrement par les intervenants en réadaptation mais également par le personnel infirmier, entre autres. Lorsqu'une personne âgée se trouve en ressource d'hébergement et présente un risque de chute dans ses transferts et déplacements nécessitant de la surveillance ou de l'aide humaine, des détecteurs de mobilité peuvent être installés si cette personne ne peut demander volontairement cette aide, afin que le personnel soit avisé dès que la personne se déplace ou effectue un transfert (de la chaise ou du lit). Ces nouveaux dispositifs ont permis d'éviter le recours à la contention physique tout en diminuant les risques de chute, ce qui constitue une avancée importante, à n'en pas douter, dans les soins favorisant la qualité de vie des personnes

âgées en institution et en ressource privée d'hébergement. Mais il y a aussi l'envers de la médaille : l'expérience nous apprend que cette technique «miracle» ne présente pas que des avantages et qu'elle peut poser des dilemmes éthiques pour les intervenants.

Ces dilemmes surgissent particulièrement lorsque des actions sont prises ou des mesures mises en place pour des personnes présentant une altération des fonctions cognitives, qu'elles soient formellement déclarées inaptes ou non. Le malaise est encore plus présent lorsque des décisions sont prises au motif de favoriser la sécurité de la personne, en sachant que des conséquences négatives peuvent en découler, notamment quant au respect de son autonomie. Dans ces cas, la difficulté d'arrimer la visée de sécurité avec le principe d'autonomie place les intervenants en plein cœur d'un dilemme éthique, surtout dans le cas de personnes ne présentant pas d'atteintes cognitives sévères. De façon plus spécifique, ces dilemmes influencent la pratique des ergothérapeutes, pour qui la considération de la personne dans sa globalité et la reconnaissance de ses occupations constitue un postulat de base de la profession.

Le but de ce mémoire n'est pas de mettre sur la sellette l'utilisation des détecteurs de mobilité, loin de là, puisqu'il s'agit d'équipements devenus maintenant incontournables avec la clientèle gériatrique. Toutefois, nous considérons qu'une recherche éthique s'impose sur les enjeux de l'utilisation de ces équipements, dans le souci d'outiller les ergothérapeutes et les autres intervenants qui sont confrontés aux dilemmes éthiques qu'elle soulève. L'objectif final de la recherche est d'élaborer une grille de réflexion et de délibération éthiques permettant de guider la prise de décision relative à l'installation d'un détecteur de mobilité, en tenant compte de données comme le risque de chute, mais aussi des valeurs en cause dans la problématique. Cette grille n'aura pas la prétention de devenir un outil infaillible et objectif permettant de déterminer sans l'ombre d'un doute si un dispositif doit être utilisé ou non. Il ne s'agira pas non plus d'un algorithme décisionnel, mais d'un guide, d'une proposition de démarche d'analyse et d'argumentation qui vise à

orienter la réflexion et à favoriser le dialogue au sein des équipes soignantes et avec le client et sa famille, avant de procéder à l'utilisation de ces équipements. En vue d'élaborer ce guide, notre recherche franchit les étapes suivantes.

Afin de bien cerner la problématique, il est d'abord requis d'en faire une présentation détaillée, en explicitant le contexte qui l'entoure. À cette fin, suite à la présentation du rôle de l'ergothérapeute, nous décrirons la personne âgée en perte d'autonomie, en portant une attention particulière aux problèmes cognitifs qu'elle peut présenter. Par la suite, nous examinerons les paramètres suivants : le phénomène des chutes chez les personnes âgées et leurs conséquences, les changements relatifs à l'hébergement de cette clientèle et le changement de paradigme en matière d'utilisation de la contention. La table étant mise, nous expliquerons en quoi consistent les détecteurs de mobilité, en présentant d'abord leurs avantages. Nous décrirons ensuite l'envers de la médaille, c'est-à-dire les dilemmes éthiques pouvant surgir avec l'utilisation de cette technologie. Cet argumentaire sera soutenu par une analyse du concept d'autonomie et des normativités au cœur de la problématique. Tel est l'objet de la première partie du mémoire, qui prend largement appui sur notre expérience clinique.

Au terme de l'élaboration de la problématique, force est de constater que la littérature est peu abondante sur le sujet¹. Malgré leur utilisation largement répandue, peu d'écrits furent recensés sur les enjeux décisionnels spécifiques de l'installation des détecteurs de mobilité chez les personnes âgées. En effet, la grande majorité des articles traitant n'abordent pas la dimension éthique dans leur analyse. La réalité des intervenants au Québec n'a pas été spécifiquement documentée. Nous n'avons pas non plus trouvé d'études décrivant le vécu des ergothérapeutes en regard de cette problématique.

¹ Voir l'annexe 1 décrivant la méthodologie de recherche documentaire utilisée.

C'est pourquoi nous menons une enquête auprès des ergothérapeutes familiers avec l'utilisation des détecteurs de mobilité. La seconde partie du mémoire présente la méthodologie de cette enquête, ainsi que la description et l'analyse des résultats obtenus.

Sur la base de la problématique et des résultats d'enquête, nous sommes en mesure de développer une grille d'analyse, de réflexion et de délibération éthiques, adaptée du modèle de délibération éthique par coélaboration du sens de l'action proposé par Georges A. Legault. La troisième partie du travail présente le cheminement détaillé de l'élaboration de ce nouvel outil clinique, qui pourra être utilisé non seulement par les ergothérapeutes, mais également par tous les intervenants qui rencontrent des dilemmes en regard de l'utilisation des détecteurs de mobilité.

PARTIE 1

ANALYSE DE LA PROBLÉMATIQUE

La problématique à l'étude fait intervenir plusieurs éléments, qu'il importe de bien circonscrire en les développant dans des chapitres spécifiques. Dans un premier chapitre, consacré à la dimension clinique de la problématique, nous décrirons la pratique de l'ergothérapeute, en s'appuyant sur le Modèle Canadien du rendement occupationnel et de participation (MCRO-P), ce qui nous permettra de camper immédiatement le rôle de ce professionnel. Par la suite, nous décrirons la clientèle spécifique, soit les personnes âgées en perte d'autonomie et présentant des problèmes cognitifs. Nous analyserons ensuite les éléments cliniques entourant les chutes chez les personnes âgées, puisque les détecteurs de mobilité visent justement à prévenir les chutes. Nous expliquerons également pourquoi la contention est de moins en moins utilisée pour rencontrer l'objectif de prévention des chutes.

Dans un second chapitre, nous exposerons en quoi les détecteurs de mobilité présentent une alternative intéressante à l'utilisation de la contention et quelles sont les autres alternatives à la contention, en prenant à nouveau appui sur le MCRO-P. Nous nous attarderons par la suite aux impacts négatifs possibles de cette technologie, et aux dilemmes décisionnels en découlant. Sur la base de cette première exploration des enjeux, une analyse du concept éthique d'autonomie sera menée. Enfin, une typologie des différentes normativités au cœur de la problématique sera proposée, en vue d'identifier et de conceptualiser les dimensions pertinentes à sa compréhension globale.

CHAPITRE 1

PROBLÉMATIQUE CLINIQUE DE LA PRÉVENTION DES CHUTES CHEZ LES PERSONNES EN PERTE D'AUTONOMIE

1.1 L'ERGOTHEPEUTE : UN PROFESSIONNEL CENTRE SUR LE CLIENT

L'ergothérapie est l'art et la science de faciliter la participation à la vie quotidienne, et ce, à travers l'occupation ; l'habilitation des gens à effectuer les occupations qui favorisent la santé et le bien-être ; et la promotion d'une société juste et n'excluant personne afin que tous puissent participer de leur plein potentiel aux activités quotidiennes de la vie.²

Cette profession, par une approche holistique et centrée sur le client, « [...] fait appel à l'évaluation et à l'intervention auprès de clients en vue de déterminer et de rehausser leur rendement occupationnel dans les sphères des soins personnels, du travail, des études des activités bénévoles et des loisirs ».³ Ces activités peuvent être regroupées sous le nom *d'occupations*.

La conceptualisation de **l'humain en tant qu'un être occupationnel** est essentielle à la pratique de l'ergothérapie, [...] et pour qui l'occupation est un besoin fondamental. Par conséquent, l'ergothérapie perçoit la participation à l'occupation comme un besoin fondamental de l'être humain. [...] Donc, tout ce qui peut diminuer la capacité d'une personne dans sa participation à une occupation a le potentiel d'avoir un effet nuisible sur la santé et le bien-être de l'individu, pouvant même générer la pathologie.⁴

Les ergothérapeutes tentent donc, par leurs interventions, de permettre aux personnes de participer aux occupations qu'elles considèrent importantes de la façon la plus autonome

² Source : site web de l'Association canadienne des ergothérapeutes, www.caot.ca

³ *Ibid.*

⁴ Townsend, E.A., Polatajko, H.J., *Faciliter l'occupation. L'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation*, Publications ACE, 2008, p. 23.

possible. L'autonomie est donc un concept central pour la profession d'ergothérapeute; elle en constitue l'une des visées premières. Les buts ultimes de l'ergothérapie sont de favoriser l'autonomie des personnes, de permettre aux personnes de bénéficier d'une qualité de vie satisfaisante et de faciliter leur maintien dans leur milieu de vie et leur intégration dans la communauté⁵.

L'ergothérapie s'intéresse aux liens qui existent entre l'occupation et la santé. En ergothérapie, la conception de la santé dépasse largement l'idée d'une simple absence de maladie. Les ergothérapeutes reconnaissent généralement que la santé des gens est influencée par ce qu'ils font quotidiennement. [...] L'occupation donne un sens à la vie. Elle devient significative pour une personne lorsqu'elle lui permet d'atteindre un but ou un objectif significatif sur le plan personnel ou culturel.⁶

La pratique des ergothérapeutes est fondée sur des faits scientifiques intégrés dans un raisonnement professionnel. Divers modèles conceptuels guident la pratique des ergothérapeutes, dont le Modèle Canadien du Rendement occupationnel et de la participation (MCRO-P), largement utilisé dans les divers milieux cliniques. L'un des postulats de ce modèle est de considérer la valeur que l'individu accorde à une occupation. « Notre préoccupation avec l'occupation humaine ne concerne pas seulement le rendement réel dans une occupation, mais aussi le degré d'importance qui lui est accordé ou le degré de satisfaction qu'il apporte à l'individu ».⁷

L'annexe 2 nous présente de façon schématique le MCRO-P.

⁵ *Ibid.*

⁶ *Promouvoir l'occupation: une perspective de l'ergothérapie*, Association canadienne des ergothérapeutes, 2002, p. 40.

⁷ Townsend, E.A., Polatajko, H.J, *op.cit*, p. 31.

1.2 LA PERSONNE AGÉE EN PERTE D'AUTONOMIE

« La perte d'autonomie constitue un des modes de présentation les plus fréquents des maladies chez la personne âgée. [Elle] recouvre une foule de diagnostics »⁸. Au niveau fonctionnel, la personne en perte d'autonomie présente des difficultés dans la réalisation des activités de la vie quotidienne (se laver, s'habiller, se nourrir) et de la vie domestique (préparer les repas, faire les courses). « Être dépendant, c'est ne plus avoir la même autonomie qu'auparavant, ne plus pouvoir réaliser ce que l'on faisait autrefois et se retrouver à la merci du soutien des autres pour les activités de la vie quotidienne »⁹. Cette dépendance fait en sorte que la personne a besoin d'aide pour compenser ses incapacités, d'intensité variable.

D'après la conception fonctionnelle de la santé, l'autonomie repose sur un juste équilibre entre l'incapacité fonctionnelle du malade âgé et les ressources matérielles et sociales disponibles pour pallier cette incapacité. [...] La perte d'autonomie est une conséquence directe d'une rupture de cet équilibre souvent précaire.¹⁰

Plusieurs facteurs sont associés à la perte d'autonomie comme l'âge et une diminution des capacités physiques : trouble d'équilibre, atteinte au niveau de la force musculaire, problèmes articulaires, etc. Dans le cadre de cette recherche sur l'utilisation des détecteurs de mobilité, nous mettons l'accent sur les déficits cognitifs. Certes, l'utilisation de ces appareils vise à pallier la perte d'autonomie physique en prévenant par exemple les chutes chez les personnes dont l'équilibre précaire est dû à des causes purement physiques; toutefois les enjeux éthiques rencontrés par les ergothérapeutes sont principalement liés à la perte d'autonomie du point de vue cognitif. En effet, ces appareils sont généralement utilisés avec des personnes présentant des atteintes cognitives, puisque celles-ci, selon

⁸ Arcand, M, Hébert, R., *Précis pratique de gériatrie*, Éditions Edisem, 2007, p. 173.

⁹ Clément, M., Gagnon, É., Deshaies, M-H. « Dignité et indignité de l'hébergement institutionnel », *Éthique publique*, vol. 10, no 2, 2008, p. 19.

¹⁰ Arcand, M, Hébert, R., *op.cit.*, p. 176.

Hubbart et coll, sont plus susceptibles, en raison d'une diminution du jugement, de surestimer leurs capacités à marcher de façon sécuritaire¹¹. C'est pourquoi la problématique que nous élaborons se concentre sur la prévention des accidents secondaires à une chute chez les personnes présentant des troubles cognitifs.

1.2.1 Troubles cognitifs, maladie d'Alzheimer et autres démences chez la personne âgée

Comme nous l'avons mentionné plus haut, le fait d'être atteint de troubles cognitifs constitue l'un des facteurs pouvant causer la perte d'autonomie chez l'ainé. Les troubles cognitifs sont les manifestations des différentes pathologies que l'on peut regrouper sous le terme « démences », la plus connue étant la maladie d'Alzheimer. D'autres maladies, dont la démence vasculaire, la démence mixte et la démence frontale, sont également en cause. Évidemment, le tableau clinique pourra varier selon la maladie dont la personne est atteinte. Dans les sections qui suivent, le terme « démence » sera utilisé pour désigner les pathologies pouvant amener cette détérioration.

Au-delà des pertes de mémoire caractérisant la plupart de ces maladies, la personne atteinte d'une démence présente divers symptômes dont l'intensité varie selon la nature de la maladie et son stade d'évolution. Selon le profil type, la personne présente une détérioration globale de ses fonctions cognitives notamment la capacité de jugement, la manière d'être en relation avec les autres (aptitudes sociales) ou la gestion des émotions. Ces atteintes ont inévitablement un impact sur la réalisation des activités de la vie de tous les jours. À titre d'exemple, la personne ne saura plus comment effectuer ses soins d'hygiène car elle ne pourra plus organiser les différentes étapes qui sous-tendent cette activité, ou n'en prendra plus l'initiative sans stimulation externe. Ou alors, elle ne pourra plus réagir adéquatement face à une situation pratique imprévue (capacité de résolution de problème). Dans certains cas, la démence s'accompagne d'errance (besoin incontrôlable de

¹¹ Hubbart, B., Davis, S.G. et al., « Nurses' experiences with bed exit may lead to ambivalence about their effectiveness », *Rehabilitation nursing*, vol.36, no 5, 2011, p. 196-197.

marcher) ou même de risque de fugue. Inévitablement, la progression de la maladie va de pair avec l'augmentation du besoin d'aide par une tierce personne.

De plus, au-delà des aspects physiques et fonctionnels de la démence, on doit aussi considérer l'aspect psychoaffectif de l'expérience vécue par la personne atteinte, dont on ne parle que trop peu souvent. Cette définition de Martine Lecoœur, de la Fédération québécoise des sociétés Alzheimer du Québec, nous apparaît tout à fait appropriée pour décrire le vécu subjectif de la personne atteinte d'une démence.

Elle est donc amenée à vivre dans un monde qu'elle ne comprend que partiellement et auquel, malgré tout, elle continue à appartenir. Un monde décousu qui oscille entre l'inconnu et le familier, l'étranger et l'habituel. Ses réactions vont dépendre de la façon dont elle le ressent et le perçoit, des capacités et des moyens dont elle va disposer pour s'y adapter.¹²

Cette brève description des conditions induites par la perte d'autonomie laisse entrevoir toute la complexité de l'intervention clinique qui vise à prévenir les chutes chez les personnes âgées atteintes des différentes formes de troubles cognitifs. L'analyse des enjeux éthiques propres à cette intervention devra tenir compte de ces dimensions. Auparavant, il importe d'établir la pertinence de l'objectif de prévention des chutes chez les personnes âgées.

1.3 LES CHUTES CHEZ LES PERSONNES AGEES

1.3.1 Quelques statistiques

Les chutes constituent un problème bien réel chez les personnes âgées. Bien que ce type d'accident soit relativement méconnu du grand public, il s'agit de la première cause de

¹² Lecoœur, M. « Le mouvement Alzheimer du Québec. Philosophie et vision commune. Plateforme politique », *Vie et vieillissement*, vol. 2, no 3, 2003, p. 9.

décès accidentel chez les personnes de plus de 65 ans¹³. De façon plus précise, « le tiers des personnes âgées de plus de 65 ans vivant à domicile avoue avoir fait au moins une chute dans l'année précédente; cette proportion passe à 50% pour la strate des plus de 80 ans à domicile. Ce pourcentage avoisine les 60% pour les personnes âgées vivant en institution »¹⁴. Plus précisément, les chutes constituaient 35% des événements déclarés au sein des différentes missions du Réseau de la santé au Québec entre le 1^{er} avril et le 30 septembre 2011, ce qui équivaut au chiffre astronomique de 62 737 chutes¹⁵. Les causes des chutes peuvent être accidentelles, mais elles sont bien souvent une combinaison de plusieurs facteurs comprenant les troubles d'équilibre, une diminution de la force musculaire, des problèmes cardiaques, des problèmes visuels ou alors cognitifs. Le fait d'être atteint d'une démence constitue un facteur important de risque de chute non seulement à un stade avancé de la maladie, mais également lors des premiers stades¹⁶. Les études démontrent un accroissement du risque en fonction des diverses manifestations des démences tant au niveau perceptivo-cognitif (troubles du jugement, troubles praxiques, troubles attentionnels ou visuo-spatiaux) qu'au niveau des troubles moteurs¹⁷.

1.3.2 Conséquences des chutes

Au Québec, la prévention des chutes chez les aînés constitue l'une des priorités nationales en matière de santé publique¹⁸, en raison des conséquences pour les personnes et des coûts importants en soins de santé requis suite à une chute. Certes, toutes les chutes n'entraînent pas de conséquences graves, puisque sur cent chutes, environ dix nécessitent l'intervention d'un médecin et parmi celles-ci, cinq causent une fracture dont une constitue

¹³ Beauchemin, J., « Le vieillard fragile et les chutes : l'approche pratique », *Le clinicien*, octobre 2008, p. 59.

¹⁴ *Ibid.*, p. 59.

¹⁵ *Rapport semestriel des incidents et accidents survenus lors de la prestation des soins et des services de santé au Québec*, Gouvernement du Québec, 2011, p. 17.

¹⁶ Beauchemin, J., *op. cit.*, p. 64.

¹⁷ Strubel, D., et al, « Démences et chutes », *Annales de réadaptation et de médecine physique*, vol. 44, no 1, 2001, p. 6.

¹⁸ Bégin, C. et coll, *La prévention des chutes dans un continuum de services pour les aînés vivant à domicile-Guide d'implantation – IMP, 2^e édition 2009*, Institut national de santé publique, Gouvernement du Québec, 2009.

la fracture la plus grave, la fracture de la hanche¹⁹; ces statistiques permettent de conclure à un impact économique important sur le réseau de la santé. En effet, cette problématique est à l'origine de cinquante mille consultations médicales et de treize mille hospitalisations²⁰ annuellement, et ce, sans compter le coût des chirurgies pour les fractures, et tous les services professionnels requis, par exemple les traitements de physiothérapie. « Au Canada seulement, [...] le coût annuel des fractures de la hanche s'élèverait à environ 650 millions de dollars et il pourrait passer à 2,4 milliards de dollars d'ici 2041 »²¹. L'institutionnalisation des personnes présentant une perte de mobilité trop importante pour retourner vivre à domicile entraîne également des coûts non négligeables pour le réseau, puisque généralement les personnes victimes d'une fracture de hanche pourront devenir beaucoup plus dépendantes dans l'accomplissement de leurs activités quotidiennes²².

Au-delà des conséquences purement économiques se trouvent les conséquences d'ordre psychologique et affectif pour la personne âgée victime d'une chute. En effet, incident banal pour une personne plus jeune, la chute peut prendre une tournure tragique pour l'aîné. En plus des souffrances physiques éprouvées, la personne âgée développe souvent une crainte de chuter pouvant l'amener à limiter de plus en plus ses déplacements et ses activités quotidiennes. « De surcroît, la chute peut avoir des conséquences psychologiques importantes telle une peur de tomber, et un manque de confiance en ses capacités, entraînant à une limitation des activités fonctionnelles qui à son tour entraîne une perte d'autonomie »²³.

¹⁹ Beauchemin, J. *op. cit.*, p. 60.

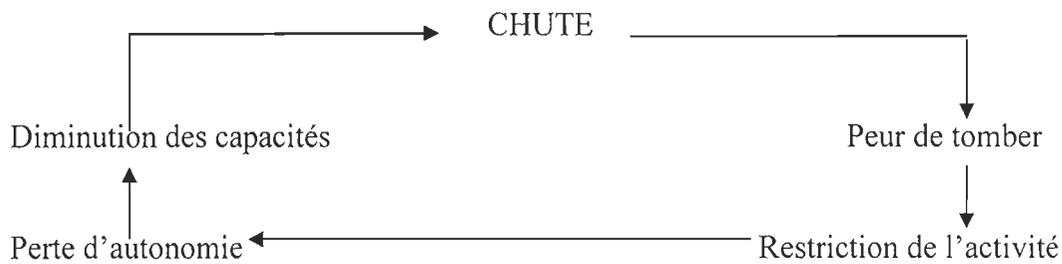
²⁰ Bégin, C., *op. cit.*, p. I.

²¹ Freters, S., Loller, K. « Fractures de hanche et maladie d'Alzheimer », *La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences*, septembre 2008, p. 15.

²² *Ibid.* p. 16.

²³ Arcand, M., Hébert, R., *op. cit.*, p. 203.

Ces manifestations peuvent être décrites par le syndrome post-chute, qui enferme en quelque sorte la personne âgée dans un cercle vicieux. Ce syndrome peut être schématisé comme suit²⁴ :



En raison des conséquences entourant les chutes chez les personnes âgées, il est tout à fait justifié de mettre en place des mesures de prévention. La prévention peut prendre différentes formes : la mise en place de programmes spécialisés visant à renforcer l'équilibre tel le programme P.I.E.D. (Programme Intégré d'Équilibre Dynamique), offert dans les différents CSSS de la province par des professionnels de la réadaptation, l'évaluation de la médication ou alors l'évaluation de l'environnement physique afin de diminuer les obstacles susceptibles de provoquer une chute. Ces mesures correspondent au cadre ministériel recommandant que les interventions de prévention des chutes soient faites dans une optique multifactorielle²⁵. Parmi ces facteurs, trois sont considérés comme essentiels : les capacités motrices (marche, équilibre), le nombre de médicaments et la prise de psychotropes, et finalement l'environnement (domiciliaire et urbain) et les comportements associés (prise de risques)²⁶. Nous verrons, dans les pages qui suivent, toute l'importance des facteurs liés au milieu de résidence.

²⁴ Source du schéma : *Restez debout jusqu'au bout*, Document produit par l'Institut de Gérontologie Sociale, 2010, p. 5.

²⁵ Bégin, C. et coll, *op.cit.*, p. 5.

²⁶ *Ibid.*, p. 5.

1.4 NOUVELLES ORIENTATIONS SUR L'HEBERGEMENT DES PERSONNES AGEES

Le maintien à domicile des aînés est favorisé par différentes orientations ou plans d'action du MSSS, qui offre un éventail de services à cette fin. D'ailleurs, la mise en place des services aux personnes âgées en perte d'autonomie constitue une priorité des CSSS²⁷. Ces services sont variés : aide au ménage, gardiennage, préparation de repas, aide pour les soins personnels (communément appelée aide aux activités de la vie quotidiennes ou AVQ). Des intervenants du réseau de la santé peuvent également se déplacer chez les personnes, par exemple les infirmières. La part importante de soins assumés par les aidants naturels est également de plus en plus reconnue.

Jusqu'à récemment, lorsque malgré tous les services en place, le maintien à domicile n'était plus possible, la personne âgée en perte d'autonomie importante se retrouvait dans des centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD). Il n'est maintenant plus possible de considérer cette seule solution, notamment à cause du vieillissement démographique qui entraîne des besoins d'hébergement dépassant largement les capacités du réseau public. Il est maintenant établi, pour le Ministère de la Santé et des services sociaux du Québec, que d'autres avenues doivent être explorées.

Pourtant, la trame de fond est à peu près restée la même : on s'en remet encore au modèle binaire qui oppose, d'un côté, les services à domicile pour les femmes et les hommes qui ont une incapacité peu importante, de l'autre, l'hébergement en CHSLD, pour celles et ceux dont les besoins sont grands. Pourtant, l'expérience montre que cette vieille opposition ne tient plus. [...] D'autre part, on remarque que, partout en Occident, diverses formules de résidences adaptées se sont développées au cours des dernières décennies. Ces nouveaux modes de logement offrent la sécurité aux personnes aînées et permettent aux services publics d'expérimenter de nouvelles formes d'assistance, moins onéreuses que le soutien dans un domicile conventionnel et beaucoup moins dispendieuses que l'hébergement. [...] Cette nouvelle avenue ne représente plus un choix pour le Québec : c'est une obligation.²⁸

²⁷ *Un défi de solidarité. Les services aux aînés en perte d'autonomie.* Plan d'action 2005-2010. Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. Publication 2005, p. 9.

²⁸ *Ibid.*, p.11.

Conséquemment, les aînés en perte d'autonomie sont en de plus en plus dirigés vers d'autres types de ressources, comme les ressources privées et les ressources intermédiaires. Ces dernières sont ainsi définies par la Loi sur les services de santé et les services sociaux, à l'article 302 :

Est une ressource intermédiaire toute ressource exploitée par une personne physique comme travailleur autonome ou par une personne morale ou une société de personnes et qui est reconnue par une agence pour participer au maintien ou à l'intégration dans la communauté d'usagers par ailleurs inscrits aux services d'un établissement public en leur procurant un milieu de vie adapté à leurs besoins et en leur dispensant des services de soutien ou d'assistance requis par leur condition.²⁹

Concrètement, une ressource intermédiaire constitue un milieu d'hébergement dont l'intensité des soins se situe entre la ressource privée et le CHSLD. Au 31 mars 2010, on notait une augmentation de 35,4% du nombre de ressources intermédiaires et de 44,4% du nombre de places disponible par rapport à 2003³⁰. Or l'environnement physique peu adapté de plusieurs ressources d'hébergement et la lourdeur des tâches à effectuer par leur personnel posent des défis inédits en matière de prévention des chutes. Selon nos observations sur le terrain, les soignants ne peuvent pas toujours avoir à l'œil les résidents à risque de chute puisque l'aménagement physique n'a pas évolué au même rythme que les besoins de la nouvelle clientèle, tout comme le personnel en place. Par exemple, certaines ressources d'hébergement n'offrent pas toujours une surveillance éveillée de nuit, particulièrement dans le cas des ressources de type familial³¹. L'arrivée nouvelle des

²⁹ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, 2012, « Loi sur les services de santé et les services sociaux (LRQ, chapitre S-4.2) », En ligne.

<http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S_4_2/S4_2.html>, date de consultation : 6 février 2012

³⁰ Source : *Bulletin d'information présentant certaines statistiques extraites du système d'information sur les ressources intermédiaires et de type familial*, Ministère de la santé et des services sociaux, Gouvernement du Québec juin 2010, p. 9.

³¹ Les ressources de type familial sont définies à l'article 312 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux : « Peuvent être reconnues à titres de résidence d'accueil, une ou deux personnes qui accueillent à leur lieu principal de résidence au maximum neuf adultes ou personnes âgées qui leur sont confiées par un établissement public afin de répondre à leurs besoins et leur offrir des conditions de vie se rapprochant le plus possible de celles d'un milieu naturel ». GOUVERNEMENT DU

personnes présentant des problèmes cognitifs dans des ressources qui autrefois accueillait des personnes relativement autonomes a créé des bouleversements importants.

Les politiques des vingt dernières années favorisant le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie ont considérablement changé le paysage de l'hébergement institutionnel au Québec. Les individus que l'on retrouve en institution sont aujourd'hui beaucoup plus âgés et moins autonomes qu'autrefois, et ce tant sur le plan physique que mental.³²

Ces bouleversements touchent non seulement les ressources d'ébergement privées, mais aussi le réseau public, qui doit relever des défis similaires en termes d'aménagement physique et de gestion du personnel : « le resserrement des critères d'admissibilité en CHSLD public et le virage ambulatoire ont eu et ont toujours un impact sur l'âge et le niveau de dépendance des personnes admises en établissement public »³³. La prévention des chutes en milieu d'hébergement s'en trouve donc directement affectée, d'autant plus que les mesures traditionnelles de contention n'ont plus cours.

1.5 MISE AU RANCART DE LA CONTENTION COMME METHODE DE PREVENTION DES CHUTES

Pendant de nombreuses années, la contention physique a constitué la technique de choix pour prévenir en institution les chutes chez les personnes âgées présentant des problèmes cognitifs. Or une toute nouvelle philosophie s'est instaurée progressivement au cours des dernières années en géro-geriatrie, une approche alternative fondée sur un souci éthique, mais aussi sur des données probantes. En effet, la littérature démontre clairement que dans la plupart des cas, les effets négatifs de l'utilisation de la contention

QUÉBEC, *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (LRQ, chapitre S-4.2), dernière mise à jour : août 2011.

³² Clément, M., Gagnon, É., Deshaies, M-H., *op. cit.*, p. 25.

³³ Lanthier, M., « L'excellence... une priorité au quotidien », *Vie et vieillissement*, vol. 3, no 2, 2004, p. 17.

sont largement supérieurs aux effets positifs pour la personne, tant sur le plan physique que psychologique.

Comme le rapporte l'étude de Evans et al., l'utilisation de la contention peut augmenter le risque de décès, d'infection et de chute. Dans les milieux d'hébergement, la contention est associée à une augmentation des chutes et des blessures liées aux chutes, à une augmentation de l'agitation et du déclin d'ordre cognitif. De plus, les personnes mises sous contention tendent à développer davantage d'incontinence et de problèmes de mobilité que les personnes qui ne le sont pas³⁴. L'étude de Gallinagh et al. montre également que l'application systématique de la contention peut causer chez la personne âgée un déconditionnement, de l'incontinence, de l'agitation et même la mort par strangulation³⁵. La contention peut même être responsable des accidents qu'elle devrait prévenir, à savoir les chutes³⁶. De plus, « on estime que le risque indirect de mourir en cours d'hospitalisation chez les patients sous contention est huit fois plus important que chez ceux qui ne font pas l'objet de contention »³⁷.

La contention est définie comme une « mesure de contrôle qui consiste à empêcher ou à limiter la liberté de mouvement d'une personne en utilisant la force humaine, un moyen mécanique ou en la privant d'un moyen qu'elle utilise pour pallier un handicap »³⁸. Parmi ces mesures, mentionnons le maintien d'une personne au fauteuil ou au lit par des ceintures spécifiques, le placement d'une table devant la personne pour l'empêcher de se lever, ou encore le retrait du moyen de locomotion usuel de la personne (marchette ou

³⁴ Evans, D., Wood, J., Lambert, L, «Patient injury and physical restraint devices: a systematic review», *Journal of advanced nursing*, Vol.41, No 3, p. 278-279.

³⁵ Myers, H. et coll, « Nurses' use of restraint and their attitudes toward restraint use and the elderly in an acute care setting », *Nursing and Health Sciences*, no3, 2001, p. 29.

³⁶ Gallinagh, R. and coll., « Perceptions of older people who have experienced physical restraint », *British Journal of Nursing*, vol. 10, no 13, 2001, p. 853.

³⁷ Giroux, M., et coll. « Pour une approche bienfaisante de la contention : la communication, la logique et l'imagination », *Le médecin du Québec*, vol.40, no1, 2005, p. 85.

³⁸ *Orientations ministérielles relatives à l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle : contention, isolement et substances chimiques*, Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, 2002, p. 14, repris dans le document *Cadre de référence pour l'élaboration des protocoles d'application des mesures de contrôle*, Édition révisée Août 2011, Gouvernement du Québec, p. 6.

fauteuil roulant par exemple). L'utilisation d'une médication dans le but de diminuer certains comportements est également considérée comme une contention dite «chimique»; toutefois, comme ce type de contention ne relève pas directement du travail de l'ergothérapeute, nous n'élaborerons pas davantage sur le sujet.

Dans les centres hospitaliers et les centres d'hébergement de soins de longue durée, un protocole très rigoureux encadre l'application des contentions. En effet, l'article 118.1 de la Loi sur les services de santé et des services sociaux stipule que « tout établissement doit adopter un protocole d'application des mesures de contrôle en tenant compte des orientations ministérielles, le diffuser auprès de ses usagers et procéder à une évaluation annuelle de l'application de ces mesures ». De plus, ce protocole est

[...] un document de référence qui s'adresse à tous les intervenants qui dispensent des soins aux personnes nécessitant, par mesure de sécurité, l'évaluation et l'application de mesures de contrôles. Tous ces intervenants doivent bien le connaître et sont tenus de s'y conformer. De même, les personnes visées par l'utilisation d'une mesure de contrôle, leur représentant et leur famille doivent être informés du contenu du protocole de l'établissement.³⁹

En ce qui concerne les autres ressources d'hébergement, le Règlement régissant la conformité des résidences pour personnes âgées, prévoit, à l'article 11 que l'exploitant :

Ne peut recourir à la force, l'isolement, un moyen mécanique ou une substance chimique comme mesure de contrôle d'un résident. Toutefois, en situation d'urgence, pour protéger la personne ou autrui, il peut, de manière temporaire et exceptionnelle, après avoir écarté toutes les autres possibilités, recourir à ces moyens, à l'exception d'une substance chimique.⁴⁰

³⁹St-Louis, D, (sous la direction de), *Cadre de référence pour l'élaboration des protocoles d'application des mesures de contrôle*, Édition révisée Août 2011, Gouvernement du Québec, p. 1.

⁴⁰GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, 2012, « Règlement sur les conditions d'obtention d'un certificat de conformité de résidence pour personnes âgées », En ligne.

Cependant, certains centres de santé et de services sociaux interdisent la contention dans les ressources privées et les ressources intermédiaires même pour une courte période en situation d'urgence.

Pourtant, même si les risques liés à l'utilisation de la contention sont bien documentés, cette méthode est encore perçue par plusieurs comme un moyen efficace de prévenir les chutes, probablement en raison d'un manque d'information. Dans un article publié en 2005, Giroux et coll. identifient deux facteurs qui prédisposent les intervenants à maintenir l'usage de la contention : la préséance qu'ils accordent à la sécurité sur la liberté de l'individu, et la peur des représailles du milieu ou des proches en cas de chute. Chez les proches, le besoin de sécurité est l'un des facteurs pouvant amener à faire une demande de contention⁴¹.

Dans un article de 1992, Kayser-Jones propose un modèle conceptuel permettant de mettre en relation les différents facteurs pouvant amener à utiliser ou non une contention dans les milieux de soins⁴². Ce modèle démontre l'interaction dynamique entre le client considérant ses facteurs personnels (statut fonctionnel, statut cognitif et psychologique, niveau de mobilité, etc.) et quatre types d'environnements, soit l'environnement physique (espace disponible, éclairage, etc.), l'environnement organisationnel (politique, financement, ratio intervenants/clients, etc.), l'environnement personnel et supra-personnel (caractéristiques des personnes entourant le client) et finalement l'environnement culturel et psycho-social (croyances, perceptions et valeurs). Ces différents aspects de l'environnement auront un impact sur le client, et ce dernier aura lui aussi un effet sur les différents niveaux d'environnement⁴³. L'annexe 3 présente le modèle schématisé.

<http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=3&file=/S_4_2/S_4_2R5.HTM>, date de consultation : 6 février 2012.

⁴¹ Giroux, M., et coll. *op. cit.*, p. 84.

⁴² Kayser-Jones, J. « Culture, environment and restraints : A conceptual model for research and practice », *Journal of gerontological nursing*, Vol. 18, No. 11.

⁴³ *Ibid*, p. 15.

Tout en prenant acte de l'interaction dynamique entre la personne et son environnement, on peut situer au centre des dilemmes éthiques soulevés par l'utilisation de la contention l'opposition entre le souci de la sécurité de la personne et le respect de son autonomie et de sa dignité. Pour les personnes ayant vécu l'expérience de la contention, la connotation négative dépasse grandement les aspects positifs invoqués par le personnel : les personnes éprouvent un sentiment d'inconfort, de perte d'autonomie et même celui de se sentir piégé⁴⁴.

Le respect de la personne, première valeur à laquelle doivent adhérer l'établissement et les intervenants, passe par le respect de sa liberté de mouvement, de sa mobilité et de sa dignité. Dans cette perspective, il est clair que l'utilisation d'une contention ou de l'isolement, à titre de mesures de contrôle, constitue une entrave à cette liberté et va à l'encontre de cette valeur fondamentale. En conséquence, l'utilisation d'une mesure de contrôle doit être limitée et n'être envisagée qu'en dernier recours, lorsque toutes les mesures de remplacement appropriées à la situation, en présence d'un danger imminent pour la personne ou pour autrui, ont été appliquées et évaluées.⁴⁵

La même règle s'applique aux mesures de contention peu restrictives, l'analyse de la situation vécue par la personne demeurant nécessaire : « Lorsqu'il faut envisager des contentions minimales, il faut soigneusement mesurer et surveiller les bonnes comme les mauvaises répercussions qu'elles peuvent avoir pour le patient qui souffre de la [maladie d'Alzheimer] et pour ceux qui l'entourent »⁴⁶.

Avant de compléter notre analyse des enjeux de la contention, une précision terminologique s'impose à propos du concept de dignité. Comme l'indiquent les deux citations précédentes, le principe de dignité humaine est fréquemment mobilisé dans l'évaluation éthique de l'usage de la contention et de façon générale dans les articles

⁴⁴ Gallinagh, R. and coll., *op.cit.*, p. 853.

⁴⁵ St-Louis, D, (sous la direction de), *op.cit.*, p. 2.

concernant les soins de santé. Nous n'avons pas l'intention d'invoquer le principe de dignité dans notre recherche, ce principe pouvant être difficile à conceptualiser précisément. C'est d'ailleurs le point de vue de certains auteurs comme Roberto Andorno :

Force est de reconnaître que l'expression « dignité humaine » est souvent employée avec une signification très vague, ce qui encourage l'usage inflationniste dont elle fait parfois l'objet. Il arrive même qu'elle soit invoquée afin de soutenir des revendications contradictoires, comme c'est le cas dans le débat sur l'euthanasie, car tant ceux qui sont en faveur que ceux qui sont contre cette pratique font appel à l'idée de dignité humaine. De même, elle est quelques fois utilisée de manière abusive comme un argument facile et rapide.⁴⁷

Dans le cas de la contention, un intervenant pourrait faire valoir que de protéger une personne contre d'éventuelles blessures via une contention est un moyen de préserver sa dignité ; à l'inverse, on dénonce souvent l'application de la contention comme étant indigne de l'humain. C'est pourquoi il peut être hasardeux d'utiliser le seul argument de la préservation de la dignité pour justifier une prise de décision.

Nevertheless, it should be recognized that dignity alone is unable to provide a concrete solution to most challenges raised by scientific advances. "Dignity" is not a magic word that can simply be invoked to solve bioethical dilemmas. We should explain the reasons for considering that a given practice is in accordance or not with the principle of human dignity. This can enable us to see more clearly why the idea of dignity normally operates through other more concrete notions, such as informed consent, bodily integrity, non-discrimination, privacy, confidentiality and equity, which are usually formulated in the terminology of rights.⁴⁸

Retenons donc que la notion de dignité exprime l'idée que chaque être humain est unique et que tout être humain mérite respect parce qu'il appartient à l'humanité, à la

⁴⁶ Société Alzheimer du Canada, « Les aspects délicats des soins de la maladie d'Alzheimer », *La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer*, Septembre 2003, p. 22.

⁴⁷ Andorno, R. « La notion de dignité humaine, est-elle superflue en bioéthique ? », En ligne, 6 pages, < www.revistapersona.com.ar/Persona39/39Andorno.htm >, p. 1, date de consultation : 19 mars 2011.

⁴⁸ Andorno, R. « Biomedicine and international human rights law : in search of a global consensus », *Bulletin of the World Health Organization*, vol.80, no12, 2002, p. 960.

communauté des êtres doués de conscience réfléchie, peu importe son état de santé physique et cognitif. En ce sens, le concept de dignité exprime aussi bien le devoir de respecter l'intégrité physique que l'autonomie de la personne. Le respect de la dignité d'une personne passe donc par la prestation de soins lui permettant de maximiser sa qualité de vie, en accord autant que possible avec ses valeurs présentes et passées.

Il est vrai que la dignité entraîne une exigence de respect des personnes. [...] Cependant, ces deux notions ne s'identifient pas. Le respect des personnes n'est que la conséquence de leur dignité. Si l'on doit respecter inconditionnellement tout être humain, quel que soit son âge, son sexe, sa santé physique ou mentale, sa religion, sa condition sociale ou son origine ethnique, c'est précisément parce qu'il a une valeur intrinsèque ou dignité. L'idée de dignité est donc préalable à celle de respect et vise à répondre à la question « pourquoi doit-on respecter les personnes? ». En réalité, la notion de dignité fait référence à une qualité inséparablement liée à l'être même de l'homme, ce qui explique qu'elle soit la même pour tous et qu'elle n'admette pas de degrés.⁴⁹

Ainsi, malgré son imprécision et les interprétations qu'elle peut susciter, la notion de dignité doit être considérée comme la matrice de la reconnaissance des droits des êtres humains et des valeurs qui les fondent. Le préambule de la Déclaration universelle des droits de l'Homme de l'UNESCO, adopté en 1948 et sur laquelle s'appuient les déclarations ultérieures, le précise bien : « Considérant que la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde »⁵⁰.

Cependant, pour éviter toute confusion dans la présente recherche en éthique appliquée, nous retiendrons comme concepts centraux ceux du respect de la liberté de mouvement et de l'autonomie. D'ailleurs le principe d'autonomie fera ultérieurement l'objet d'une présentation explicite.

⁴⁹ Andorno, R. « La notion de dignité humaine, est-elle superflue en bioéthique ? », En ligne, 6 pages, < www.revistapersona.com.ar/Persona39/39Andorno.htm >, p. 2, date de consultation : 19 mars 2011.

⁵⁰ UNESCO, 1948, « Déclaration universelle des droits de l'Homme », En ligne. < www.unesco.org/education/nfunesco/doc/droits_homme.htm > Date de consultation : 6 janvier 2012.

Pour en revenir à l'usage de la contention et, considérant tout ce qui a été nommé précédemment, on peut affirmer que les ressources d'hébergement peuvent se retrouver avec un fameux casse-tête lorsqu'un de leurs résidents atteint de problèmes cognitifs présente aussi des risques de chute importants. D'où la recherche d'alternatives à la contention, de mesures de remplacement : « Même si un certain [comportement] peut exposer autrui à un risque de blessure, il y a des stratégies à privilégier pour aider à trouver des solutions de remplacement aux contentions »⁵¹. Par exemple, au lieu de recourir à la contention de façon systématique, il devient nécessaire de bien analyser la situation pour tenter de comprendre les causes des comportements comme l'errance ou l'agitation. Comme le stipule le *Cadre de référence pour l'élaboration des protocoles d'application des mesures de contrôle*, à la page 4 :

Chaque fois qu'une personne a un comportement problématique, l'intervenant doit s'interroger sur les causes sous-jacentes à ce comportement. [...] Ce comportement pourrait également être en lien avec l'histoire de vie de la personne, des valeurs culturelles particulières ou encore causé par un manque de repères dans l'environnement, ce qui nécessite par conséquent différentes solutions afin de corriger la problématique.⁵²

De plus, diverses stratégies peuvent être utilisées pour prévenir le recours à la contention. Selon Kayser-Jones, l'instauration dans les milieux d'hébergement d'une philosophie d'intervention basée sur le traitement des personnes avec dignité et respect est essentielle pour prévenir l'utilisation de la contention. Faire des efforts pour trouver des activités significatives pour les résidents, les amener régulièrement à l'extérieur et répondre rapidement à leurs besoins viendra également diminuer le besoin de mettre les personnes sous contention⁵³.

Mais dans certaines situations, malgré tout, un risque de chute demeure.

⁵¹ Société Alzheimer du Canada, *op.cit.*, p. 22.

⁵² *Cadre de référence pour l'élaboration des protocoles d'application des mesures de contrôle*, Édition révisée Août 2011, Gouvernement du Québec.

⁵³ Kayser-Jones, J., *op.cit.*, p. 19.

CHAPITRE 2

LA TECHNOLOGIE COMME OUTIL DE PRÉVENTION DES CHUTES

Ainsi, dans les ressources d'hébergement, la problématique des chutes chez les personnes âgées présentant des problèmes cognitifs est bien réelle, et peut prendre diverses formes. Par exemple, une personne doit utiliser la marchette ou le fauteuil roulant pour se déplacer, mais oublie d'utiliser son accessoire à la marche ou son aide à la locomotion. Une autre personne a besoin d'aide humaine pour réaliser ses transferts (se lever du lit, se lever de la chaise) mais, en raison d'une atteinte de la mémoire, n'utilise pas la sonnerie d'appel. C'est donc dans ce contexte de risques de chute, et dans le but d'éviter le recours à la contention physique, que différentes alternatives peuvent être utilisées pour prévenir les chutes, dont l'utilisation des détecteurs de mobilité.

2.1 DES ACTIONS MULTIFACTORIELLES POUR DIMINUER LES CHUTES TOUT EN EVITANT L'UTILISATION DE LA CONTENTION

Il est rapporté par Hubbart et al. qu'aucune intervention individuelle, incluant les détecteurs de mobilité, n'a été démontrée comme étant efficace pour prévenir les chutes⁵⁴. Les grandes lignes des interventions multifactorielles furent présentées au point 1.3 et nous avons donné quelques exemples de moyens pour prévenir les chutes. Il est donc souhaitable d'intervenir sur plusieurs aspects touchant à la personne et à son environnement pour réduire l'incidence des chutes tout en prévenant le recours à la contention.

Reprenons donc le MCRO-P, tout en s'inspirant du Modèle de Kayser-Jones pour décrire les interventions pouvant être réalisées par l'ergothérapeute, mais également par toute l'équipe soignante et les aidants.

⁵⁴ Hubbart, B., David, S.G., Kautz, D.D. *op.cit*, p. 196.

1) ENVIRONNEMENT

1.1 Environnement physique : placer lorsque possible la chambre des personnes plus à risque de chute plus près du poste de garde ou des endroits plus achalandés dans le cas des ressources d'hébergement, de façon à augmenter la surveillance directe et indirecte ; éviter les éléments pouvant augmenter l'agitation (exemple : éclairage créant des reflets ou des ombrages), etc.

1.2 Environnement social : augmenter les visites et la fréquence des tournées par le personnel.

1.3 Environnement institutionnel : inculquer les valeurs de respect et de dignité, fournir de l'information au personnel sur les risques liés à la contention, augmenter lorsque possible le ratio personnel/patients, réviser les routines pour permettre de diminuer les comportements d'agitation.

2) PERSONNE

S'assurer de connaître les habitudes de vie et les routines antérieures de la personne, gérer les comportements perturbateurs, utiliser de la diversion, préconiser une approche calme et douce pour apaiser la personne, etc.

3) OCCUPATIONS

Permettre à la personne de participer à des activités qui l'intéressent et la distraient, intégrer la personne à un programme de marche, faire des sorties à l'extérieur, mettre de la musique qu'elle apprécie.

Cette liste n'est pas exhaustive : elle met en relief quelques-unes des nombreuses stratégies pouvant être utilisées pour éviter le recours à la contention, tout en prévenant les risques de chute. Chacune de ces stratégies peut soulever des dilemmes éthiques spécifiques aux personnes, aux intervenants en cause et à l'environnement. Nous pensons ici, à titre d'exemple, aux enjeux d'équité soulevés par l'augmentation du ratio personnel/patient en contexte institutionnel de soins. Il serait trop long dans le cadre de cette recherche de traiter tous les dilemmes éthiques possibles. Aussi concentrons-nous maintenant notre attention sur l'alternative que sont les détecteurs de mobilité.

2.2 LES DETECTEURS DE MOBILITE : UNE ALTERNATIVE A LA CONTENTION

L'objectif de l'installation de ces appareils est que le personnel soit avisé dès que la personne se déplace ou effectue un transfert (de la toilette, de la chaise ou du lit). Ces dispositifs peuvent prendre différentes formes : des bandes sensorielles placées sous le matelas ou sous la personne, provoquant une sonnerie lorsqu'il n'y a plus de pression sur les bandes; un détecteur de mouvement (selon le principe de l'œil magique) qui avise le personnel lorsque la personne passe devant le lecteur; ou encore un système fixé au mur dont une cordelette est attachée à la personne, cordelette qui se détache et active la sonnerie lorsque la personne fait le transfert. Les compagnies offrent un éventail très varié de détecteurs de mobilité. Ainsi certains appareils possèdent une fonction de désactivation de l'alarme dans la chambre de la personne, de façon à ce que seul le personnel soit avisé et que le dispositif soit beaucoup moins agressant pour le résident. La plupart du temps, ce sont les ergothérapeutes qui sont en charge de l'installation de tels dispositifs, en raison des risques de chute notés suite à leur évaluation ou à la concertation en équipe multidisciplinaire. Dans la pratique idéale, ces dispositifs devraient faire l'objet d'une évaluation continue, c'est-à-dire que l'appareil devrait être retiré ou remis selon l'évolution du fonctionnement de la personne. Cependant, comme nous le verrons plus loin en évoquant les expériences communiquées par des collègues de différents milieux de pratique, ce processus de réévaluation ne s'applique malheureusement pas toujours.

Pour certaines personnes ayant des problèmes cognitifs et présentant un risque imminent de chute ou un important historique de chute, le détecteur est un moyen de prévention des blessures graves dont les fractures de la hanche. Ces nouveaux dispositifs permettent ainsi d'éviter le recours à la contention physique, ce qui constitue une avancée certaine des soins favorisant la qualité de vie des personnes âgées en institution et en ressource d'hébergement privée. De plus, ils permettent parfois à une personne de demeurer plus longtemps dans un milieu d'hébergement dans lequel elle est adaptée et se sent bien, en apportant un élément de sécurité supplémentaire. Les effets positifs de cette technologie sont donc importants; pour la majorité de la clientèle auprès de laquelle elle est utilisée, le

fait de ne plus en disposer constituerait un grand pas en arrière. Mais l'enthousiasme suscité par ces innovations technologiques qui se présentent, à première vue, comme une solution miracle, pourrait-il occulter des effets négatifs qui ne sont pas toujours pris en compte?

2.3 L'ENVERS DE LA MEDAILLE : LES IMPACTS NEGATIFS POSSIBLES

Tel que mentionné plus haut, la littérature sur le sujet est plutôt réduite, en raison du caractère relativement nouveau de cette technologie⁵⁵. De plus, concernant les alarmes installées au lit, il n'y a pas eu d'études menées sur de grands échantillons afin d'en mesurer précisément l'efficacité⁵⁶. Nous pouvons quand même affirmer que les détecteurs de mobilité installés au lit et au fauteuil augmentent ou améliorent d'une certaine façon la supervision par le personnel⁵⁷. De plus, lorsque la technologie est bien utilisée, et dans les circonstances appropriées, il s'agit d'une option d'intervention supplémentaire pour permettre d'accroître la sécurité et le bien-être de personnes vulnérables⁵⁸. Malgré ces avantages, ces dispositifs posent tout de même de sérieux questionnements du point de vue des droits et de l'autonomie de la personne⁵⁹. Il est donc possible que nous soyons confrontés à des enjeux similaires à ceux qui ont conduit à encadrer l'utilisation de la contention. Le fait qu'une personne âgée soit constamment surveillée, même en présence de problèmes cognitifs, peut-il constituer une entrave à la liberté?

Prenons l'exemple d'une personne nouvellement orientée en ressource d'hébergement : elle devra, en plus de faire le deuil de sa maison, de ses habitudes de vie et parfois aussi de sa vie conjugale, faire aussi celui de sa liberté de mouvement, puisqu'une

⁵⁵ Shaw, F.E., « Prevention of falls in older people with dementia », *Journal of neural transmission*, vol.114, no.10, 2007, p. 1263.

⁵⁶ Hubbart, B. et al, *op.cit*, p. 196.

⁵⁷ Kwow, T., Mok, F., Chien, WT, Tam, E. « Does access to bed-chair pressure sensors reduce physical restraint use in the rehabilitative care setting? », *Journal of clinical nursing*, vol.15, 2006, p. 586.

⁵⁸ Welsh, S. et al, « Big brother is watching you- the ethical implications of electronic surveillance measures in the elderly with dementia and in adults with learning difficulties », *Aging and mental health*, vol.7, no5, 2003, p. 374.

⁵⁹ Margot-Cattin, I., Nygard, L., « Access technology and dementia care : Influences on resident's everyday life in a secure unit », *Scandinavian journal of occupational therapy*, Vol.13, 2006, p. 114.

employée viendra à sa rencontre dès qu'elle tentera de faire quelques pas. « L'entrée en institution est en effet souvent décrite comme une série de ruptures [...] avec le mode de vie que la personne s'était donné jusque-là, avec ses habitudes, ses activités, son horaire et sa sociabilité »⁶⁰. Il ne faudrait pas que cette solution, implantée comme alternative à la contention et donc ayant pour but initial d'augmenter la liberté, ne dégénère en un déni des droits et de la dignité⁶¹. Par-delà la question des principes, de possibles effets pervers sont à considérer. Ainsi, nous avons pu observer dans notre pratique une personne qui réagissait fortement à la sonnerie qui retentissait dès qu'elle se levait de sa chaise : elle tentait par tous les moyens de savoir d'où venait cette sonnerie, ce qui la déstabilisait et augmentait le risque de chute. Ce risque de chute secondaire à l'agitation provoquée par les alarmes est également rapporté par Hubbart et al⁶². De plus, il faut considérer que le personnel risque lui aussi de devenir agressé par les nombreuses alarmes pouvant sonner à tout moment, ce qui peut les inciter à y répondre moins promptement⁶³.

Toujours selon notre expérience clinique, la tension décisionnelle vécue par les ergothérapeutes est encore plus forte quand les personnes ne présentent pas d'atteintes cognitives sévères ou de risque élevé de chute. En pareil cas, il est bien possible que la personne choisisse consciemment de ne pas sonner chaque fois qu'elle doit effectuer un transfert, parce qu'elle désire maintenir le peu d'autonomie qui lui reste, surtout si elle ne présente pas un risque imminent de chute. Une telle attitude ne correspondrait-elle pas à ce qu'on appelle dans le jargon ergothérapeutique l'*empowerment*? Si nous nous référons à nouveau au MCRO-P, l'activité d'effectuer seule des déplacements peut constituer une occupation importante, voire même essentielle pour la personne. « Les occupations et leurs habitudes sont des preuves extérieures de qui nous sommes dans ce monde ; [...] la façon dont nous développons notre identité personnelle et dont nous nous réalisons

⁶⁰ Clément, M., Gagnon, É., Deshaies, MH, *op.cit*, p. 25.

⁶¹ Welsh, S. et al, *op.cit.*, p. 374.

⁶² Hubbart, B. et al, *op.cit.*, p. 197.

⁶³ *Ibid*, p. 198.

pleinement »⁶⁴. Le fait d'installer malgré tout, à la demande de l'établissement ou de la famille, un détecteur de mobilité peut-il constituer une entrave à l'autonomie? Comment interpréter, en situation concrète, cette proposition indiquant un devoir de préserver l'autonomie résiduelle :

Si la personne concernée a une perte de capacités physiques ou intellectuelles ou si elle est devenue inapte, son autonomie n'existe plus dans son étendue antérieure, ni dans toute la richesse de ses manifestations. Il ne subsiste alors peut-être plus qu'une autonomie partielle ou résiduelle de fonctionnement qu'on devrait s'efforcer de préserver.⁶⁵

Une analyse plus élaborée de l'enjeu de l'autonomie et de la définition de ce concept sera réalisée un peu plus loin. D'autres tensions décisionnelles méritent d'être préalablement mises en relief. Ainsi, d'un point de vue clinique, le fait de restreindre les déplacements d'une personne ne présentant pas un risque imminent de chute peut-il maintenir la personne dans le cercle vicieux décrit au début du mémoire, où la réduction de l'activité physique amènera inévitablement une perte d'autonomie, la rendant encore plus à risque de chute?

En tant que clinicienne, nous nous interrogeons aussi sur les risques de dérapage liés au faux sentiment de sécurité induit par ces dispositifs, qui pourrait bien inciter à diminuer l'attention portée à la personne et entraîner un déficit au niveau de la prise en compte de ses autres besoins fondamentaux⁶⁶. Par exemple, une personne ayant des problèmes cognitifs sévères pourrait alors être orientée dans une ressource où l'environnement social et humain ne serait pas adapté à ses besoins, où seul l'aspect de la sécurité et de la surveillance serait pris en compte. Il existe également un risque qu'une diminution du personnel soit justifiée par la présence de ces appareils⁶⁷. Il faut également garder en tête que le détecteur de

⁶⁴ Townsend, E.A., Polatajko, H.J., p. 51.

⁶⁵ Giroux, M., et coll. *op.cit*, p. 90.

⁶⁶ Margot-Cattin, I., Nygard, L., *op.cit*, p. 114.

⁶⁷ *Ibid*, p. 114.

mobilité ne résout pas le problème amenant la personne à être à risque de chute ; la priorité de l'intervenant professionnel n'est pas d'installer un tel appareil, mais bien de tenter de résoudre le problème ou le besoin sous-jacent⁶⁸. Bref, ces réflexions pointent vers des enjeux éthiques importants, liés à la conviction que les dispositifs techniques ne peuvent se substituer à la présence humaine. « Par conséquent, le personnel ne devra pas prendre cette technologie comme étant son remplaçant, mais comme étant un outil fait pour l'aider; la technologie ne doit en aucun cas rompre le contact humain entre les aidants et les personnes âgées »⁶⁹. D'où l'importance d'examiner plus à fond les dilemmes décisionnels qui se présentent à l'ergothérapeute : ils comportent une dimension clinique, certes, mais aussi une part de jugement éthique, c'est-à-dire de réflexion sur le sens, sur la finalité de l'intervention. En effet, comme il n'est pas facile d'identifier les personnes pouvant bénéficier de ces appareils et qu'il n'existe pas de procédure ou de politique en ce sens⁷⁰, le jugement de l'intervenant sera directement sollicité.

2.4 DILEMMES DECISIONNELS SOUS-JACENTS A LA PROBLEMATIQUE

L'objectif de sécurité s'impose évidemment comme l'une des priorités des interventions, puisqu'il s'appuie sur le principe éthique et déontologique de bienfaisance. Ce principe stipule que « [...] l'intervention choisie doit être celle qui apporte le plus de bénéfices pour les moindres torts au bénéficiaire, qu'il s'agisse d'un individu, d'un groupe, d'une communauté ou de l'ensemble de la population. C'est la compétence des professionnels de la santé qui s'exerce ici »⁷¹. Pour plusieurs personnes œuvrant dans le domaine de la santé, le fait de protéger leurs clients constitue leur devoir le plus important⁷². Les conséquences majeures des chutes explicitées plus haut viennent renforcer ce devoir. Mais qu'en est-il du principe d'autonomie de la personne âgée présentant des troubles cognitifs? Peut-on justifier que la valeur d'autonomie devienne de moindre

⁶⁸ Hubbart, B., *op.cit.*, p. 198.

⁶⁹ Laurin, P. et Middermacht, D. « Nuit, personnes âgées et technologies », *Gérontologie et société*, 2006, no 116, p. 94.

⁷⁰ Hubbart, B., *op.cit.*, p.198

⁷¹ St-Arnaud, J. (2009), *Les principes d'éthique de la santé*, Montréal, Gaétan Morin éditeur, p. 252.

⁷² Margot-Cattin, I., Nygard, L., *op.cit.*, p. 118.

importance dans la décision, en raison de la démence? Nous avons avancé plus haut, citation à l'appui, que nous devons considérer que l'autonomie demeure une valeur importante pour toute personne, même si elle est atteinte de troubles cognitifs. Comment se présente cet enjeu pour l'ergothérapeute? Il est vrai que la considération de l'autonomie peut représenter un casse-tête pour les professionnels œuvrant avec les aînés atteints de démence.

Dans le cas des affections qui, comme la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, occasionnent des troubles cognitifs susceptibles d'altérer le discernement et le jugement, il est souvent difficile de savoir quelle attitude adopter face à des personnes qui expriment des préférences, prennent des décisions ou adoptent des comportements qui soit paraissent constituer un danger pour elles-mêmes ou pour autrui, soit ne semblent pas cohérents avec les valeurs et les principes sur lesquels elles sont construit leur vie.⁷³

Ces raisons ne justifient toutefois pas que l'on n'accorde pas de place aux priorités nommées par la personne dans la prise de décision relative aux détecteurs de mobilité. « Ne pas savoir avec assurance ce que veulent réellement les aînés comporte des enjeux sociaux et éthiques quant à leur qualité de vie »⁷⁴. Il faut aussi considérer que la sécurité n'est pas la seule composante du bien-être d'une personne âgée atteinte de troubles cognitifs. En effet, pour plusieurs individus il existe une relation entre le bien-être et l'indépendance⁷⁵. Toutefois, peut-il exister des situations où les intervenants et la famille sont justifiés passer outre aux souhaits du patient? Notre expérience clinique nous indique que oui, lorsque les risques de chute sont beaucoup trop importants.

Ce qui justifie encore plus le non-respect du principe d'autonomie et le choix d'agir dans l'intérêt des familles, des professionnels de la santé et de la collectivité, ce sont la bienfaisance et la non-malfaisance. Cette logique peut demeurer centrée sur le patient. [...] Dans la mesure où [la dépendance du patient]

⁷³ Gzil, F., Rigaud, A., Latour, F. *op.cit*, p. 74.

⁷⁴ Laudy, D. *op.cit*, p. 14.

⁷⁵ Woods, B. « Promoting well-being and independence for people with dementia », *International journal of geriatric psychiatry*, Vol.14, 1999, p. 97.

est réelle et que les autres options de prise en charge sont indisponibles, agir dans l'intérêt des aidants (famille, travailleurs de la santé et collectivité), au sens bien réel, c'est aussi agir dans l'intérêt du patient.⁷⁶

Dans plusieurs situations, les proches et les intervenants concluent que la bienfaisance l'emporte sur l'autonomie de la personne⁷⁷. Nous ne pourrions les blâmer de veiller à la sécurité de la personne atteinte de démence, et les actions posées semblent donc centrées sur le bien-être de celle-ci. Cependant, il peut arriver que des actions qui, à court terme, sont posées dans un objectif de bienfaisance, puissent ne pas être dans le meilleur intérêt de la personne à long terme⁷⁸. Dans le même ordre d'idées, si le détecteur de mobilité entraîne pour la personne des répercussions négatives qui semblent être plus importantes que les bienfaits escomptés, cela n'est-il pas alors contraire, justement, au principe de bienfaisance? N'oublions pas que selon celui-ci, « [...] l'intervention choisie doit être celle qui apporte le plus de bénéfices pour les moindres torts au bénéficiaire »⁷⁹. Une telle philosophie n'est malheureusement pas toujours présente dans les milieux d'hébergement, ce qui peut même accélérer la perte d'autonomie. Dans plusieurs milieux, « [...] la sécurité et la protection sont donc devenues des impératifs qui prévalent sur tout autre considération, y compris celle de l'autonomie »⁸⁰.

Mais quelle attitude adopter dans le cas où la personne aurait préalablement fait part de ses volontés, par exemple en indiquant qu'advenant une détérioration de son état elle souhaite que son autonomie soit préservée coûte que coûte? Rappelons que le consentement aux soins doit être évalué pour chaque intervention et que dans le cas de la personne inapte à consentir, la décision des tiers doit considérer ce qu'elle aurait elle-même choisi, compte tenu des volontés antérieurement exprimées. Toutefois, l'auto-détermination de la personne dans la prestation des soins, que nous croyons essentielle, aura comme opposé le

⁷⁶ Rolfson, D. *op.cit.*, p. 11.

⁷⁷ Woods, B., « Awareness in dementia : Ethical and legal issues in relation to people with dementia », *Aging and mental Health*, 2005, vol.9, no5, p. 424.

⁷⁸ *Ibid.*, p. 424.

⁷⁹ St-Arnaud, J., *op.cit.*, p. 252.

⁸⁰ Clément, M., Gagnon, É., Deshaies, M-H., *op.cit.*, p. 25.

souci de la protéger, particulièrement dans le cas des personnes inaptes à consentir. Dans une telle situation, le respect de l'autonomie de la personne ne sera pas sans susciter des dilemmes pour les agents moraux en cause, surtout si la personne est à haut risque de chute et conséquemment de blessures : est-on tenu de suivre à la lettre les directives antérieures d'un patient, si elles amènent clairement un risque de préjudice important? Certains auteurs affirment que « la présence d'un degré de risque élevé devrait pousser les décideurs à insister davantage sur la notion de bienfaisance, tandis qu'un degré élevé d'interférence requiert que l'on accorde plus d'importance à l'autonomie »⁸¹. Ce point sera discuté de façon plus précise à la section « Autonomie du point de vue juridique », où nous évoquerons les obligations des répondants dans le cas de personnes inaptes.

Ces dilemmes sont d'autant plus vifs qu'en situation réelle, la ligne entre risque élevé et risque léger à modéré est rarement aussi bien tracée, et l'évaluation comporte un degré élevé de subjectivité. En effet, comme il n'existe pas d'outil d'évaluation établissant hors de tout doute le risque de chute d'une personne⁸², ce risque peut être jugé sérieux par un intervenant et modéré par un autre. Pour les proches aidants, l'histoire familiale, les valeurs et la sphère affective peuvent également venir teinter la perception du risque de chute, ce qui amène bien souvent des discordances entre les membres d'une même famille.

De plus, pour les intervenants sur le terrain, le poids de la décision d'installer ou non un détecteur de mobilité peut amener un conflit entre les valeurs personnelles, professionnelles et organisationnelles, ainsi qu'une tension entre ces trois ordres de valeurs et celles de la personne et de ses proches aidants. Ces conflits de valeurs semblent naître principalement de la tension entre, d'un côté, la valeur de sécurité, et de l'autre côté, les valeurs d'autonomie et de liberté. Comme nous ne pouvons supposer *a priori* qu'une valeur

⁸¹ *Ibid*, p. 12.

⁸² Il existe plusieurs outils utilisés en réadaptation, particulièrement du côté de la physiothérapie, pour évaluer le risque de chute. Par exemple, l'échelle d'équilibre de Berg, le test « Time up and go » sont des évaluations utilisées. Cependant, ces échelles n'établissent pas hors de tout doute que la personne chutera; elles permettront plutôt d'apprécier les capacités de la personne qui la prédispose à chuter.

a préséance sur une autre, c'est ce dilemme que nous situons au cœur de la problématique éthique.

Ainsi, sur la base de cette analyse des tensions décisionnelles, il nous apparaît insuffisant de considérer uniquement l'aspect clinique lors de la décision d'installer un détecteur de mobilité. Une concertation fondée sur une analyse de la situation qui prend en considération les valeurs de la personne et de la famille, en plus d'une discussion franche sur les impacts négatifs possibles de ces dispositifs, voilà ce qui nous semble nécessaire pour que les interventions soient réalisées dans le meilleur intérêt de la personne. Cette perspective de concertation fera l'objet de notre recherche dans les parties subséquentes de notre mémoire. Pour le moment, compte tenu de son importance centrale dans le dilemme décisionnel, un examen du concept d'autonomie s'impose.

2.5 L'AUTONOMIE, UN CONCEPT A PLUSIEURS DIMENSIONS

Nous l'avons vu antérieurement, les détecteurs de mobilité sont utilisés avec différentes clientèles, mais particulièrement avec les personnes âgées. D'un côté, les détecteurs de mobilité sont beaucoup plus en accord avec le respect de l'intégrité physique de la personne et de sa liberté de mouvement que ne le sont les contentions, cela est certain; ils comportent en ce sens bien des aspects positifs. De l'autre, ces dispositifs ont un impact certain sur l'autonomie de la personne. Mais que signifie précisément ce concept? Peut-il recevoir une définition particulière selon le contexte évoqué? Examinons les différentes significations ou dimensions de l'autonomie chez la personne âgée présentant des atteintes cognitives, sur les plans clinique, juridique et éthique.

2.5.1 L'autonomie du point de vue clinique

Au sens clinique, l'autonomie désigne la capacité d'une personne d'accomplir seule ou avec un niveau d'aide variable les diverses activités du quotidien : se laver, s'habiller, réaliser ses transferts, se déplacer, vaquer aux activités d'entretien ménager, participer à des loisirs ou des activités dans la communauté, etc. Comme nous l'avons expliqué plus haut,

la maximisation de l'autonomie de la personne à participer à des occupations qu'elle considère comme importantes constitue l'un des concepts centraux pour l'ergothérapeute.

Du point de vue organisationnel et dans les équipes multidisciplinaires, le niveau de l'autonomie est « quantifié », et fait référence également aux capacités et aux incapacités que vit la personne. Un plan d'intervention sera donc monté en vue de réduire ou de compenser ces incapacités. Un outil unique est utilisé dans tous les établissements de santé du Québec, soit l'Outil d'évaluation multi-clientèle. Cet outil permet « [...] l'évaluation des personnes en perte d'autonomie temporaire ou permanente et la détermination des interventions requises, notamment en ce qui a trait aux services à domicile et aux services d'hébergement et de soins de longue durée »⁸³. Cet instrument fait état du niveau d'indépendance et par le fait même des situations de handicap vécues, non seulement dans les activités de locomotion (se déplacer, utiliser les escaliers, etc.) ou de soins personnels (manger, s'habiller, etc.), mais également dans la sphère psycho-sociale et la réalisation des rôles sociaux. Ainsi, pour une personne qui demeure à domicile, les services seront octroyés selon ses incapacités (ou pertes d'autonomie). Pour ce qui est de l'orientation en ressource d'hébergement, c'est le niveau de soins, ou la somme des incapacités causées par la perte d'autonomie, qui définira le type de milieu requis.

En regard de l'autonomie des personnes âgées, il n'est pas étonnant qu'on en vienne à adopter une définition de la fonctionnalité qui soit formellement et administrativement conceptualisable. [...] [Ce que la personne âgée] représente comme personne dans les autres sphères de son autonomie sera quasi totalement évacué au profit de la représentation réductrice de son incapacité. Toute l'organisation des services se structure en fonction de cette définition, rendant difficile pour le sujet de se définir pleinement.⁸⁴

⁸³ *Comité avisé sur l'adoption d'un outil d'évaluation intégré des besoins des personnes en perte d'autonomie et de détermination des services requis notamment en institution ou à domicile*, Gouvernement du Québec, Ministère de la santé et des services sociaux, 2000, p. 7.

⁸⁴ Beaulieu, M., Caron, F., « La place de la personne âgée dans la définition de son autonomie », *Gérontophile*, vol.22, no3, 2000, p. 54.

Or l'autonomie de la personne, au centre de l'acte professionnel de l'ergothérapeute tel que décrit au chapitre 1, est porteuse d'une signification qui lui est antérieure, celle définie par la loi. Le principe juridique d'autonomie vient en ce sens renforcer la visée clinique, tout en portant ses propres exigences.

2.5.2 L'autonomie du point de vue juridique

Des balises juridiques détaillées visent à assurer le respect des droits de la personne lors de la prestation de soins de santé, lesquels droits reposent à leur tour sur des principes éthiques reconnus dans la culture occidentale.

En matière de soins de santé, l'autonomie constitue le principe éthique qui fonde la règle du consentement. Le consentement est précisé dans la Loi sur les services de santé et de services sociaux à l'article 9, reprenant ainsi l'article 11 du Code civil du Québec : « Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de traitement ou de toute autre intervention ». Le consentement

[...] oblige le professionnel de la santé à fournir au bénéficiaire toute information pertinente à une prise de décision éclairée, à répondre à des questions, à laisser du temps de réflexion et à s'exempter de pressions indues. Dans les faits, le consentement se concrétise par un droit de refus à tout type d'intervention effectuée par un professionnel de la santé.⁸⁵

La personne doit donc participer activement à la prise de décision au niveau des soins la concernant, et cette participation à l'élaboration du plan d'intervention repose sur la règle du consentement libre et éclairé. La personne ou son répondant doit donc avoir toute l'information requise avant de prendre une décision relative aux soins. Ainsi, « le consentement ou le refus doivent avoir été faits en toute connaissance de cause et sans pressions indues »⁸⁶.

⁸⁵ St-Arnaud, *J.op.cit*, p. 246.

⁸⁶ *Ibid*, p. 185.

L'obligation de sécurité de l'établissement a ainsi comme limite le consentement du patient. « Le respect de l'autonomie de la personne implique de respecter la décision de la personne apte à participer aux décisions de soins la concernant, de connaître son point de vue et d'en tenir compte dans les soins prodigués »⁸⁷. Certains auteurs indiquent toutefois que l'on néglige parfois de s'assurer du consentement libre et éclairé du patient, surtout chez les personnes âgées⁸⁸.

Dans le cas des détecteurs de mobilité, comme ils sont utilisés le plus souvent avec des personnes présentant des atteintes au niveau des fonctions cognitives, la problématique touche directement la notion d'aptitude ou d'inaptitude à consentir.

La détermination de la capacité de décider est de nature juridique et se fonde sur la définition du mot « capacité » aux termes de la loi. [...] Les évaluations juridiques retirent à [une] personne le droit de prendre des décisions autonomes dans certains domaines spécifiques.⁸⁹

Un processus rigoureux précède donc une déclaration d'inaptitude. « Même si nos lois utilisent les termes 'aptitude' et 'inaptitude', elles ne les définissent pas. En fait, les concepts d'aptitude et d'inaptitude ne sont pas d'abord des concepts juridiques, mais plutôt des concepts médicaux qui ne peuvent s'incarner que dans la pratique clinique »⁹⁰. Bien que la notion d'inaptitude soit prévue dans la loi, les critères pour l'évaluation clinique de l'aptitude, eux, ne sont pas clairement définis. En effet, l'article 258 du code civil du Québec stipule: «Il est nommé au majeur un curateur ou un tuteur pour le représenter, ou un conseiller pour l'assister, dans la mesure où il est inapte à prendre soin de lui-même ou à administrer ses biens, par suite, notamment, d'une maladie, d'une déficience ou d'un affaiblissement dû à l'âge qui altère ses facultés mentales ou son aptitude physique à

⁸⁷ *Ibid*, p. 246.

⁸⁸ Giroux, M., et coll., *op.cit*, p. 86.

⁸⁹ Wahl, J. « Cadre juridique relatif à la capacité de prendre des décisions », *La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences*, Mai 2007, p. 14.

exprimer sa volonté ». Cependant, c'est bien souvent le jugement clinique de l'intervenant qui déterminera cette inaptitude, et non des critères précis, objectifs et qui pourraient être valides pour tous. « Le code civil est silencieux sur les critères mêmes de détermination de l'inaptitude à l'égard du consentement ou du refus de soins »⁹¹. En ce qui concerne la capacité de prise de décision relative aux soins de santé, la personne doit pouvoir être en mesure de comprendre les conséquences liées à une décision ou à une autre⁹². En effet, « la démonstration de l'inaptitude ne se fait pas en prouvant que la personne ne comprend pas, mais plutôt en prouvant qu'elle ne dispose pas de la capacité de comprendre »⁹³.

Dans le cas des personnes ayant été déclarées inaptes, le Code civil prévoit qu'un représentant légal agira comme personne désignée pour représenter la personne dans la prise de décision concernant les soins. En effet, l'article 11 stipule que « si l'intéressé est inapte à donner ou à refuser son consentement à des soins, une personne autorisée par la loi ou par un mandat donné en prévision de son inaptitude peut le remplacer »⁹⁴. Ce représentant bénéficie des mêmes conditions relatives au consentement; ainsi, au même titre qu'une personne apte, le représentant doit pouvoir obtenir toute l'information nécessaire à une prise de décision libre et éclairée. Mais alors que le bénéficiaire apte peut refuser tout soin ou traitement, même sans motifs valables,

[...] il n'en va pas même pour un représentant légal ou un proche. Ces derniers ne peuvent prendre une décision qui ne respecte pas les volontés énoncées par le malade, alors qu'il était apte; ils ne peuvent pas non plus prendre une décision qui irait à l'encontre de son meilleur intérêt.⁹⁵

⁹⁰ Giroux, M., et coll. *op.cit.*, p. 86.

⁹¹ Kouri, R.P., Philips-Nootens, S., « Le majeur inapte et le refus catégorique de soins de santé : un concept pour le moins ambigu », *Revue du Barreau*, Tome 63, Printemps 2003, p. 10.

⁹² Wahl, J., *op.cit.*, p. 15.

⁹³ Giroux, M., et coll., *op.cit.*, p. 87.

⁹⁴ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, 2012, « Code civil du Québec », En ligne, <http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/CCQ/CCQ.html>, consulté le 6 février 2012.

⁹⁵ St-Arnaud, J. (2009), *op.cit.*, p. 247.

Le représentant de la personne inapte doit donc tenir compte du refus de celle-ci à prendre part à des plans de soin la concernant. À cet effet, l'article 12 du Code Civil précise que :

Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés que cette dernière a pu manifester. S'il exprime un consentement, il doit s'assurer que les soins seront bénéfiques, malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets, qu'ils sont opportuns dans les circonstances et que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait qu'on en espère.⁹⁶

Toutefois, ce cadre législatif n'est pas infaillible et ne peut évacuer toute analyse de la situation.

Les normes juridiques sont rarement suffisamment souples pour tenir compte d'une perte d'autonomie qui serait graduelle, partielle ou spécifique à certaines tâches. Même investi des pouvoirs légaux pour agir, la personne désignée d'une personne présentant une capacité limitée se trouve dans un flou juridique. Il doit agir conformément aux valeurs que défendait cet adulte devenu dépendant, et dans son intérêt. Pourtant, l'adulte dépendant peut continuer de participer d'une façon limitée mais importante, qui va parfois à l'encontre de l'opinion de la personne désignée.⁹⁷

Dans la problématique en cause, il faut prendre garde de tirer des conclusions hâtives sans chercher à comprendre ce qui sous-tend la décision, si un patient ne respecte pas la consigne des intervenants de sonner avant de se lever, par exemple. « Une personne n'est pas jugée inapte du seul fait qu'elle refuse des traitements présumés bénéfiques ou qu'elle est en désaccord avec les professionnels de la santé »⁹⁸. Il peut être surprenant de constater que seul le refus du malade peut être mis en doute et non son consentement. « En effet,

⁹⁶ Code civil du Québec, *op. cit.*

⁹⁷ Rolfson, D. « Le vieil homme et la mer : Évaluation des compétences », *La Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences* », p. 9.

⁹⁸ *Ibid*, p. 15.

n'est-il pas paradoxal qu'un acquiescement par l'inapte soit généralement perçu d'un œil bienveillant tandis qu'un refus risque d'être mal accueilli »⁹⁹.

De plus, il est important de mentionner que même dans le cas où une personne serait déclarée inapte selon la loi, les intervenants doivent tout de même questionner la personne relativement aux traitements que l'on souhaite lui administrer. Dans le cas où la personne exprimerait un refus qui soit clair et équivoque, les intervenants doivent le considérer ; ceci se réfère à la notion du refus catégorique.

Pour que le refus mérite son nom, il faudrait à tout le moins que l'inapte soit capable de comprendre qu'il décide de façon non équivoque pour ne pas se faire soigner. [...] En effet, si la personne était à ce point inhabile à comprendre le sens du mot « non » comme étant l'équivalent d'un refus, sa résistance ou son opposition ne serait ni réelle ni, par ailleurs, catégorique. [...] Tout d'abord, il faut non seulement évaluer l'aptitude de la personne, mais également déterminer si elle réalise qu'elle exprime carrément un refus des soins proposés, peu important les motifs irrationnels qui sous-tendent ce refus. [...] Par contre, si le « refus » du patient n'est pas le résultat d'une volonté organisée, il ne peut être qualifié de refus véritable et encore moins, de refus catégorique. Dans ce cas, le seul consentement du représentant ou du proche, exprimé en conformité avec les principes énoncés à l'article 12 du Code civil du Québec, suffirait.¹⁰⁰

C'est pourquoi il devient difficile de définir l'autonomie de la personne d'un point de vue strictement légal ou normatif.

En théorie, les personnes capables d'autonomie doivent être traitées comme des agents autonomes; celles dont l'autonomie est réduite doivent être protégées. Mais en pratique, il est souvent difficile de dire si une personne âgée présentant des troubles cognitifs est 'compétente', si ses décisions et ses comportements sont 'autonomes', autrement dit s'il faut prendre au sérieux ses préférences et ses refus ou considérer avant tout l'état de faiblesse ou de vulnérabilité dans lequel elle se trouve.¹⁰¹

⁹⁹ Kouri, R.P., Philips-Nootens, S., « Le majeur inapte et le refus catégorique de soins de santé : un concept pour le moins ambigu », *Revue du Barreau*, Tome 63, Printemps 2003, p. 17.

¹⁰⁰ *Ibid.*, p. 18-19.

¹⁰¹ Gzil, F., Rigaud, A-S, Latour, F., « Démence, autonomie et compétence », *Éthique publique*, vol.10, no2, 2008, p. 74.

Il devient aussi très délicat d'intervenir lorsque les évaluations cliniques démontrent que la personne présente des atteintes altérant la capacité de prise de décision autonome, mais qui n'aura pas été déclarée formellement inapte. On constate donc que la définition juridique du concept d'autonomie, pourtant incontournable en matière de soins de santé, ne peut résoudre, à elle seule, tous les dilemmes rencontrés par les ergothérapeutes dans leur visée de maintien de l'autonomie clinique de la personne. D'où l'examen de la dimension éthique.

2.5.3 L'autonomie du point de vue éthique

Afin d'analyser le concept d'autonomie dans une perspective d'éthique appliquée, il nous apparaît nécessaire d'en faire un bref examen philosophique. Plusieurs auteurs se sont intéressés au concept d'autonomie; notre objectif n'est pas de brosser une problématique philosophique complète du concept et débattre de chacune des thèses. Nous retenons principalement deux philosophes aux fins de notre recherche, Dworkin et Kant. Les repères conceptuels que nous empruntons à leur pensée nous permettent de donner un sens, une richesse, au principe d'autonomie en cause dans les décisions cliniques touchant le meilleur intérêt des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs. Ces deux auteurs sont en effet souvent cités dans les études d'éthique clinique qui touchent à notre problématique.

La pensée de Ronald Dworkin permet de fonder la notion de directives anticipées, centrale en éthique clinique, sur des bases philosophiques. Pour cet auteur,

[...] la compétence (c'est-à-dire la capacité d'une personne à être autonome) n'est pas une capacité relative à une décision particulière mais une capacité beaucoup plus générale, qui peut être définie comme la capacité à avoir des intérêts critiques. [...] On ne peut légitimement laisser agir autrui contre son intérêt que si celui-ci possède des intérêts critiques, que si ses actions s'expliquent par le choix d'un genre de vie.¹⁰²

¹⁰² *Ibid*, p. 76.

Ainsi, le respect de choix d'action d'une personne reconnue compétente doit toujours tenir, même lorsque ce choix apparaît déraisonnable aux yeux d'un tiers. Toutefois, pour Dworkin, la proposition éthique ne peut être formulée de la même manière dans le cas d'altérations cognitives. Il soutient que :

[...] la maladie d'Alzheimer altère assez rapidement la capacité d'autonomie et que, par conséquent, on ne peut pas dire qu'on respecte l'autonomie des personnes malades quand on respecte leurs souhaits. Pour Dworkin, être capable d'autonomie, avoir des intérêts critiques, avoir et agir d'après un caractère, cela suppose d'être capable d'envisager sa vie comme un tout. [...] Parce que les malades d'Alzheimer perdent assez vite la capacité de concevoir le moment présent comme lié à un passé et à un futur, ils perdent assez vite la capacité d'autonomie. Lorsqu'il en est ainsi, en respectant leurs souhaits, on ne respecte pas leur autonomie, on n'agit pas dans le sens de *leurs* intérêts. [...] [La] personne compétente a autorité sur la personne devenue incompétente, autrement dit que, pour respecter l'autonomie d'une personne devenue démente (et par là incompétente), on peut et il faut se référer aux préférences qu'elle a exprimées lorsqu'elle était encore compétente.¹⁰³

En posant le critère de «capacité d'autonomie», de capacité à avoir des «intérêts critiques», la réflexion de Dworkin offre une piste d'interprétation et éventuellement de décision dans les situations où le niveau d'autonomie décisionnelle de la personne est difficile à déterminer. Cependant, elle ouvre la porte à un jugement externe sur la capacité de la personne à prendre son propre intérêt. Poursuivons l'exploration en compagnie de Kant qui constitue une référence incontournable, quoique souvent critiquée, en éthique clinique. En effet, les travaux de ce philosophe nous permettent d'apporter « [...] un fondement rationnel au respect de l'autonomie de la personne »¹⁰⁴. Voyons comment s'articule la thèse kantienne, en lien avec notre problématique.

D'un point de vue philosophique, le concept d'autonomie est intimement lié à celui de liberté.

¹⁰³ *Ibid*, p. 76.

¹⁰⁴ *Ibid*, p. 211.

L'autonomie consiste à se donner soi-même (*autos*) la loi (*nomos*) de son action. [...] Au plan moral [...] un homme autonome est celui qui obéit non à une pression ou à une contrainte extérieure, mais à un impératif qu'il se donne à lui-même. Au sens moral, [...] être libre, c'est être autonome.¹⁰⁵

La pensée morale d'Emmanuel Kant s'est articulée autour de ce concept, qui appelle les hommes à fonder leur agir sur la raison. La liberté ne peut s'acquérir que par l'affranchissement des lois hétéronomes : l'être humain rationnel se donne sa propre loi morale.

L'être humain, qui, en tant qu'être sensible, est déterminé par les lois de la nature - ses désirs -, affirme sa liberté lorsqu'il agit par simple respect pour la loi morale : autonome, il agit à partir d'une loi qu'il se donne à lui-même, et non à partir des lois de la nature. La liberté consiste dans l'autonomie de la volonté.¹⁰⁶

Dans l'esprit des Lumières, seul l'usage de la raison peut sortir l'homme de sa « minorité », c'est-à-dire de cette situation où il laisse les autres (religion, état, etc.) décider à sa place.

[...] Car on rencontrera toujours quelques hommes qui pensent de leur propre chef, parmi les tuteurs patentés (attitrés) de la masse et qui, après avoir eux-mêmes secoué le joug de la (leur) minorité, répandront l'esprit d'une estimation raisonnable de sa valeur propre et de la vocation de chaque homme à penser par soi-même. [...] Or, pour ces lumières, il n'est rien requis d'autre que la liberté; et à vrai dire la liberté la plus inoffensive de tout ce qui peut porter ce nom, à savoir celle de faire un usage public de sa raison dans tous les domaines.¹⁰⁷

¹⁰⁵ Boilot, H., sous la direction de, *Petit Larousse de la philosophie*, Éditions Larousse, 2007, p. 630.

¹⁰⁶ *Ibid*, p. 785.

¹⁰⁷ Kant, Emmanuel (1784) « Qu'est-ce-que les Lumières? », En ligne, www.cvm.qc.ca/encephi/contenu/textes/KantLumières.htm, consulté le 3 avril 2011.

Selon Kant, l'autonomie est le principe sur lequel se fonde la moralité, elle en constitue le principe fondamental. « La volonté d'un être raisonnable est une volonté autonome. [...] L'autonomie est attribuée par Kant [...] à la volonté des êtres raisonnables en tant que raisonnables »¹⁰⁸. Ceci rejoint l'aspect autorégulateur de l'éthique, où « l'autonomie n'est pas l'absence de loi : elle est l'intériorité rationnelle de la loi »¹⁰⁹.

C'est pourquoi, cependant, l'autonomie n'implique pas seulement la capacité de faire des choix selon le philosophe; ces choix doivent également être rationnels. Dans un article publié en 2001 par van Thiel et van Delden, le principe d'autonomie des résidents en centre d'hébergement fut analysé sous diverses conceptions. D'après ces auteures, la vision kantienne voudrait que, dans les centres d'hébergement, l'autonomie de la personne âgée soit respectée; toutefois, dans le cas de personnes atteintes de problèmes cognitifs, les intervenants se doivent de questionner les choix qui apparaissent comme étant irrationnels.

Respect for autonomy does not mean noninterference (as in the liberal view) but implies an attentive attitude of caregivers concerning the motivation behind patients' choices. When the need to make decisions for an incompetent patient occurs, caregivers must try to determine what a rational person would have done under the same circumstances .¹¹⁰

Cette approche rejoint en un sens la définition de l'autonomie au sens juridique, où il devient nécessaire d'assister une personne n'ayant plus l'aptitude de faire des choix de manière autonome. Cependant, même présentant une atteinte de ses facultés cognitives, la personne doit être traitée avec respect, et son autonomie doit être prise en compte autant que possible.

¹⁰⁸ Pascal, G. (1966) *La pensée de Kant*, Éditions Borduas, p. 46.

¹⁰⁹ *Ibid*, p. 48.

¹¹⁰ van Thiel, G., et van Delden, J. « The principle of respect for autonomy in the care of nursing home residents », *Nursing ethics*, vol.8, no5, 2001, p. 421.

Il ne faut pas oublier que, dans la philosophie transcendantale kantienne, ce qui est valide pour l'être humain autonome est valide pour tout le genre humain, même si certains individus ne sont pas en mesure d'exercer leur autonomie. Tout être humain est donc digne de respect, même s'il est comateux, inapte, gâteux, etc., pour la seule et unique raison qu'il fait partie du genre humain. Toute personne, en vertu de son humanité ou de sa nature d'être rationnel, a droit au respect des autres et d'elle-même.¹¹¹

Ainsi, selon St-Arnaud, l'éthique kantienne peut facilement être appliquée à l'éthique de la santé.

L'éthique kantienne donne des indications claires selon lesquelles il ne faut pas mentir au bénéficiaire, ni le tromper en utilisant un placebo par exemple, ni attenter à sa vie en pratiquant l'euthanasie. Il faut aussi respecter ses engagements en tant que professionnel de la santé. [...] La philosophie kantienne définit la dignité de la personne et par là apporte un fondement philosophique au respect de la personne. Sachant que l'être humain ne peut être traité simplement comme un moyen, tout ce qui peut favoriser l'information, la participation du bénéficiaire aux processus décisionnels concernant ses soins et ses traitements et la pratique du consentement libre et éclairé, que ce soit en pratique clinique ou en recherche, s'en trouve justifié.¹¹²

Pour cerner de plus près la problématique de notre recherche, nous ajoutons, avec Danielle Laudy :

La réflexion éthique sur le grand âge s'est dans un premier temps limitée aux perspectives juridiques du consentement et de l'inaptitude. [...] Une telle approche suscite donc des difficultés lorsqu'il s'agit d'inclure des personnes avec des facultés cognitives limitées ou en déclin comme c'est le cas des aînés.¹¹³

Ainsi, nous croyons, à la lumière de ces pistes philosophiques brièvement évoquées, qu'une réflexion éthique sur le principe d'autonomie s'impose, mais en même temps, nous

¹¹¹ St-Arnaud, J. (2009), *op.cit.*, p. 213.

¹¹² *Ibid.*, p. 213-214.

¹¹³ Laudy, D. « Les enjeux éthiques du vieillissement : autonomie, solitude ou sollicitude? », *Éthique publique*, vol.10, no2, 2008, p. 9 et 10.

voyons bien que les sources philosophiques qui éclairent le sens de l'acte professionnel, ne proposent pas de critères précis de résolution des dilemmes pratiques. Ce constat nous amène aux réflexions suivantes.

Dans la dispensation de services et dans les critères liés à l'hébergement, la personne âgée est grandement catégorisée par son niveau d'autonomie et ses incapacités fonctionnelles. Cependant,

[...] il est évident que la perte d'autonomie n'implique pas que des changements dits fonctionnels ou physiologiques. Elle implique aussi des changements dans l'univers psychosocial de la personne, dans ses relations à autrui; ce qui nous mène d'emblée dans l'univers des enjeux éthiques.¹¹⁴

La personne est plus que la somme de ses incapacités. Elle ne peut pas non plus être définie uniquement par le nombre d'heures requises pour ses activités de soins personnels¹¹⁵. Malheureusement, il apparaît que « [...] plus la personne aînée perd de son autonomie fonctionnelle, plus il y a risque de dépossession de sa qualité de sujet »¹¹⁶. Une personne dont l'autonomie ne serait plus du tout considérée pourrait-elle être atteinte dans sa dignité même comme personne? « [...] Les conceptions libérale et substantive mettent continuellement en tension l'autonomie comme fondement de la dignité »¹¹⁷.

Cependant, il est évident que le respect intégral de l'autonomie d'une personne âgée présentant des atteintes cognitives ne pourrait être possible, dans la mesure où ses choix pourraient porter gravement atteinte à sa santé et sa sécurité. Cela ne pourrait être acceptable d'un point de vue éthique. En effet, le devoir du soignant ne prend pas nécessairement fin dès que s'exprime l'autonomie du patient. Il en va ici du principe de

¹¹⁴ Beaulieu, M., Caron, F., *op.cit*, p. 47.

¹¹⁵ Lecoœur, M. *op.cit*, p. 46.

¹¹⁶ Beaulieu, M., Caron, F., *op.cit*, p. 48.

¹¹⁷ Clément, M., Gagnon, É., Deshaies, M-H. *op.cit*, p. 21.

bienfaisance qui prescrit de prévenir le tort qui pourrait survenir pour ce patient¹¹⁸. Toutefois, nous croyons que l'aide apportée doit se faire d'une manière douce, et que malgré cette aide, la personne devrait pouvoir garder un certain sentiment de contrôle sur sa vie. « Le fait de perdre la maîtrise de ses mouvements et des fonctions de son corps, de ne plus être capable de prendre soin de soi-même, d'être dépendant des autres pour les soins intimes transforme l'image que la personne a d'elle-même, de ce qui la différencie et de ce qui la lie aux autres »¹¹⁹. C'est particulièrement le cas pour les personnes se trouvant aux premiers stades d'une démence où chaque jour, elles se sentent confrontées par leurs difficultés. « La maladie d'Alzheimer est confrontante pour la personne qui en est atteinte. Cette maladie affaiblit le contrôle que la personne peut exercer sur elle-même et sur son existence et met en péril sa confiance en elle et son estime d'elle-même »¹²⁰.

C'est pourquoi, même en présence d'atteintes cognitives, il apparaît nécessaire de maximiser l'autonomie de la personne, dans la mesure du possible bien sûr. « Prendre des décisions et avoir le contrôle de sa vie sont des choses importantes pour chacun d'entre nous, et les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne font pas exception »¹²¹. Cette vision nous semble être en accord également avec les fondements de la profession d'ergothérapeute. Donc, même atteinte de déficits cognitifs, nous ne pouvons considérer que la personne soit totalement dépouillée de son autonomie.

Nous avons également abordé plus haut la question de la rationalité des choix, tel que prescrit par la morale kantienne. Cependant, il faut comprendre que certains choix peuvent paraître irrationnels en regard des valeurs de ceux qui priorisent la sécurité, mais ils peuvent être raisonnables pour une personne qui cherche à conserver son autonomie résiduelle.

¹¹⁸ St-Arnaud, J., *op.cit.*, p. 253.

¹¹⁹ Clément, M., Gagnon, É., Deshaies, M-H. *op.cit.*, p. 22.

¹²⁰ Source : site web de la Fédération québécoise des sociétés Alzheimer www.alzheimerquebec.ca

¹²¹ Rattan, N. (Société Alzheimer du Canada) « Respecter les choix personnels grâce aux directives préalables », *La Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences*, février 2006, p. 22.

Et si l'on admet que la notion d'autonomie est liée à la notion de dignité, qu'un comportement autonome est d'abord un comportement qui a un sens humain discernable, il faut insister sur le fait qu'un comportement a rarement un sens par lui-même et que notre aptitude à reconnaître un sens dans un comportement qui paraît insensé dépend de notre faculté à reconnaître autrui comme faisant encore partie de la communauté des humains.¹²²

C'est pourquoi il faut être attentif aux raisons qui sous-tendent le choix de la personne et ne pas juger immédiatement comme irrationnelle une décision qui peut amener la personne à prendre certains risques pour sa sécurité. Le fait de questionner l'histoire de vie de ce patient peut nous permettre une meilleure compréhension.

L'exercice du libre choix du patient dément en institution est un défi quotidien de notre pratique professionnelle. Elle engage notre savoir professionnel, notre capacité à mener une réflexion éthique en équipe multidisciplinaire, et nous remet en question quant au réel bien-fondé de nos décisions pour nos patients. Cela nécessite de la confiance en soi, et cette confiance ne s'acquiert qu'à l'écoute des patients.¹²³

La dimension éthique de l'autonomie étant posée dans sa nécessité et dans sa complexité, rappelons que le concept d'autonomie comprend aussi des aspects juridiques et cliniques. Dans la visée d'aider l'ergothérapeute à résoudre les dilemmes décisionnels qu'il rencontre sans perdre de vue l'importance de chacune des dimensions, il nous paraît pertinent de traiter cette pluralité d'aspects à l'aide d'une typologie qui définit et met en relation les différents types de normes en cause dans la décision clinique.

¹²² Gzil, F., Rigaud, A., Latour, F. *op. cit.*, p. 81.

¹²³ Thorez, D. et al, « Le libre choix du patient dément en institution », *Gérontologie et société*, no 31, 2009, p. 146.

2.6 LES NORMATIVITES AU CŒUR DE LA PROBLEMATIQUE

La décision d'installer ou non un détecteur de mobilité ne repose pas uniquement sur l'application du principe d'autonomie par rapport aux autres principes éthiques; en effet, la décision met en interaction différentes normativités dont les intervenants devront nécessairement tenir compte. Nous empruntons à Luc Bégin le concept de normativité, pour distinguer les différents types de normes en tension dans une décision, mais aussi, plus largement, la dynamique de production et de circulation des normes dans l'environnement social ou institutionnel. Derrière les normes ou les règles, des interactions se jouent qui concourent à produire des décisions cliniques différentes, dans des situations différentes, selon que le décideur accorde plus d'importance à une normativité qu'à une autre. En d'autres termes, le jugement professionnel des intervenants est sollicité par les tensions entre les normativités en cause dans l'utilisation des détecteurs de mobilité; nous verrons plus loin que la réflexion éthique au cœur du jugement clinique consistera notamment à pondérer ces différentes normativités afin de justifier l'action en fonction de son sens, de sa finalité.

Au préalable, il importe de définir les différentes normativités constitutives de la problématique : les normativités juridique, professionnelle, administrative, technoscientifique et éthique. Selon Bégin, parler des normativités, c'est situer l'analyse dans l'ordre de la régulation de l'action, laquelle nous intéresse au premier chef dans ce mémoire, faut-il le rappeler :

[...] la formulation de normes s'inscrit inévitablement dans un ensemble dynamique d'interactions interpersonnelles, sociales et institutionnelles. De telles interactions produisent des attentes quant aux normes devant être privilégiées. [...] Les normes que l'on formule ne constituent qu'un *élément* des modes de régulation qui se font la lutte dans l'espace social. Parler de *normativité*, c'est justement parler de ces différents *modes de régulation sociale* dans lesquels s'inscrivent les diverses catégories de normes.¹²⁴

¹²⁴ Bégin, L. « Les normativités dans les comités d'éthique clinique », dans M.-H. Parizeau, *Hôpital et éthique*, Québec, Presses de l'Université Laval, 1995, p. 33.

Voyons donc, à partir d'une définition initiale empruntée à Bégin, chacune des normativités appliquées à notre problématique, en vue d'en apprécier le poids relatif dans les décisions d'installation des détecteurs de mobilité.

2.6.1 La normativité juridique

La norme juridique est plutôt fréquemment utilisée comme une balise, comme un cadre à l'intérieur duquel pourront être pensées et débattues les situations problématiques. [...] [Il] s'agit de la seule instance régulatrice à laquelle personne n'a le loisir de se soustraire. [...] Cela ne revient pas à dire qu'il faille s'en remettre toujours, pour chaque décision, à la gouverne du droit. Il faut simplement comprendre que la normativité juridique constitue un arrière-plan normatif toujours présent qu'il est préférable d'avoir à l'esprit et de considérer sérieusement comme information clarifiant le profil des situations problématiques.¹²⁵

Comme nous l'avons vu antérieurement, les détecteurs de mobilité permettent d'éviter l'utilisation des contentions, qui sont d'ailleurs généralement prosrites dans les ressources intermédiaires et les ressources privées. Dans les centres hospitaliers et les centres d'hébergement de soins de longue durée, leur utilisation ne peut plus être systématique. En effet, la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* prescrit depuis 2002 un plan d'action régissant de telles mesures. L'article 118.1 indique que « l'utilisation d'une telle mesure doit être minimale et exceptionnelle »¹²⁶. Il n'est donc plus possible de maintenir une personne en permanence sous contention en vue de prévenir un risque de chute.

De plus, la problématique des chutes est directement liée aux différentes politiques du Ministère de la Santé et des Services sociaux en lien avec la gestion des risques. « Le

¹²⁵ *Ibid*, p. 44-45.

¹²⁶ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, 2012, « Loi sur les services de santé et les services sociaux (LRQ, chapitre S-4.2) » *op.cit.*

Québec a été la première province canadienne à se doter de dispositions légales s'appliquant aux incidents et accidents survenus dans le cadre de la prestations de soins de santé et de services sociaux »¹²⁷. De plus, suite à l'adoption du projet de loi 113, la prestation sécuritaire de services constitue maintenant un impératif pour les intervenants. Cette loi a amené

[...] l'obligation pour tout établissement de mettre en place un comité de gestion des risques, lequel aura pour fonctions de rechercher, de développer et de promouvoir des moyens visant à assurer la sécurité des usagers et à réduire l'incidence des effets indésirables et des accidents liés à la prestation des services de santé et des services sociaux.¹²⁸

Ainsi,

Lorsqu'un événement survient et qu'il est constaté par un employé, un professionnel qui exerce sa profession dans un centre, un stagiaire ou toute personne liée par contrat qui dispense ses services aux usagers de l'établissement, cet événement doit être déclaré sur le formulaire prévu à cet effet.¹²⁹

Par événement, nous entendons « toute situation non-souhaitée, redoutée ou indésirable, qui a nui ou aurait pu nuire à la santé des usagers ou de tiers, doit être déclarée par le biais du formulaire AH-223 »¹³⁰. Ce formulaire se trouve à l'annexe 4. Ainsi, pour chaque client ayant subi une chute, un rapport d'accident doit être acheminé au comité de gestion des risques de l'établissement et ce, que la chute ait entraîné des blessures ou non. Il en va de même pour la déclaration d'événements tels que la quasi-chute, dans le cas ou

¹²⁷ « Rapport semestriel des incidents et accidents survenus lors de la prestation des soins et des services de santé au Québec », Gouvernement du Québec, 2011, p. 1.

¹²⁸ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, 2002, « Projet de loi n°113 (2002, chapitre 71). Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux concernant la prestation sécuritaire de services de santé et de services sociaux », 7 pages, En ligne, <<http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=5&file=2002C71F.PDF>>, p. 2.

¹²⁹ *Rapport semestriel des incidents et accidents survenus lors de la prestation des soins et des services de santé au Québec*, Gouvernement du Québec », 2011, p. 3.

¹³⁰ *Ibid*, p. 8.

un intervenant aurait, par exemple, pallier à la perte d'équilibre d'une personne. Devant une problématique de chutes répétées pour un même client, l'intervenant sera inévitablement questionné sur les mesures qui ont été tentées ou mises en place pour diminuer l'incidence de ces chutes.

L'anxiété relative aux implications légales d'une chute est bien réelle chez les intervenants¹³¹. Nous verrons plus loin, dans l'analyse des résultats de notre enquête auprès des ergothérapeutes, à quel point la crainte d'être visé par une plainte logée par les familles des clients peut influencer les intervenants des centres hospitaliers et des CLSC.

Cette appréhension ajoute à la pression de mobiliser tout l'arsenal technique disponible au moindre risque de chute, même minime et même pour des clients sans antécédents de chutes. Aux yeux de nombreux intervenants, la crainte de représailles pourrait bien constituer une motivation importante des décisions cliniques, peut-être davantage que le souci du bien-être de la personne. (Il est difficile de récuser à priori toute légitimité à cette motivation découlant de l'application de la loi, considérant la pression organisationnelle sur les intervenants et celle de la culture de la sécurité qui prévaut dans notre société).

Autre variable majeure de la normativité juridique, l'obligation légale du consentement libre et éclairé aux soins et la définition de l'aptitude et de l'inaptitude à consentir seront nécessairement au cœur de la décision. De plus, il est important de mentionner que les établissements de santé ont une certaine imputabilité à l'égard des chutes de leurs usagers; il existe à cet égard une responsabilité hospitalière. Dans le cas où une chute est prévisible, le médecin doit ordonner le niveau de surveillance approprié, ce qui ne va pas sans comporter des limites. En effet, l'établissement a une obligation légale de moyens, et non de résultats, car malgré toutes les mesures mises en place des chutes peuvent tout de même survenir. De plus, les mesures doivent être le moins restrictives

¹³¹ Kwow, T., Mok, F., Chien, WT, Tam, E. *op.cit.*, p. 584.

possibles. Finalement, le client et les proches sont dans leur droit d'assumer les risques évoqués par les intervenants¹³². Ce droit peut parfois s'opposer à la culture de sécurité des établissements.

2.6.2 La normativité professionnelle

Les codes de déontologie dont doivent se doter les corporations professionnelles québécoises servent justement, pour une grande part, à rappeler au professionnel ses devoirs et obligations envers le public et plus particulièrement envers son client. [...] Par «éthos professionnel», nous entendons cet ensemble d'attitudes, de valeurs, de règles de conduite et de façons de faire que l'on appelle également parfois soit la moralité ou la conscience professionnelles, ou encore la « culture » d'une profession.¹³³

Les ergothérapeutes, qui sont le plus souvent confrontés à cette problématique, sont soumis à leur code de déontologie. Il en va de même pour les autres intervenants en géro-geriatrie qui sont membres d'un ordre professionnel. Selon le code de déontologie des ergothérapeutes du Québec¹³⁴, notre problématique implique principalement les articles suivants :

3.1.04 L'ergothérapeute doit chercher à établir une relation de confiance mutuelle entre lui-même et son client. À cette fin, l'ergothérapeute doit notamment: [...]
b) [...] mener ses entrevues de manière à respecter l'échelle de valeurs et les convictions personnelles de son client, lorsque ce dernier l'en informe.

Ainsi, il serait contraire au code de déontologie d'installer un détecteur de mobilité pour un client dont il est connu que sur son échelle de valeurs l'indépendance, la liberté et

¹³² Source : Conférence de Jean-Pierre Ménard, avocat, lors du Colloque de gériatrie, tenu à Rimouski le 9 avril 2010.

¹³³ Bégin, L. « Les normativités dans les comités d'éthique clinique », dans M.-H. Parizeau, *Hôpital et éthique*, Québec, Presses de l'Université Laval, 1995, p. 42.

¹³⁴ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, 2012, « Code de déontologie des ergothérapeutes du Québec », <http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=%2F%2FC_26%2FC26R113.htm>, consulté le 6 janvier 2012.

l'autonomie prédominant sur la sécurité et la santé. L'inverse est aussi vrai. Si le répondant de la personne devenue inapte considère que la sécurité est l'élément le plus important, l'ergothérapeute ne doit pas imposer ses valeurs personnelles.

De plus, l'article 3.02.03 du code de déontologie des ergothérapeutes stipule qu'il « [...] doit, dès que possible, informer son client de la nature et des modalités du traitement que ce dernier requiert, et il doit, le cas échéant, obtenir son accord à ce sujet ».

D'où le malaise d'installer un détecteur de mobilité à un client qui manifeste de l'agressivité ou de l'inconfort en présence de ces appareils ou qui manifeste clairement son désaccord. Il serait d'autant plus contraire à la déontologie d'installer un détecteur, à son insu, chez un client qui n'est pas déclaré inapte ou ne présente pas d'atteintes cognitives documentées. De plus, pour un client déclaré inapte, la famille ou le répondant doit donner son accord à l'intervention. Toutefois, dans le contexte institutionnel actuel, on peut supposer que, faute de temps, l'information est donnée rapidement et les inconvénients de ces modalités ne sont pas toujours exposés.

Tel que mentionné plus haut, le fait de favoriser l'autonomie par des interventions centrées sur la personne constitue l'essence même de la profession d'ergothérapeute. Aussi la normativité professionnelle occupe-t-elle une place importante dans la décision.

2.6.3 La normativité administrative

L'idée de normativité administrative fait référence au *poids des structures* de l'organisation sur les décisions qui doivent être prises par les acteurs. [...] en acceptant de travailler au sein de l'organisation, on accepte en effet dans une large mesure de partager ses finalités et de travailler dans le cadre restreint de ses moyens. On est ainsi soumis d'emblée à un cadre normatif contraignant qui oriente et délimite les actions pouvant être entreprises.¹³⁵

Ainsi, les intervenants doivent adhérer aux orientations et à la mission de leur établissement, et à un niveau macroscopique, aux orientations du Ministère de la santé du Québec. Les décisions en matière de fermeture de lits dans les CHSLD ont amené un profond changement au niveau de la pratique quotidienne des intervenants œuvrant au niveau du maintien à domicile.

Les préoccupations [...] qui sont relatives à la gestion des congés de l'hôpital, aux critères d'admission et à l'utilisation de l'hébergement, touchent principalement, quand à elles, à la logique des mesures administratives entourant la prestation de soins et services, ce qui revient le plus souvent à aborder (indirectement) la question de l'accès aux services en contexte de ressources limitées, donc la question du rationnement.¹³⁶

Il n'est plus possible que toutes les personnes présentant des problèmes cognitifs soient systématiquement orientées en CHSLD, où le prorata de personnel par usager est plus important. Ce point a été discuté au tout début du mémoire.

Par ailleurs, la prévention des incidents et des accidents et la gestion des risques sont des éléments de première importance au niveau réseau de la santé et des services sociaux. « La sécurité du patient doit trouver sa place, et cela de façon explicite, parmi les dimensions essentielles de la qualité des services que le réseau a mission d'assurer à la population »¹³⁷. Les intervenants doivent donc faire de la sécurité un objectif central de leur plan d'intervention. « La sécurité, dimension incontournable de la qualité, doit faire l'objet d'un engagement de la part de tout établissement de santé et de services sociaux préoccupé par la prestation sécuritaire des soins et des services »¹³⁸.

¹³⁵ Bégin, L. *op.cit.*, p. 35.

¹³⁶ Murray, W., « Le comité national d'éthique sur le vieillissement et les changements démographiques du Québec, *Éthique publique*, vol.10, no2, 2008, p. 102.

¹³⁷ *La gestion des risques, une priorité pour le réseau. Rapport du comité ministériel*, Ministère de la santé et des services sociaux, février 2001, p. 10.

¹³⁸ *Guide de la gestion intégrée de la qualité*, document publié par l'Aqesss (Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux), Bibliothèque et archives nationales du Québec, 2009, p. 28.

Ainsi, pour être en accord avec les orientations de leur établissement, les ergothérapeutes doivent inévitablement tenir compte de cette normativité quand vient le temps d'installer un détecteur de mobilité.

2.6.4 La normativité technoscientifique

« Par la continuité entre *savoirs* et *pratiques* qui la particularise, la technoscience donne lieu à la fois à des normes guidant *l'acquisition et l'élaboration de savoirs* et à des normes guidant plutôt *l'utilisation des technologies* disponibles »¹³⁹. On note « [...] la tendance à parfois poser trop exclusivement les problèmes en termes techniques, comme si une telle réduction devait s'accompagner d'une meilleure résolution des problèmes abordés »¹⁴⁰. Précisons d'entrée de jeu qu'aucune norme précise n'encadre l'utilisation des détecteurs de mobilité. Par contre, on peut constater l'attrait qu'exerce cette technologie comme mode de résolution de problèmes organisationnels. Pour illustrer concrètement cette dérive, les détecteurs de mobilité sont parfois utilisés pour pallier au manque de surveillance, notamment quand la personne n'est pas orientée dans une ressource adaptée à ses besoins.

Autre exemple, une demande d'installation d'un détecteur de mobilité est parfois acheminée à l'ergothérapeute pour une cliente présentant de l'errance et un haut risque de fugue, parce qu'il n'y a pas de surveillance de nuit dans cette unité. De plus, ces appareils peuvent être utilisés comme moyen de prévenir les effets adverses de congés hospitaliers signés trop rapidement : l'évaluation n'ayant pu être complétée, notamment celle du risque de chute, le détecteur permettra d'assurer une prévention par défaut. Les détecteurs de mobilité peuvent donc devenir en quelque sorte une solution de rechange à une bonne évaluation et à l'inadaptation du milieu de vie. Si l'on n'y prend garde, il pourrait devenir

¹³⁹ Bégin, L. *op.cit.*, p. 38.

¹⁴⁰ Bégin, L. *op.cit.*, p. 40.

« normal » d'installer ces équipements à tout client pouvant potentiellement chuter, puisque la technologie permettant d'ajouter un élément de prévention supplémentaire est disponible. Pourtant, « il ne faut pas devenir trop dépendant de ces moyens de protection avant d'agir. Ainsi, il n'est pas nécessaire, par exemple, de se procurer un coussin sonore pour chaque client à risque »¹⁴¹.

Ces risques de dérapage étant posés, il faut souligner que la technologie permet aussi, dans les cas de personnes à très haut risque de chute, d'éviter des blessures importantes. Il faut donc considérer ces dispositifs comme une modalité d'intervention disponible, fort utile dans de tels cas.

2.6.5 Normativité éthique

Selon Bégin, « la préoccupation éthique est déjà constitutive des normativités précédemment analysées »¹⁴², mais le simple respect des normes ne permet pas d'assurer en toutes circonstances la légitimité éthique d'une action. Certes, l'intervenant doit tenir compte dans ses décisions cliniques du poids des normes entourant sa pratique et ses interventions, mais la simple obéissance à la norme ne suffit pas à faire de la décision une décision éthiquement justifiée. Selon la thèse de Bégin, l'éthique entre en jeu en devenant « [...] l'espace réflexif de la prise de décision en situation conflictuelle »¹⁴³. L'attitude réflexive propre à l'éthique nécessite une mise à distance des valeurs, des intérêts, des droits et des normes; cette mise à distance favorise la réflexion sur le sens et l'importance des valeurs dans chaque situation.

¹⁴¹ Beaudoin, C. « Des équipements pour réduire les risques reliés aux chutes chez les clients », *Objectif prévention*, vol.30, no3, 2007, p. 28.

¹⁴² Bégin, L. *op.cit.*, p. 48.

¹⁴³ *Ibid.*, p. 48.

En effet, bien que ces différents éléments soient considérés, « aucune autorité ne s'impose d'emblée comme étant légitime dans la sphère éthique »¹⁴⁴. Cette mise à distance favorise la réflexion sur le sens et l'importance des valeurs dans chaque situation. Ceci permet de dégager la finalité de l'intervention et de pondérer les normativités en cause en fonction de leur contribution à cette finalité. Ce travail de pondération éthique est notamment nécessaire en présence de règles juridiques imprécises ou sujettes à interprétation. Nous avons discuté plus haut de la difficulté d'application clinique des articles de loi balisant le consentement et le refus des personnes inaptes ; voilà une difficulté décisionnelle où l'intervenant est appelé à adopter une attitude réflexive, au sens où l'entend Bégin :

À l'encontre de la reproduction stéréotypée des normes qui est favorisée par les autres normativités, la normativité éthique est à l'œuvre dans une activité décisionnelle lorsque celle-ci manifeste une attitude réflexive à l'égard des valeurs, intérêts, droits et normes de nature diverses qui entrent en conflit dans une situation donnée. [...] Il ne s'agit pas de tenter de faire totalement abstraction [des différents rôles]. L'idée d'un tel détachement est plutôt d'éviter les réponses stéréotypées aux attentes normatives et de permettre une observation adéquate de la situation et une évaluation réfléchie des valeurs, intérêts, droits et normes en conflit.¹⁴⁵

En ce sens, l'ergothérapeute n'est pas un simple exécutant lorsque vient le temps d'installer ou non un détecteur de mobilité; en effet, la résolution des dilemmes décisionnels auxquels il est confronté exige de faire preuve d'autonomie, de jugement et engage sa responsabilité morale et professionnelle. Notre souhait, en élaborant ce mémoire, serait que l'évaluation éthique prenne dorénavant une place plus importante dans la prise de décision.

La première raison qui permet de comprendre pourquoi la demande d'éthique est si forte dans le domaine de la santé tient au fait que notre médecine est maintenant

¹⁴⁴ *Ibid*, p. 50.

¹⁴⁵ *Ibid*, p. 52.

scientifique et technologique. Si la dispensation de soins de santé est aussi vieille que l'humanité, la médecine d'aujourd'hui est tout à fait récente. Les normes morales qui l'avaient guidée jusqu'ici n'arrivent plus à déterminer avec précision les décisions et les actions concrètes des différents soignants.¹⁴⁶

En guise de conclusion plus générale, nous pensons que l'analyse des différentes normativités permet de constater que la problématique décisionnelle des détecteurs de mobilité ne repose pas sur la seule résolution d'un conflit purement «moral» entre l'autonomie et la sécurité. La normativité éthique apparaît maintenant comme une dimension réflexive, à savoir la réflexion sur la finalité de l'acte professionnel, mais aussi pratique, dans le travail de pondération des autres normativités en cause et la justification d'une décision en situation. Cette analyse nous amène à poser la question de recherche suivante : « Peut-on intégrer dans la pratique des ergothérapeutes, avant l'élaboration du plan d'intervention, une façon d'analyser la situation qui tienne compte de la dimension proprement éthique de l'installation de détecteurs de mobilité? »

En vue de répondre à cette question, nous croyons qu'il est impératif qu'entre en jeu une procédure de délibération, c'est-à-dire qu'un espace de discussion et de réflexion soit créé impliquant les différents agents moraux en cause. À nos yeux, une telle délibération permettra d'envisager la situation sous l'angle de l'éthique, et de faire en sorte que l'ergothérapeute mette à profit toutes les dimensions de son jugement clinique; en tant que sujet moral, il ne peut se définir comme le simple exécutant d'une norme ou d'une procédure qui aurait été prédéterminée par d'autres instances.

Mais, et cela vaut d'être répété, en prenant place dans une *activité de délibération* où sont envisagées et évaluées les diverses attentes normatives en fonction de déterminer la meilleure solution possible à un dilemme vécu dans un contexte précis, ces normes se voient octroyer un sens en tant que normes plus ou moins valides et plus ou moins satisfaisantes pour intervenir dans la justification de la

¹⁴⁶ Doucet, H., *Soigner en centre d'hébergement. Repères éthiques*, Éditions Fides, 2008, p. 10.

solution retenue. Elles prennent alors dans cette réflexion une signification éthique.¹⁴⁷

Le modèle de délibération éthique de Georges A. Legault, qui sera traité en partie 3 du mémoire, nous permettra d'atteindre cet objectif.

¹⁴⁷ Bégin, L. *op.cit.*, p. 54.

PARTIE 2

PRÉSENTATION DU PROJET DE RECHERCHE, RÉSULTATS ET ANALYSE

Tel qu'il fut décrit précédemment, il existe peu de littérature sur les enjeux éthiques liés à l'utilisation des détecteurs de mobilité. Nous n'avons pas non plus mis la main sur des études décrivant le vécu des intervenants face à cette technologie dans le contexte de la réalité québécoise ou même canadienne. De façon plus spécifique, nous n'avons pas retrouvé d'écrits sur le positionnement des ergothérapeutes en regard de ces appareils. L'opinion de nos collègues nous semblait requise afin de valider nos impressions cliniques vécues sur le terrain.

La problématique initiale exposée précédemment, ayant été élaborée dans une réflexion sur notre expérience clinique individuelle, il nous est apparu nécessaire de procéder à une enquête auprès des ergothérapeutes afin d'élargir la base expérientielle de la recherche.

Il faut préciser également que dans le contexte actuel, d'autres intervenants sont appelés à jouer un rôle plus ou moins rapproché en regard de la problématique à l'étude, comme par exemple les physiothérapeutes et les infirmières. Cependant, il aurait été trop laborieux dans le contexte d'un projet de maîtrise de faire une enquête auprès de toutes ces professions. Bien que ces informations aient pu apporter une grande richesse à notre travail, nous ne croyons pas qu'elles fussent nécessaires pour l'atteinte de notre objectif de base, soit l'élaboration de notre outil clinique.

CHAPITRE 3

DESCRIPTION DU PROJET DE RECHERCHE

L'analyse des éléments de la problématique effectuée jusqu'ici en démontre bien la complexité, et met en relief les dilemmes vécus par les intervenants confrontés à la décision d'installer ou non un détecteur de mobilité. Nous avons également avancé que l'application des principes éthiques classiques du respect de l'autonomie et de la bienfaisance, qui peuvent s'opposer entre eux, ne peut à elle seule fonder la décision. Nous croyons que la résolution de tels dilemmes relève plutôt de l'éthique appliquée, comprise comme philosophie pratique, telle que définie par Georges A. Legault.

Voir en l'éthique une discipline qui s'intéresse à la vie morale des personnes dans le contexte de leur vie personnelle, professionnelle et sociale, c'est réinscrire le discours philosophique au cœur des situations humaines et des choix, parfois tragiques parfois non tragiques, qu'on doit y faire. Ce retour déplace la question éthique du vivre ensemble et permet de la repenser dans le contexte des développements technologiques et biotechnologiques.¹⁴⁸

Nous reviendrons à la conception de l'éthique appliquée de Legault dans les prochains chapitres. Nous en retenons pour le moment que, face à l'application des technologies nouvelles aux soins de santé, il ne peut exister de solution unique applicable à tous les clients ; nous estimons au contraire que les multiples situations concrètes que rencontrent les soignants appellent un jugement clinique et éthique propre à chaque cas. D'où notre conviction qu'une grille de délibération serait utile et parfois même nécessaire aux intervenants, puisque notre expérience clinique nous apprend qu'il est parfois très difficile, ou du moins qu'il n'est pas inné, d'aborder la dimension éthique dans les processus d'élaboration de plans d'intervention.

¹⁴⁸ Legault, G.A. sous la direction de Lacroix, A. *Éthique appliquée, éthique engagée. Réflexions sur une notion*, Montréal, Liber, 2006, p. 32.

3.1. OBJECTIF PRINCIPAL ET OBJECTIFS SPECIFIQUES DE LA RECHERCHE

Nous avons vu dans les chapitres précédents que l'utilisation de détecteurs de mobilité peut être source de dilemmes décisionnels pour les intervenants œuvrant auprès des personnes âgées présentant des atteintes cognitives. Ce faisant, nous avons décrit les aspects négatifs de ces équipements ; c'est notre conviction que ces dispositifs, lorsqu'ils sont utilisés à bon escient, ont toute leur place dans les interventions en réadaptation. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle nous poursuivons notre réflexion en vue d'en favoriser un usage éthiquement réfléchi. **Nous posons donc comme objectif principal de notre recherche l'élaboration d'un guide de problématisation et de réflexion éthique permettant de soutenir la prise de décision relative à l'installation des détecteurs de mobilité, en prenant pleinement en considération et en délibération l'ensemble des enjeux et des repères normatifs et axiologiques en cause.**

Considérant cet objectif et la littérature peu exhaustive sur la question, nous n'avons pas posé précisément d'hypothèse de recherche. Ce qui est reconnu par plusieurs spécialistes de la recherche qualitative, dont Mayer :

La formulation d'une hypothèse de recherche n'est pas l'unique voie pour délimiter les informations qui seront explorées par le chercheur et pour mettre en relation ces informations. Dans certaines circonstances, par exemple lorsque les connaissances sur un sujet sont relativement sommaires, il peut même s'avérer téméraire de formuler des hypothèses.¹⁴⁹

Évidemment, le guide de délibération sera enraciné dans la pratique : il tiendra compte de la dimension clinique, incluant des éléments tels que l'environnement physique et humain dans lequel vit la personne, l'historique de chute, les capacités physiques de la personne dont l'équilibre et la force musculaire. Un tel guide nous paraît d'autant plus nécessaire que les personnes visées par la technique sont vulnérables.

¹⁴⁹ Mayer, R. et coll. (2000) *Méthodes de recherche en intervention sociale*, Montréal, Gaëtan Morin Éditeur, p. 50.

À la lumière de l'analyse de la problématique telle que nous l'avons réalisée, des questions demeurent, auxquelles nous avons senti le besoin de répondre avant de produire une telle grille :

- Est-ce que des dilemmes éthiques liés à l'utilisation des détecteurs de mobilité sont vécus par les ergothérapeutes? Par quels moyens parviennent-ils à les résoudre?
- Quelles sont les valeurs au cœur de cette problématique, selon eux? Le conflit entre les valeurs de sécurité et d'autonomie est-il vécu par les ergothérapeutes?
- La valeur de la sécurité prédomine-t-elle sur les autres valeurs des ergothérapeutes ; selon leur perception, est-ce aussi le cas pour les proches aidants, ce qui pourrait inciter à maintenir des modalités de prévention des chutes même en présence d'impacts négatifs pour la personne?

La réponse à ces questions n'ayant pas fait l'objet de recherches étendues accessibles dans la littérature, il nous est apparu nécessaire de soumettre notre questionnement aux ergothérapeutes, d'où l'enquête que nous avons menée, de façon à ce que la grille utilisée soit bien représentative de la réalité du terrain.

Compte tenu de cette approche méthodologique, les objectifs secondaires de notre de recherche se précisent :

- Élaborer un questionnaire permettant d'obtenir l'information requise pour élaborer la grille de délibération;
- Compiler et analyser les données de l'enquête sur les perceptions des intervenants face aux détecteurs de mobilité;
- Sur cette base, compléter l'examen des enjeux découlant de l'utilisation des détecteurs de mobilité;
- Adapter le modèle de délibération éthique de Georges A. Legault pour l'application à des situations concrètes dans le domaine de la réadaptation, en y intégrant l'analyse de données cliniques.

3.2 METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE TERRAIN

Nous avons exposé plus haut le besoin de fonder et éventuellement de revoir ou de compléter la problématique de recherche sur une base expérientielle plus large, ce qui appelle une intervention auprès d'ergothérapeutes en exercice. Voici les paramètres méthodologiques de cette intervention.

3.2.1 Type de recherche

Compte tenu de nos objectifs, une méthodologie d'enquête sur le terrain fut privilégiée. Notre visée n'étant pas de produire un tableau objectif et quantitatif des perceptions des enjeux et des valeurs des ergothérapeutes, et compte tenu des données que nous souhaitions recueillir, une enquête de type qualitatif fut privilégiée.

Les méthodes qualitatives permettent d'explorer les phénomènes en profondeur et d'une façon plus détaillée du fait que les données recueillies ne sont pas délimitées par des catégories d'analyse prédéterminées. [...] La recherche qualitative est généralement utilisée pour décrire une situation sociale, un événement, un groupe ou un processus et parvenir à une compréhension plus approfondie. L'accent est placé sur les perceptions et les expériences des personnes; leurs croyances, leurs émotions et leurs explications des événements sont considérées comme autant de réalités significatives. Le chercheur part du postulat que les personnes construisent leur réalité à partir du sens qu'elles donnent aux situations. La recherche qualitative est donc plus appropriée pour étudier les processus sociaux.¹⁵⁰

Notre recherche terrain est entreprise à titre exploratoire, de façon à cibler si d'autres valeurs ou dilemmes que ceux soulevés par l'analyse de la problématique sont présents chez les ergothérapeutes; elle ne vise pas à confirmer ou infirmer objectivement l'existence de tel ou tel conflit de valeurs, ni à établir quel pourcentage des personnes impliquées le perçoivent. Il ne s'agit pas non plus de questionner seulement sur le conflit principal que nous avons soulevé (autonomie vs sécurité), mais bien d'être attentif à l'expression d'autres valeurs, d'autres tensions décisionnelles. En ce sens, la recherche ne vise pas à décrire sociologiquement l'ethos des ergothérapeutes, mais bien d'élaborer une vision plus large de la

¹⁵⁰ *Ibid*, p. 57-58.

problématique, dans le but de développer un outil qui tienne compte le mieux possible de la réalité des agents moraux impliqués. Ainsi, les pourcentages obtenus n'ont pas à nos yeux une valeur statistique comme ce serait le cas dans une recherche quantitative auprès d'un échantillonnage plus large ; nous mentionnons des pourcentages de manière à exprimer le poids relatif d'un enjeu ou d'une valeur dans le tableau d'ensemble. Cette approche méthodologique correspond donc à l'objectif d'une recherche qualitative, dont Mayer affirme qu'elle « [...] vise à produire des données descriptives, tirées de la perception et de l'expérience des individus, qu'elle favorise la réhabilitation de l'intuition et de l'expérience personnelle du chercheur »¹⁵¹.

3.2.2 Méthode de collecte de données utilisée : le questionnaire

Le questionnaire s'est avéré la meilleure méthode pour recueillir l'information souhaitée ; dans le choix de cet outil, nous avons tenu compte des paramètres suivants. Tout d'abord, en raison du grand territoire géographique d'investigation (nous expliquons plus loin qu'il s'agit du Bas-St-Laurent et de la Gaspésie-Iles-de-La-Madeleine), il n'aurait pas été possible d'aller rencontrer en entrevue tous les intervenants individuellement. Il n'aurait pas non plus été réaliste de réaliser des focus groups, de par l'éloignement des différents milieux de pratique et du petit nombre d'intervenants dans chaque milieu, sans compter que les impératifs liés aux obligations professionnelles ne nous permettaient pas de réaliser une telle démarche. De plus, considérant l'introspection requise pour répondre aux questions, il nous est apparu qu'un questionnaire permettrait à chaque répondant de prendre le temps de réflexion dont il a besoin. Finalement, afin d'assurer aux participants une totale liberté de réponse, certains pouvant être tentés de ne pas s'exprimer complètement par crainte du jugement des pairs ou de réprimande de l'employeur par exemple, nous avons opté pour un questionnaire anonyme, sans renseignements sociodémographiques ou professionnels, ce qui n'aurait pas été possible dans le contexte d'une entrevue téléphonique ou de personne à personne.

¹⁵¹ *Ibid*, p. 188.

3.2.3 Élaboration du questionnaire

Dans l'élaboration du questionnaire, nous avons suivi les 6 étapes présentées dans l'ouvrage de Mayer et coll¹⁵².

1) Décider de l'information à rechercher

Cette étape a été réalisée suite à la revue de la littérature et à l'analyse de la problématique. Les questions formulées au terme de cet examen nous ont permis de synthétiser l'information principale que nous voulons obtenir.

2) Décider du type de questionnaire à employer

Comme le questionnaire s'adresse à des ergothérapeutes ayant déjà une expérience de la pratique clinique qui fait l'objet de notre recherche, il est possible et souhaitable de poser des questions directives et précises, mais qui assurent aux répondants un espace de prise de parole permettant de mobiliser leur expérience et d'apporter des éléments inédits. Nous avons donc privilégié l'emploi de questions ouvertes au sens ou le définit Mayer :

Une question est dite ouverte quand une personne interrogée peut y répondre à sa façon et donner son opinion concernant un problème. Cela suppose non seulement que le répondant connaît le problème, mais aussi qu'il s'est formé une opinion assez précise sur le sujet puisque aucun choix de réponses ne lui est proposé. Ainsi, les questions ouvertes permettent de mieux connaître l'opinion réelle du répondant.¹⁵³

3) Rédiger une première ébauche du questionnaire

« La rédaction de la première ébauche du questionnaire consiste à dresser une liste des thèmes à aborder et à considérer soigneusement la séquence dans laquelle ils le seront »¹⁵⁴.

¹⁵² *Ibid*, p. 92.

¹⁵³ *Ibid*, p. 97.

¹⁵⁴ *Ibid*, p. 92.

Nous avons déterminé les principaux thèmes sur lesquels nous cherchons à recueillir de l'information et les avons traduits en questions ouvertes. Dans un deuxième temps, des questions supplémentaires ont été ajoutées pour nous permettre d'acquérir une connaissance élargie de la problématique, en favorisant l'émergence de dimensions inédites issues de l'expérience des répondants. Le choix et la formulation des questions sont justifiés plus bas (point 6).

4) Réexaminer et réviser les questions

Nous avons ensuite procédé à une évaluation et à une clarification des questions. Bien que le questionnaire initial de 12 questions était relativement long, nous avons estimé que le fait de sacrifier des questions aurait un impact négatif sur l'extension donnée à la problématique par les répondants. Nous avons donc choisi de maintenir ce nombre de questions, au risque de voir certains participants trouver l'exercice trop ardu et refuser de prendre part au projet. Nous avons aussi fait le choix de ne pas donner trop d'exemples pour illustrer les questions et de formuler des questions très larges, pour éviter de diriger la réflexion et de suggérer des contenus de réponses. Par exemple, il faut formuler de manière prudente la question visant à détecter si des dilemmes sont bel et bien présents, puisqu'il est possible que tous ne ressentent pas une tension décisionnelle face à l'usage des détecteurs de mobilité.

5) Procéder à un prétest du questionnaire

Le prétest constitue un moyen de dépister et de résoudre les problèmes imprévus de l'application du questionnaire tels que la formulation et l'ordre des questions ou la longueur du questionnaire. En plus de permettre d'éliminer des questions, le prétest peut faire apparaître la nécessité de nouvelles questions.¹⁵⁵

¹⁵⁵ *Ibid*, p. 93.

Un prétest fut réalisé auprès de deux collègues avant l'envoi aux répondants, afin d'apporter des corrections si nécessaire. Aucune modification n'a été introduite, les questions ayant toutes été bien comprises. Il aurait été certes intéressant d'effectuer le prétest auprès d'un plus grand nombre d'ergothérapeutes ; cependant, l'échantillon ciblé étant déjà restreint, et considérant notre souci de préserver l'anonymat des répondants, nous nous en sommes tenus à cette procédure.

6) Mise au point finale du questionnaire et définir son mode d'emploi

« Cette mise au point a pour objectif principal de rendre le questionnaire aussi clair et facile à remplir que possible. [...] Au terme de cette étape, le questionnaire devrait être prêt à utiliser »¹⁵⁶. Voici donc la version finale du questionnaire, ainsi que la justification du choix et du libellé des questions.

***Question 1 :** Dans quelles circonstances utilisez-vous généralement un détecteur de mobilité?*

D'entrée de jeu, nous cherchons à connaître la variété des situations où les détecteurs de mobilité sont utilisés, ainsi que des clientèles impliquées. Il s'agit d'une information de première importance puisque les dilemmes décisionnels peuvent varier selon les situations.

***Question 2 :** Avez-vous déjà fait face à un dilemme ou à des questionnements entourant l'installation d'un détecteur de mobilité?*

Nous avons inséré cette question au début du questionnaire, dans le but de favoriser l'introspection et la réflexion en préparation des questions suivantes. Nous voulons ainsi explorer l'éventail des dilemmes pouvant survenir.

***Question 3 :** Selon vous quelles étaient les valeurs en cause?*

Lors de l'élaboration du questionnaire, nous avons longuement considéré la possibilité d'inclure des exemples ou de définir le concept de valeur. Nous avons décidé de

¹⁵⁶ *Ibid*, p. 93.

ne pas préciser davantage cette question pour deux raisons. Premièrement, le fait de donner des exemples de valeurs aurait pu influencer la réponse. Deuxièmement, notre intuition est que le concept de valeur est suffisamment maîtrisé par une majorité de participants pour leur permettre de participer à l'enquête. Nous prenons à témoin cette déclaration de l'Association canadienne des ergothérapeutes : « les ergothérapeutes se préoccupent des droits, des valeurs et des priorités du client sans porter de jugement »¹⁵⁷.

***Question 4 :** Quels sont vos arguments qui justifient l'installation ou non d'un détecteur de mobilité? Sont-ils centrés sur des valeurs?*

Nous cherchons ici à savoir si, au-delà des considérations d'ordre clinique, l'argumentation fondée sur les valeurs intervient dans la résolution des dilemmes, dans la pratique quotidienne actuelle.

***Question 5 :** Ressentez-vous parfois un conflit entre vos valeurs personnelles, vos responsabilités professionnelles et les valeurs de l'établissement en ce qui a trait à ces dispositifs?*

L'objectif de la question est de confirmer ou d'infirmer notre intuition à l'effet que les impératifs d'efficacité de certains établissements peuvent induire des conflits de valeurs chez les intervenants. Dans la même perspective, nous souhaitons voir si dans certaines situations, des intervenants peuvent se sentir inconfortables avec l'installation de détecteurs de mobilité, même si d'un point de vue juridique, elle est faite dans les règles de l'art. Nous pensons, par exemple, à une intervention demandée par le répondant légal de la personne inapte, mais pour laquelle l'ergothérapeute estime que les impacts négatifs surpassent les bénéfices attendus.

¹⁵⁷ *Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapie*, Association canadienne des ergothérapeutes, 2002, p. 62.

Question 6 : *Avez-vous déjà senti une pression pour installer un tel dispositif de la part des groupes de personnes suivantes : équipe médicale, équipe multidisciplinaire, familles, milieu d'hébergement, direction de votre CSSS. Répondez par oui ou par non.*

Cette question est posée en complément de la précédente. Elle permet de mieux cibler le malaise dans lequel peuvent se trouver certains ergothérapeutes qui doivent parfois justifier leurs interventions, cette pression pouvant être source de dilemmes.

Question 7 : *Avez-vous questionné la personne âgée (ou son proche si la personne n'est pas en mesure de répondre) sur la valeur donnée à la sécurité et à l'indépendance/autonomie avant de procéder à l'installation du dispositif?*

À cette étape du questionnaire, notre objectif est de questionner les ergothérapeutes précisément sur ces deux valeurs, puisqu'elles nous semblent être au centre de la majorité des dilemmes vécus avec les détecteurs de mobilité. Nous voulons aussi voir si la discussion sur les valeurs avec les clients et leurs répondants est déjà une pratique ancrée, et si cette discussion intervient dans le processus décisionnel.

Question 8 : *Révisiez-vous votre plan d'intervention lorsque la personne âgée démontre, de façon claire ou par des comportements, de l'inconfort face à ces dispositifs?*

Notre intuition est que la majorité des ergothérapeutes révisent leur plan d'intervention dans une telle situation. Toutefois, nous voulons vérifier s'il peut être difficile, suite à la mise en place d'une mesure de sécurité ayant un aspect très « rassurant », de la retirer par la suite.

Question 9 : *Sentez-vous que tout le poids de la décision d'installer ou non un détecteur de mobilité repose sur vos épaules?*

Nous souhaitons voir si les ergothérapeutes peuvent compter sur le support de leur équipe multidisciplinaire pour la prise de décision relative à l'installation des détecteurs de mobilité. L'implantation et l'utilisation d'une grille décisionnelle comme celle que nous

développons dans ce mémoire serait facilitée dans les milieux où les décisions sont concertées.

Question 10 : *Croyez-vous qu'un risque de dérapage est possible en cas d'utilisation inadéquate de ces équipements? Expliquez.*

L'objectif de la question est de vérifier si les ergothérapeutes ont des craintes quant aux risques potentiels de la technique, et si elles sont similaires à celles que nous avons identifiées suite à la revue de la littérature et à l'analyse de la problématique. La question nous permet aussi, le cas échéant, d'identifier des risques insoupçonnés, et ce faisant, d'évaluer si notre perception initiale était réaliste ou à l'inverse trop alarmiste.

Question 11 : *Avez-vous déjà été confronté à des demandes pour l'installation d'un détecteur de mobilité alors que vous jugiez que le besoin de la personne allait au-delà d'un simple besoin d'équipement? Expliquez.*

Comme il nous apparaît que les détecteurs sont parfois perçus comme une solution miracle à plusieurs problématiques pouvant survenir en hébergement, cette question nous permet de voir si, dans certaines situations, l'évaluation de l'ensemble des besoins de la personne ne se résume pas à l'appréciation du risque de chute.

Question 12 : *Finalement, croyez-vous que toutes les personnes âgées présentant un risque de chute lors des transferts ou à la marche, mais ne demandant pas l'aide requise pour prévenir une chute, devraient avoir un détecteur de mobilité?*

Nous voulons connaître ici l'opinion et les observations des ergothérapeutes sur l'idée d'une application «universelle» de la technologie ; nous avons antérieurement exprimé la préoccupation que la disponibilité de la technologie puisse constituer une incitation à doter d'un détecteur de mobilité toute personne présentant le moindre risque de chute.

3.2.4 Description de l'échantillon

a) Échantillon pour les ergothérapeutes

En recherche qualitative, le recours à de petits échantillons, généralement non probabilistes, est le plus souvent privilégié. Les sources d'information sont choisies en fonction de leur capacité anticipée de témoigner de façon intéressante et pertinente de l'objet à l'étude; il s'agit ici d'une qualité de démonstration, de mise en valeur, de mise en évidence d'une réalité, peu importe que cette réalité soit vécue par quelques individus ou tout une communauté. Ce type d'échantillon ne permet pas la généralisation des résultats puisque les sujets constituant cet échantillon ne sont pas représentatifs, au sens statistique, de la population d'où ils proviennent.¹⁵⁸

Comme il a près de 4100 membres inscrits à l'Ordre des ergothérapeutes du Québec,¹⁵⁹ la réalisation de l'enquête à l'échelle québécoise aurait été un processus beaucoup trop laborieux. C'est pourquoi nous avons ciblé les régions administratives du Bas-St-Laurent et de la Gaspésie-Iles-de-La-Madeleine. Comme ce ne sont pas tous les champs d'exercice de l'ergothérapie qui impliquent l'utilisation des détecteurs de mobilité, le questionnaire a été acheminé aux intervenants œuvrant en CLSC (volet soutien à domicile), en Centre hospitalier et en Centre d'hébergement de soins de longue durée, ce qui nous a permis de contacter 72 ergothérapeutes. De façon plus précise, l'échantillon visait 31 milieux différents, répartis entre les 3 missions nommées plus haut. Une présentation globale du projet de recherche était jointe à cet appel. Le seul critère de sélection était d'avoir utilisé au moins à une reprise, indirectement ou directement, un détecteur de mobilité au cours de la dernière année. Voir en annexe 5 la lettre ainsi que le questionnaire tel qu'administré.

¹⁵⁸ Mayer, R. et coll. *op. cit.*, p.58-59

¹⁵⁹ Source : site web de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec : www.oeq.org

Pour assurer l'anonymat complet des réponses, les questionnaires ne demandaient aucune information identificatoire et l'envoi comprenait une enveloppe-retour adressée au directeur de recherche, lequel nous a fait parvenir les questionnaires. Ainsi, il n'était pas possible d'identifier le lieu d'origine de l'envoi postal. La période d'enquête s'est déroulée sur deux mois. Il est à noter également que nous n'avons pas demandé aux répondants d'identifier dans quel type de milieu ils évoluaient parce que cela aurait pu amener à les identifier. Nous sommes cependant consciente que de connaître le contexte de pratique aurait été intéressant, puisque les réalités sont effectivement très différentes, par exemple, entre la pratique en CHSLD et celle en CLSC.

b) Échantillon pour les proches aidants

Au départ, lors de la première élaboration du projet de recherche, nous avions prévu réaliser des entrevues avec les proches aidants de clients ayant utilisé ou utilisant des détecteurs de mobilité. Pour des raisons de faisabilité, nous pensions réaliser ces entrevues avec le groupe populationnel de la MRC de La Matapédia. Pour constituer l'échantillon au hasard, nous projetions de rencontrer les familles de personnes ayant quitté le Centre hospitalier d'Amqui, suite à un séjour en gériatrie ou en médecine.

Une rencontre a été organisée avec le personnel de ces départements (équipes interdisciplinaires et infirmières en charge des départements) pour leur expliquer le projet de recherche et leur remettre une lettre destinée aux familles. Cette lettre explicative devait être remise aux proches aidants et aux familles de clients qui avaient fait l'expérience d'un détecteur de mobilité (lors du séjour hospitalier et dans le milieu de vie) et qui devaient aller vivre ou retourner vivre dans une ressource d'hébergement à la fin leur séjour au centre hospitalier. Autre critère d'inclusion au projet, le client devait avoir un diagnostic relatif à des atteintes des fonctions cérébrales supérieures noté au dossier (troubles cognitifs, maladie d'Alzheimer, démence vasculaire, etc.). Puisque nous nous intéressions à la perception des proches aidants, et comme il aurait été difficile de faire des entrevues avec

des personnes présentant des atteintes cognitives (sans compter le risque de faire interférence avec le plan d'intervention des professionnels de la réadaptation), seuls les proches aidants devaient être interrogés.

Cette démarche avait été au préalable présentée et approuvée par le comité de direction du CSSS de La Matapédia. Il était bien spécifié dans la lettre de présentation qu'aucun élément dans le mémoire ne permettrait de les identifier, et que le projet était réalisé de façon indépendante du CSSS de La Matapédia.

Un mois et demi plus tard, nous n'avions reçu aucun appel des proches aidants. Une relance auprès des infirmières-chef des départements, nous a appris que pratiquement aucun client ne correspondait aux critères d'inclusion au projet. Aucune entrevue n'a donc pu être réalisée avec des proches aidants.

3.2.5 Exigences liées à l'éthique de la recherche avec des êtres humains

Le projet a été soumis au comité d'éthique de la recherche de l'UQAR avec les documents suivants : les lettres de sollicitation pour les proches aidants et les ergothérapeutes, le questionnaire destiné aux ergothérapeutes, le canevas d'entrevue pour les proches aidants, ainsi que le formulaire de consentement pour les proches aidants. Il est à noter qu'en raison du caractère anonyme de l'enquête auprès des ergothérapeutes, un formulaire de consentement n'était pas requis. Le projet reçu l'approbation du comité.

CHAPITRE 4

RÉSULTATS ET ANALYSE

4.1 DONNEES OBTENUES DANS LES QUESTIONNAIRES DESTINES AUX ERGOTHERAPEUTES

Nous avons reçu au total 21 questionnaires complétés sur 72 acheminés, ce qui équivaut à un taux de réponse de 29%. Par ailleurs, six personnes ont répondu qu'elles ne pouvaient participer au projet, n'ayant jamais utilisé de détecteurs de mobilité. Un des répondants nous a acheminé le questionnaire vierge en invoquant n'avoir pas « assez de recul sur l'utilisation des détecteurs de mobilité pour répondre de façon objective au questionnaire ». 20 questionnaires ont donc été analysés.

Nous présentons dans les pages qui suivent les résultats détaillés pour chaque question. Une fois cette étape complétée, nous serons en mesure de faire ressortir les enjeux principaux, et d'identifier les éléments pertinents à intégrer ou à considérer dans l'élaboration de notre grille d'analyse et de délibération éthique. La présentation des résultats sera appuyée par des citations tirées des questionnaires. Un numéro entre parenthèses identifiera les citations : il correspond au code attribué à chaque questionnaire. *À noter que dans les questionnaires reçus, la notion « d'autonomie », fait écho à la définition clinique, soit la capacité d'une personne de maximiser son potentiel dans la réalisation des diverses activités du quotidien; il ne renvoie pas au concept du respect de l'autonomie de la personne tel que défini dans les principes éthiques examinés plus tôt dans ce mémoire.*

Question 1 : Dans quelles circonstances utilisez-vous généralement un détecteur de mobilité?

La majorité des répondants (N=18) a indiqué que les détecteurs sont utilisés chez des personnes présentant un risque de chute ou un historique documenté de chutes. Sur ces 18 réponses, 6 précisent que le risque de chute doit être élevé, documenté ou imminent. « Souvent après un épisode de chute avec risque élevé de récurrence. Quelques fois en prévention quand un risque de chute élevé et imminent est détecté » (19). Il est encore précisé par 11 répondants que les appareils sont utilisés avec les personnes présentant des problèmes cognitifs n'utilisant pas l'accessoire de marche requis ou ne demandant pas l'aide dont ils ont besoin pour faire les transferts. « Dans des cas de clients avec troubles cognitifs qui ne pensent pas de demander l'assistance nécessaire pour les déplacements, dans les cas où l'apprentissage de techniques ou l'utilisation d'aide technique est impossible et où il y a risque de blessure par chute » (17). L'utilisation à titre de mesure alternative à la contention est identifiée par 6 ergothérapeutes.

Par ailleurs, l'objectif de pallier le manque de surveillance ou de prévenir des fugues est nommé par 6 répondants. « Bien souvent le personnel n'a pas la disponibilité de surveiller les usagers » (14). Deux ergothérapeutes ont indiqué que les détecteurs sont utilisés pour rassurer les aidants. « Habituellement pour permettre aux aidants de dormir sans inquiétude ou vaquer à leurs occupations sans être à côté directement de la personne à risque » (13); « rassurer les intervenants et les familles lorsqu'il y a risque de chute » (18). Finalement, une personne nous indique que les systèmes sont employés en prévention et pour évaluation lorsque qu'un nouveau client arrive dans l'établissement. « [Lorsqu'il y a] peu d'informations disponibles au dossier au sujet des capacités physiques de la personne » (7).

Question 2 : Avez-vous déjà fait face à un dilemme ou à des questionnements entourant l'installation d'un détecteur de mobilité?

Trois répondants ont indiqué ne pas vivre de dilemmes face à l'installation de tels appareils. L'un d'eux souligne que « cela est toujours bien accepté. Aucune situation vécue où cela créait un préjudice à la personne » (8). Un autre indique « c'est habituellement discuté avec les proches et c'est souvent mieux accueilli qu'une contention Segufix, c'est plus 'acceptable' » (3).

Les autres répondants ont nommé des dilemmes. Voici les sources de tensions décisionnelles identifiées :

- *Agitation/agressivité* : Sept ergothérapeutes mentionnent que les détecteurs peuvent causer de l'agressivité, rendre le patient irritable et déranger les autres en raison de la pollution par le bruit : « l'alarme agresse le résident, l'empêche de dormir » (7); « questionnement lorsque l'utilisation du détecteur rend la personne irritable et qu'il y a manifestation d'agressivité ou lorsqu'elle l'enlève souvent » (20). Un répondant souligne que la personne peut être incommodée par la présence plus fréquente des intervenants.
- *Dilemme entre la contention et les détecteurs de mobilité* : Dans les milieux où la contention physique est permise, les intervenants souhaitant installer des détecteurs de mobilité pour limiter le recours à la contention peuvent rencontrer l'opposition du personnel ou de la famille. Cette situation est rapportée par trois répondants : « Il arrive parfois qu'un proche préfère la contention, pensant éviter davantage les risques de chute » (5); « [Les aidants] peuvent se faire réveiller souvent et brusquement ce qui ne permet parfois pas de diminuer l'état d'épuisement. Ils ont tendance à revenir alors à la contention malgré les risques » (13); « À chaque utilisation du détecteur de mobilité, nous avons un dilemme entre la contention physique et la mesure alternative à la contention ; les

réfractaires à l'utilisation du détecteur de mobilité sont membres du personnel infirmier » (10).

- *Augmentation du risque de chute* : Un répondant mentionne que la personne incommodée par le bruit du détecteur peut être davantage à risque de chute que s'il n'y avait pas d'appareil. « Un résident se déplaçait rapidement pour tenter d'éteindre le système en arrière du fauteuil, il y avait donc augmentation du risque de chute » (11).
- *Perte de liberté du client* : Trois répondants indiquent vivre des dilemmes lorsque le client ressent comme une perte de liberté la mise en place des détecteurs de mobilité. Ces trois personnes ont utilisé le terme « prisonnier » : « Madame a intégré qu'elle ne pouvait plus sortir de sa chambre même de jour. Elle se sentait comme une prisonnière » (6); « [...] lorsque l'usager refuse, se sent emprisonné et que des membres de l'équipe insistent pour l'utiliser » (18); « [...] qu'il a l'impression d'être prisonnier » (7).
- *Installation justifiée par le manque de personnel* : Deux répondants ont mentionné qu'il y a tension décisionnelle lorsque les détecteurs sont employés pour pallier le manque de personnel de surveillance. « Risque que le moniteur soit utilisé comme substitut à la routine de surveillance habituelle » (19); « La cliente parfaitement ambulante avait un laser installé à la porte de chambre de soir et de nuit car cela demandait moins de personnel pour surveiller » (6).
- *Inquiétudes d'ordre technique* : Sept ergothérapeutes ont mentionné vivre des inquiétudes liées à l'installation, l'utilisation adéquate des appareils ou leur efficacité. Un répondant indique que « le personnel de soin n'a pas toujours le temps de répondre immédiatement au déclenchement du système, donc ça en diminue l'efficacité » (12). Pour un autre, « il y a aussi toujours la peur que le système ne fonctionne pas et d'être responsable d'une chute » (15). On rapporte également que l'utilisation est parfois non uniforme sur les unités de soins. En outre, un répondant exprime la crainte que seul

l'ergothérapeute soit tenu de bien utiliser les dispositifs : « Il y a évidence de manque de concertation dans les équipes, déresponsabilisation de certains intervenants qui remettent toutes responsabilités à l'ergo qui ne peut être présente 24 heures » (9).

- *Tension entre le jugement de l'ergothérapeute et les pressions du milieu* : Quatre ergothérapeutes vivent des dilemmes lorsque les demandes proviennent des collègues ou des familles et que leur jugement clinique ne tendrait pas nécessairement vers cette solution : « Lorsque la famille l'exige » (2); « L'installation d'un moniteur de mobilité est demandé pour répondre au besoin de qui exactement? Le personnel, les aidants ou le client? » (19); « Lorsque [demandé par] certains intervenants ou membres de la famille et que je trouve cela non pertinent » (18); « Pertinence de celui-ci suite à une chute dont le contexte est peu documenté (ex : sécuriser le personnel qui se sent coupable d'une chute) » (7).

Finalement, une personne a indiqué que lorsqu'elle vit des dilemmes elle s'en « remet aux répondants de la personne » (17).

Question 3 : Selon vous, quelles étaient les valeurs en cause?

Trois répondants n'ont rien inscrit à cette question, un de ceux-ci ayant même indiqué « Non applicable » (8). Un autre répondant a indiqué ne pas comprendre le sens de la question. Des valeurs ont été nommées par tous les autres ergothérapeutes.

L'opposition entre les valeurs de liberté (ou autonomie) et de sécurité a été nommée par neuf répondants ; ils perçoivent que les détecteurs de mobilité ont un double effet : assurer une meilleure sécurité, mais diminuer la liberté (« autonomie, liberté, qualité de vie vs sécurité, contrôle » (18). Fait intéressant, pour les ergothérapeutes confrontés à l'usage des contentions physique, l'opposition entre les valeurs de sécurité et d'autonomie est

perçue inversement : les détecteurs de mobilité présentant à leurs yeux un gain de liberté de mouvement. Un répondant mentionne à ce propos : « La perception de sécurité par le personnel soignant lorsque des contentions physiques sont utilisées vs l'autonomie fonctionnelle du client lors de l'utilisation d'un détecteur de mobilité » (10). D'autres ergothérapeutes n'ont pas nommé clairement ce dilemme sous forme d'opposition, mais ils identifient les valeurs de liberté ou d'autonomie (N=4), et de sécurité (N=2). À titre indicatif, il y a donc 13 ergothérapeutes sur 20, soit 65% des répondants, pour qui l'autonomie est une valeur au cœur de l'utilisation des appareils.

Parmi les autres valeurs identifiées, nous retrouvons : le respect des autres patients ou résidents (N=2), le respect de la personne chez qui le détecteur est utilisé (N=2), la qualité de vie (N=3), le consentement éclairé ou liberté de choix (N=2), la protection des aidants naturels qui vivent des inquiétudes et font face à l'épuisement (N=2). Un répondant souligne aussi la valeur économique de ces équipements, les établissements n'ayant pas toujours les budgets pour faire l'acquisition d'équipements de pointe.

Par ailleurs, une répondante souligne que « l'amour pour la personne âgée démunie et à risque est une valeur en déclin dans nos centres de santé où le personnel n'est pas toujours qualifié ou [est] épuisé. Humaniser davantage les soins et [la] valeur de compassion interfèrent beaucoup » (9).

Question 4 : Quels sont vos arguments qui justifient l'installation ou non d'un détecteur de mobilité? Sont-ils centrés sur des valeurs?

L'argument de la protection du client, de la prévention des chutes est nommé par la majorité des répondants (N=15). « Dès que la personne est à risque de chute et que son autonomie dans les déplacements est compromise, nous en faisons l'essai » (14), « Le risque réel de chute chez la personne. La décision est surtout prise selon la valeur de

sécurité pour la personne » (7); « Le devoir d'optimiser la sécurité auprès de la personne âgée qui présente un risque de chute élevé ou certaines circonstances imminentes » (11). Cinq répondants mentionnent que la possibilité d'éviter une contention est un argument en faveur de l'utilisation d'un détecteur de mobilité. « Le bien-être du client par rapport aux réactions lorsqu'une contention physique est en place (agitation, augmentation de la confusion, etc.), l'augmentation de l'autonomie » (10). Un de ces répondants indique que les détecteurs permettent « d'utiliser le potentiel résiduel du client autant que possible » (19). Trois personnes soulignent aussi que les détecteurs peuvent être installés pour répondre aux besoins des aidants : « entourage ou intervenant dépassés par les besoins en surveillance » (9).

Parmi les éléments en défaveur de l'installation, quatre répondants mentionnent que le fait de susciter des réactions négatives chez la personne doit être pris en compte : un détecteur de mobilité est installé « [...] lorsque le risque pour la santé physique (intégrité et blessure grave pouvant diminuer son niveau d'autonomie par la suite) est supérieur à sa qualité de vie et son intégrité psychologique à un moment donné » (6) ou encore lorsqu'il « [...] ne génère pas de contrainte et potentiellement d'agressivité » (5). Un répondant mentionne aussi que « ça ne doit pas venir remplacer le manque de ressources humaines » (15), un autre que « brimer la liberté de la personne et son autonomie sont les arguments en défaveur » (18).

Trois ergothérapeutes soulignent l'importance de bien discuter de la situation avec les familles avant de mettre ces mesures en place. « C'est du cas par cas, ça dépend du 'genre' de client, des valeurs des répondants. Moi je leur explique les avenues possibles et leurs impacts. La décision finale, je ne la prend pas » (17).

Finalement, une personne indique que « les arguments ne sont pas toujours centrés sur des valeurs » (16).

Question 5 : Ressentez-vous parfois un conflit entre vos valeurs personnelles, vos responsabilités professionnelles et les valeurs de l'établissement en ce qui a trait à ces dispositifs?

Six répondants ont indiqué ne pas ressentir un tel conflit. « J'adhère aux valeurs de l'établissement. Je travaille aisément dans le sens que ma profession exige » (2); « Je préfère cela à une contention » (14). Par ailleurs, les valeurs personnelles ne devraient pas interférer dans ces situations selon un répondant : « Comme je travaille en CLSC, c'est l'entourage du client qui décide. J'appliquerai mes propres valeurs quand il s'agit de MA FAMILLE » (17) (en majuscules dans le questionnaire).

Tous les autres répondants ont reconnu vivre des conflits de valeurs, à des niveaux divers. Voici quelques-uns de leurs arguments :

- « L'établissement prône la sécurité des patients et vise une réduction maximale du nombre de chutes. Du point de vue professionnel, je ne souhaite pas qu'un patient se blesse. Toutefois, au niveau personnel, je prône la liberté en lien avec une meilleure qualité de vie » (16).
- « Parfois, je suis en désaccord avec la décision de l'équipe quant à l'installation d'un détecteur parce que cela brise sa liberté de choix, son autonomie, car ce sont des valeurs très importantes pour moi. Il y a également le devoir de sécurité, d'offrir des soins professionnels et de qualité qui semblent parfois s'opposer » (18).
- « Parfois j'ai de la difficulté à gérer mes valeurs de respect de l'autonomie de la personne avec celles de l'établissement qui prône l'importance d'éviter les chutes alors que le personnel n'est même pas suffisant pour offrir une surveillance adéquate. Lorsque le résident et sa famille assument le risque de chute et que l'établissement « pousse » pour installer des dispositifs de prévention des chutes, c'est plutôt incohérent » (7).

- « Les responsables de l'hébergement croient souvent, à tort, que de tels systèmes vont remplacer le manque d'employés, de temps à accorder aux clients. [Ils] croient aussi empêcher une réorientation plus lourde en CHSLD par exemple, à cause du sentiment de fausse sécurité que le détecteur de mobilité va leur donner. Comme professionnelle de la santé, on se retrouve souvent avec la peur de complications, de chute, de fugue. On doit continuellement débattre nos points de vue, nos craintes, expliquer le but de ces appareils. Cela nous amène à être entre l'arbre et l'écorce, à aller à l'encontre de l'employeur : situation inconfortable » (15).
- « Parfois, les intentions des requérants pour l'installation d'un tel dispositif ne tiennent pas compte de l'impact du dispositif sur le client ou du maintien de son autonomie » (19).
- « Oui, lorsque les mesures de protection envers l'individu sont disproportionnées par rapport au risque et que les mesures de protection sont utilisées pour se donner bonne conscience. Un détecteur de mobilité ne doit pas remplacer la présence humaine » (6).
- « Souhait d'une intervention personnalisée, humanisée, empreinte de compassion et de respect de ses droits de liberté de mouvement avec environnement apaisant vs les exigences, souvent directives des membres d'une équipe, pas toujours dans les règles de l'interdisciplinarité, avec roulement de personnel limitant gravement le transfert des renseignements et des connaissances. L'ergo est souvent pointée dans son manque de présence alors qu'elle doit répondre à toutes les clientèles vs l'établissement qui affirme une tolérance zéro contention sauf exception. La réalité est un manque grave de connaissances de l'ensemble du personnel, l'absence de concertation, le non respect des plans d'intervention, le manque d'outils de communication [en situation de] consentement, mise en place, révision, résultats d'essais, etc. » (9).

Dans les milieux où la contention physique est utilisée, elle génère un conflit de valeurs pour les intervenants :

- « Malheureusement, les gens sont souvent contentionnés lorsqu'ils sont dans un milieu institutionnel car ils s'agitent par manque de stimulation ou autre, et le personnel ne peut intervenir. Je trouve dommage la contention ; je suis heureuse lorsqu'on peut les diminuer. Donc, je travaille beaucoup à « décontentionner » pour respecter mes valeurs » (3).
- « Principalement face à la contestation systématique du personnel qui se plaint de ne pas pouvoir fournir la relance nécessaire pour assurer une supervision lors de l'utilisation d'une mesure alternative à la contention principalement de soir et de nuit ; et aussi face à la croyance ancrée que la contention physique est plus efficace et sécuritaire même si le matériel est inadéquat et ne répond à aucune norme lors de son installation » (10).

Les divergences de perception avec le personnel infirmier sont mises en relief par deux autres répondants. L'un d'eux mentionne que des conflits ne sont « pas avec les valeurs de l'établissement, plutôt avec la perception du personnel de soins (plus de travail, perception de risque plus élevé de chute) » (5).

Question 6 : Avez-vous déjà senti une pression pour installer un tel dispositif de la part de...

Instance	Oui	Non
Équipe médicale	8	12
Équipe multidisciplinaire	9	11
Familles	9	11
Milieu d'hébergement	9	9
	2 personnes ont répondu « non-applicable »	
Direction du CSSS	5	15

*Un répondant s'est abstenu de répondre à la question.

Avant de débiter l'enquête, notre intuition était qu'une forte majorité d'ergothérapeutes vivent de la pression de la part des différentes instances, particulièrement des directions des CSSS. Il est toutefois intéressant d'analyser les données sous la classification suivante :

Nombre d'ergothérapeutes ayant indiqué vivre de la pression d'aucune instance.	4
Nombre d'ergothérapeutes ayant indiqué vivre de la pression de toutes les instances.	2
Nombre d'ergothérapeutes ayant indiqué vivre de la pression d'une instance.	6
Nombre d'ergothérapeutes ayant indiqué vivre de la pression de 2 ou 3 instances.	8

Nous constatons que la majorité des répondants (80%) peuvent voir leur jugement professionnel bousculé, à un moment ou l'autre, par les divers collaborateurs.

Question 7 : Avez-vous questionné la personne âgée (ou son proche si la personne n'est pas en mesure de répondre) sur la valeur donnée à la sécurité et à l'indépendance/autonomie avant de procéder à l'installation du dispositif?

Treize répondants indiquent qu'une discussion a toujours lieu avant d'installer ce type d'appareil. « On se doit de questionner puisqu'elle [la personne] est au cœur de nos interventions et au cœur de l'équipe. (2). « Je n'ai pas de questionnaire spécifique, mais je fais toujours partie de la discussion entourant l'utilisation ou non de ce type d'équipement » (13). Un ergothérapeute souligne aussi « j'explique toujours pourquoi je l'installe à la personne et à son répondant. J'insiste toujours sur l'aspect de la liberté de mouvement et des risques sur l'aspect psychologique qu'on ne peut pas voir mais qui existent quant même » (6).

Parmi ces répondants, sept soulignent que la discussion est plutôt faite avec la famille. « Souvent la discussion est faite avec la famille en particulier, si le résident a des

déficits cognitifs importants » (20). « Nous avons toujours l'accord de la famille si nous procédons. S'il y a urgence, l'accord vient après » (4). Un ergothérapeute indique aussi que « la plupart du temps, le dispositif est installé sans le consentement de l'utilisateur. On lui explique toutefois. Le consentement est obtenu de la famille. Nous réévaluons nos positions lorsque l'utilisateur s'y oppose une fois le détecteur installé » (18).

Un répondant indique ne jamais avoir eu de discussion avant d'installer l'équipement. « Il ne m'a pas été donné d'en discuter avec les proches. Le médecin ou le personnel infirmier peut l'avoir fait. Très souvent, lorsque j'ai initié la décision, c'était pour décontenancer un patient qui présentait une frustration face à la contention installée » (5). Une autre avance que l'installation des détecteurs rencontre souvent l'opposition des familles. « Nous utilisons la mesure de détection du mouvement en courte durée dans un processus de remplacement de la contention physique dans un but d'autonomie. Les demandes sont dans le sens inverse et les familles/intervenants préfèrent les contentions physiques » (10).

Six répondants indiquent tenir parfois, mais pas toujours, des discussions précédant l'installation : « Je le fais parfois, mais je devrais le faire à toutes les fois » (16) ; « Pour être franche, quelques fois. Surtout auprès des proches lorsqu'ils mettent de la pression afin que la personne ait un tel dispositif. Ce questionnaire me fera revoir ma pratique et probablement que je questionnerai davantage à l'avenir au lieu de céder à la pression » (7). Par ailleurs, l'un d'eux souligne que l'une des raisons de l'absence de discussion est l'éloignement des proches : « En région, l'entourage de la personne démunie n'est pas toujours présent et difficile à rejoindre au moment où le besoin est criant » (9).

Question 8 : Révisiez-vous votre plan d'intervention lorsque la personne âgée démontre, de façon claire ou par des comportements, de l'inconfort face à ces dispositifs?

Deux répondants indiquent ne jamais avoir vécu de situation où la personne présentait des réactions négatives face au détecteur. « Je n'ai jamais rencontré de personne manifestant des comportements ou de l'inconfort face au moniteur de mobilité » (5).

Tous les autres répondants (N=18) indiquent qu'une révision est faite dans un tel cas. D'autres solutions sont alors mises en place en concertation avec la famille et/ou les autres intervenants. Les façons de faire peuvent varier selon les milieux. Voici les arguments avancés :

- « Entre autres, une bonne fois, le client était tellement anxieux d'avoir ce système sous son matelas qu'il ne dormait plus. Il voulait mourir plutôt que d'avoir ça. Ça a duré trois jours. En équipe et avec la famille, nous avons fait consensus pour le retrait du système mais en augmentant la surveillance par le personnel » (12).
- « L'équipe se rencontre deux fois par semaine pour faire des ajustements sur le positionnement ou la thérapie/orientation » (1).
- « Il y a réévaluation et rediscussion avec famille. Il y a parfois possibilité de modifier le type de système et parfois le système est retiré » (11).
- « J'essaie de trouver des méthodes engendrant moins d'inconfort ou je fais des discussions de cas avec l'équipe et les proches pour voir la pertinence du dispositif versus les désagréments occasionnés » (7).
- « Il arrive que la personne ne réussisse jamais à s'adapter à cela, donc on essaie de trouver une autre solution » (14).

- « Je demande toujours au personnel/la famille de compléter une feuille d'observations permettant de documenter entre autres, les réactions du client face au dispositif et la fréquence à laquelle le dispositif est sollicité de manière à valider s'il est vraiment utile et à valider les patrons ou les routines du client par rapport au besoin d'assistance » (19).
- « On se doit de tenir compte de l'avis de la personne et d'adapter le dispositif selon ses besoins, même de le retirer et de proposer d'autres alternatives » (2).

Deux répondants mentionnent toutefois qu'il n'est pas toujours possible de faire une telle révision en raison des nombreux autres clients à voir ou du roulement de clientèle. « Je travaille en milieu hospitalier, les patient quittent rapidement et ce n'est donc pas toujours réévalué » (16); « il arrive que l'ergo ne puisse pas assurer un suivi quotidien - faute de disponibilité et des nombreuses demandes en attente - et le personnel ne communique pas ces observations tel que convenu préalablement en équipe » (9).

Question 9 : Sentez-vous que tout le poids de la décision d'installer ou non un détecteur de mobilité repose sur vos épaules?

Quinze répondants indiquent ne pas ressentir que tout le poids de la décision repose sur leurs épaules, qu'il s'agit d'une décision partagée entre les membres de l'équipe interdisciplinaire et avec les familles. « Il est clair qu'il s'agit d'une prise de décision partagée entre tous les membres de l'équipe et le patient ou sa famille » (5); « l'équipe en place offre du support et partage les calculs de risque dans la décision » (10). Un répondant mentionne qu'auparavant, il ressentait cette pression. « On dirait que les membres de l'équipe [interdisciplinaire] ne voulaient pas se mouiller à ce sujet. À présent, les infirmières ont pris du leadership et font une pré-analyse adéquate et la décision se discute en équipe et avec la famille » (7). Cependant, aux yeux de quatre de ces répondants, bien

que la décision se prenne en équipe, l'ergothérapeute assume une part plus importante de responsabilité. « [...] par exemple si le système ne fonctionne pas ou n'a pas pu être livré et installé avant le congé, [on craint] que s'il arrive une chute, ce soit de notre faute, de notre responsabilité » (15). Un autre mentionne encore qu'en situation d'urgence, c'est l'ergothérapeute seul qui prend la décision, mais qu'elle est par la suite discutée en équipe.

Les autres répondants (N=5) ont indiqué sentir que tout le poids de la décision leur revient : « La plupart du temps, ça me semble une décision de l'ergothérapeute uniquement » (19); « Une bonne partie surtout si je ne le recommande pas. La peur qu'un client tombe est plus grande que la peur d'engendrer une détérioration psychologique et une diminution de l'autonomie à plus long terme » (6); « C'est souvent ce qu'on nous fait ressentir. [...] Mais il y a un début d'enseignement, de partage de connaissances, et il y a un partage des responsabilités avec les médecins, les infirmières et les intervenants en physio et avec l'ergo » (9).

Question 10 : Croyez-vous qu'un risque de dérapage est possible en cas d'utilisation inadéquate de ces équipements? Expliquez.

Trois répondants n'ont pas mentionné de tels risques : une personne n'a rien inscrit, une autre a indiqué « Je n'ai pas songé à des risques de dérapage » (5) et une autre personne indique « Non, il y en a trop peu! » (4).

Un répondant œuvrant dans un milieu où la contention est encore très présente affirme également qu'il tente au contraire de promouvoir l'utilisation des détecteurs de mobilité. « Présentement, dans mon milieu de travail, nous en sommes encore à revoir l'utilisation de contentions physiques (à outrance) et à tenter d'implanter les dispositifs de détection de mobilité » (10).

Tous les autres répondants ont mentionné des risques de dérapage possibles. Les risques suivants sont évoqués dans les questionnaires :

- Cinq répondants mentionnent le risque que ces systèmes n'en viennent à pallier le manque de surveillance des clients : « [Le détecteur] peut être perçu par les aidants comme un substitut facile à la routine habituelle de surveillance » (19); « Cela peut consister en une mesure pour diminuer le travail de surveillance directe. Donc cela peut être utilisé pour diminuer la charge de travail sur une unité et ne pas être pensé en fonction du bien du client » (8); « [...] risque que la personne soit laissée davantage seule si la surveillance peut se faire à distance » (13).

- Quatre personnes soulignent que le fait d'installer des détecteurs à tort et à travers peut conduire le personnel à ne plus répondre lorsque la sonnerie retentit. « Il y a un risque que les systèmes soient installés pour tout le monde dès qu'il y a un risque de chute ou de fugue et qu'un moment donné le personnel ne réagisse plus aux sonnettes » (6); « L'équipe ne réévalue pas la pertinence et donc certains dispositifs sonnent sans que personne s'en occupe, car ils savent que la personne n'est pas à risque imminent de chute » (16) ; « Parfois il y a des résidents pour qui le dispositif n'est plus pertinent et le personnel perd alors le réflexe d'accourir lorsque le dispositif sonne et cela peut engendrer certaines situations fâcheuses » (7).

- Six ergothérapeutes mentionnent le risque que la pertinence des détecteurs de mobilité ne soit jamais réévaluée une fois qu'ils sont installés, et qu'initialement, on les installe au lieu de faire une bonne évaluation globale de la personne. On évoque alors le risque que le détecteur de mobilité ne devienne la solution à tous les problèmes :

« Les alarmes personnelles parfois sont distribuées à tort et à travers sans que le personnel se questionne et se renseigne au sujet des causes réelles de la chute » (7);

« Le système de santé demande que les intervenants utilisent des moyens pour compenser. Les résultats à long terme ne sont jamais évalués » (6);

« En CHSLD, aucune révision n'est faite quant à la pertinence de poursuivre le détecteur ou non et ce, même un an plus tard, faisant en sorte que ça sonne partout » (15);

« L'utilisation d'une telle mesure doit faire partie d'un plan d'intervention » (18);

« Aussi, la clientèle s'en vient de plus en plus lourde avec une prévalence élevée de démence et c'est rendu la seule alternative de décontentionnement... alors qu'il y a tellement plus à faire » (12).

- Trois répondants indiquent qu'il se peut que les dispositifs soient beaucoup trop utilisés, amenant inévitablement un impact sur l'autonomie et la liberté des personnes âgées : « Risque de sur-utilisation qui finalement retire la liberté à la personne dans les contextes où le risque de chute ou de fugue ne serait pas élevé » (13);

« On ne devrait pas faire une utilisation trop grande de ces dispositifs et ainsi brimer l'autonomie de la personne, on doit tolérer les risques si le niveau est acceptable » (18);

« Cependant, il est vrai que le concept de 'chute zéro' dans un milieu de soins hospitaliers de courte ou longue durée peut amener à surprotéger les clients en brimant leur autonomie et leur liberté individuelle » (10).

- Deux ergothérapeutes expriment leur crainte que les appareils soient utilisés de manière abusive dans certaines ressources d'hébergement. « Des milieux privés peuvent se procurer des dispositifs et les utiliser dans des conditions et de manière inappropriée ou abusive » (19).

- Selon deux autres répondants, les appareils pourraient être utilisés non pas pour le bien-être des clients, mais pour rassurer les familles et les intervenants. « On peut vouloir installer le système plus pour notre paix d'esprit, par peur des problèmes post-chute » (11); « Ainsi, cela représente souvent une sécurisation pour le personnel des soins et les familles qui ont tendance à se culpabiliser si une chute survient » (7).

- Pour trois répondants, le manque d'information ou de compréhension des systèmes peut entraîner des risques pour la personne âgée, qui ne se trouverait pas davantage en sécurité avec les dispositifs. « Souvent, l'avertissement sonore ne permet pas à la personne aux prises avec des problèmes cognitifs de se rappeler qu'elle doit attendre le personnel pour se lever. Donc, risque de chute possible par manque de compréhension du système (revoir le système de contention) » (1).

Finalement, on souligne l'importance de bien évaluer le besoin car les détecteurs de mobilité sont « presque de la contention psychologique » (17).

Question 11 : Avez-vous déjà été confronté à des demandes pour l'installation d'un détecteur de mobilité alors que vous jugiez que le besoin de la personne allait au-delà d'un simple besoin d'équipement? Expliquez.

Une telle situation n'a jamais été vécue par six répondants. Tous les autres (N=14) y ont déjà été confrontés. Quatre contextes ont été identifiés.

- Premier contexte : quatre ergothérapeutes mettent en relief un besoin de surveillance supplémentaire par le personnel ou la famille :

« Parfois, une surveillance accrue serait ou est indiquée. Dans l'idéal la surveillance est un atout, mais cela n'est pas réaliste parfois. » (2);

« Pour certains résidents [les milieux] devraient s'assurer de faire un réaménagement de l'environnement pour assurer le plus de surveillance possible » (20).

- Second contexte : aux yeux de trois répondants, maintenir une personne âgée immobilisée dans un fauteuil n'est pas la solution aux problèmes d'agitation ou d'errance, bien au contraire. Des interventions devraient être faites pour occuper la personne et lui donner la chance de participer à des activités significatives :

« La clientèle avec déficits cognitifs ressent parfois le besoin de se lever parce qu'elle désire une présence et que peu d'activités manuelles et significatives sont laissées à leur portée. Parfois, le désir de se lever est associé à une période trop prolongée au fauteuil roulant ou berçant. Donc, une augmentation des périodes de mobilisation pourrait éviter l'ajout d'un dispositif » (7);

« J'ai identifié des mesures alternatives à mettre en place à considérer AVANT d'en arriver à une installation; [...considérer] le besoin humain d'être réconforté ou de canaliser son énergie avec activités valorisées/constructives si minimales soient-elles (ex. : plier serviettes, manier objets sécuritaires, etc.) » (9).

« La personne était ambulante mais avec des troubles cognitifs sévères. [...] Elle devenait très agitée dès qu'elle était assise à ne rien faire » (6).

- Troisième contexte circonscrit par quatre personnes : les ergothérapeutes reçoivent des demandes pour des détecteurs de mobilité avant même que l'évaluation du besoin ne soit faite :

« Souvent, on croit à tort que les ergos sont des distributeurs d'aides techniques alors que ça vient après une évaluation détaillée des besoins de la personne. [...] Ce n'est pas le détecteur de mobilité qui va régler le problème de délirium, de pneumonie sous-jacente. La personne doit être stabilisée » (15).

« Les demandes à ce niveau sont souvent justifiées par la crainte du personnel infirmier ou de la famille sans qu'il n'y ait eu une véritable évaluation des besoins et capacités de la personne » (16).

« Le fait de ne pas avoir une approche interdisciplinaire est parfois un obstacle à ce genre d'approche » (19).

- Finalement, un quatrième contexte est ciblé par trois personnes, mais sans mentionner de situation précise : lorsque leur jugement clinique démontre que le besoin va au-delà de l'installation d'un détecteur de mobilité, il est nécessaire d'argumenter et faire valoir leur point de vue :

« Alors j'explique et je ne cède pas. Je crois que tout est dans l'éducation. Habituellement, cela fonctionne et je fais voir mon point de vue. (14) »

« Alors je faisais valoir mes idées et il arrivait que nous procédions à des changements d'approche » (4).

Question 12 : Finalelement, croyez-vous que toutes les personnes âgées présentant un risque de chute lors des transferts ou à la marche, mais ne demandant pas l'aide requise pour prévenir une chute, devraient avoir un détecteur de mobilité?

Deux ergothérapeutes ont répondu tout simplement « Non ». Un autre a écrit : « Je crois que c'est une modalité très certainement à envisager et à considérer sérieusement et à proposer à la lumière des considérations globales » (5). Toutes les autres personnes ont mentionné plus clairement que les dispositifs ne devraient pas être utilisés systématiquement avec toutes les personnes à risque.

- Trois répondants indiquent qu'ils ne peuvent être utilisés dans tous les cas, surtout lorsque la personne ne présente pas d'atteintes cognitives sévères :

« Je crois qu'il faut vérifier l'imminence de la chute et la conséquence. Par exemple, avec une dame, celle-ci tombait par période une fois par jour. Suite à discussion avec elle et la famille, c'est plutôt une alarme personnelle qu'elle activait elle-même si elle était tombée et ne pouvait se relever car il n'y avait que très très rarement conséquence à la chute » (11);

« Il faut démontrer que c'est parce qu'il y a des troubles cognitifs sous-jacents. Si elle désire « s'essayer » par choix et qu'elle est apte à décider pour elle-même, ce type d'appareil ne convient pas » (17).

- Pour six ergothérapeutes, l'installation d'un appareil dépend de l'évaluation et doit être analysée cas par cas.

« Il faut évaluer le niveau de risque, l'aptitude de la personne à consentir, le potentiel de la personne. Il faut évaluer l'ensemble de la situation » (18).

« Ce n'est pas une recette bonne pour tous, c'est toujours du cas par cas » (2).

Par ailleurs, une personne est d'avis qu'une grille d'analyse pourrait faciliter la prise de décision : « Une grille décisionnelle devrait être établie pour contrer l'interférence des valeurs personnelles, des outils précis pour la décision d'une équipe interdisciplinaire qui tient compte de la mise en place préalable des alternatives » (9).

- Cinq personnes indiquent que les détecteurs de mobilité constituent une modalité parmi d'autres et qu'il faut choisir celle qui convient le mieux à la personne, après considération des solutions alternatives :

« L'alarme est tout de même un élément irritant et restreint la liberté d'une certaine façon. L'alarme est une solution parmi d'autres et il faut chercher celle qui a le moins d'impact négatif pour la personne (niveau de confort, du maintien de la mobilité, de l'autonomie) » (13);

« Un détecteur de mobilité, pour moi, c'est un gadget et ne remplacera jamais l'aide humaine et la prise en charge étroite dans le milieu, par l'équipe » (12).

- Un répondant souligne que les appareils doivent être utilisés avec les personnes qui en ont réellement besoin. « Je crois qu'il faut cibler les gens qui effectuent des tentatives pour se lever sinon je crois qu'on banalise l'utilisation de ces modalités et nous n'obtenons pas l'effet escompté » (7).

- Finalement, trois ergothérapeutes indiquent l'importance de bien mesurer tous les risques et d'analyser tous les avantages et inconvénients des détecteurs de mobilité :

« Je ne crois pas qu'une personne à risque de chute [doive] systématiquement avoir un détecteur de mobilité. Il y a un processus d'appréciation du risque versus les bénéfices, la volonté de la famille et de l'utilisateur à respecter » (10);

« Il faut considérer le niveau de risque acceptable et l'objectif au congé » (4);

« La vie est un risque en soi et il faut placer le client au centre de notre préoccupation et ainsi voir les bénéfices qu'il peut tirer de cet équipements vs les désavantages » (3).

4.2 ANALYSE DES DONNEES RECUEILLIES

De façon générale, les réponses obtenues confirment les intuitions que nous avons suite à la revue de la littérature et notre expérience clinique. Le projet de recherche nous a permis également de cibler plusieurs points importants qui n'avaient été pas identifiés dans l'analyse initiale de la problématique, éléments qui seront à intégrer dans la grille d'analyse. De plus, nous pouvons sentir dans le désarroi exprimé par plusieurs répondants la pertinence d'avoir un outil de travail pour les aider à résoudre les dilemmes décisionnels vécus. Voici donc une analyse plus détaillée sur certains points précis.

4.2.1 Données sur l'utilisation, la concertation en équipe et la pression vécue

D'entrée de jeu, une constatation troublante doit être soulignée, qui montre bien l'importance de la délibération éthique dans la genèse des décisions cliniques et de gestion portant sur les technologies de pointe : le fait que les appareils sont utilisés pour pallier le manque de surveillance est confirmé par 30% des répondants (N=6); ce pourcentage est plus important que nous l'aurions cru.

Cela dit, à quelques différences près et selon les milieux de pratique, les intervenants utilisent les détecteurs sensiblement pour les mêmes raisons ou motivations. Le souci d'interventions centrées sur le bien-être de la personne est de première importance pour les ergothérapeutes, puisque la très grande majorité des répondants indique que leur plan d'intervention est ajusté lorsque les détecteurs de mobilité ont des impacts négatifs sur le

client. Cependant, bien que 75% des répondants (N=15) mentionnent que la décision d'installer un appareil est partagée entre les membres de l'équipe multidisciplinaire et la famille, 80% des participants (N=16) ont indiqué avoir déjà vécu de la pression par une instance (équipe médicale, équipe multidisciplinaire, familles, milieu d'hébergement ou direction de leur CSSS). Quelle peut être la cause de cette discordance dans les réponses aux deux questions? Cette pression est-elle davantage vécue dans des cas plus litigieux? Sommes-nous en présence d'une évolution du partage de la responsabilité à partir d'un modèle décisionnel où les positions d'autorité jouent davantage? En vue de traiter ces interrogations, il aurait pu être intéressant de demander aux répondants des exemples précis de situations où ils ont vécu des pressions décisionnelles, pour connaître davantage le contexte où elles se font sentir. Par contre, il n'est pas impossible que les pressions ressenties sur les intervenants individuels exercent une influence sur les décisions prises en équipe. Nous pouvons enfin penser que le type de milieu où œuvre l'intervenant est un facteur important de modulation des pressions, de même que le niveau d'information dont bénéficient les gestionnaires, les membres de l'équipe multidisciplinaire et les familles, sur les enjeux croisés des risques de chute, des détecteurs de mobilité et de la contention.

4.2.2 Analyse des questionnements et dilemmes vécus

Aux dires de 3 répondants, ils ne vivent aucun dilemme face à l'utilisation des détecteurs de mobilité. À la lumière de certaines réponses, il est plausible d'avancer que, dans les milieux où la contention physique est encore fortement utilisée, les intervenants rencontrent beaucoup moins de dilemmes à utiliser les dispositifs que la contention. Par ailleurs, la perception d'un dilemme étant liée à la conscience d'un préjudice potentiel pour la personne, on peut penser que différents facteurs expliquent l'absence de tension décisionnelle : la perception favorable des détecteurs en remplacement de la contention, l'utilisation avec des clientèles présentant des atteintes cognitives sévères, donc réagissant peu aux dispositifs ; l'effet de nouveauté des appareils. Toutefois, il s'agit ici d'hypothèses qui n'ont pas été vérifiées auprès des répondants.

Par contre, 85% (N=17) des répondants affirment vivre des dilemmes, ce qui rejoint notre idée de départ à l'effet que les détecteurs de mobilité sont source de questionnements d'ordre éthique. Les dilemmes nommés par les ergothérapeutes rejoignent d'ailleurs ceux qui avaient été identifiés dans notre analyse de la problématique. Nous aurions toutefois cru qu'un plus grand nombre d'intervenants aurait vécu un dilemme par rapport à la perte de liberté du client. Fait intéressant, l'enquête révèle une préoccupation des intervenants que nous ne soupçonnions pas : plusieurs nourrissent des inquiétudes d'ordre technique, craignant que les limites des appareils ne causent des accidents qui engagent leur responsabilité.

4.2.3 Analyse exhaustive des valeurs en cause

Les réponses des seize ergothérapeutes qui se sont prononcés sur cette question montrent que le sens du mot « valeur » est bien maîtrisé, comme nous le supposions, et que la question était suffisamment claire.

L'opposition entre les valeurs d'autonomie et de sécurité nommée par neuf ergothérapeutes rejoint le conflit de valeurs principal identifié précédemment. Par contre, l'enquête nous fournit un éclairage nouveau sur le rapport entre les dilemmes vécus et l'usage des contentions dans les milieux de pratique. Dans les milieux où la contention est encore privilégiée, les détecteurs sont vus positivement comme un moyen de favoriser l'autonomie. Le dilemme intervient alors entre la perception de la sécurité offerte par les contentions et la possibilité d'augmenter l'autonomie des clients via l'utilisation des détecteurs de mobilité. À l'inverse, les intervenants œuvrant dans des environnements pratiquement sans contention, s'interrogent sur les entraves à l'autonomie que peuvent constituer les détecteurs. Le conflit sécurité/autonomie peut donc prendre diverses formes selon la clientèle, le milieu de pratique et le contexte.

Il en ressort que les ergothérapeutes sont préoccupés par l'actualisation de l'autonomie de leurs clients; l'importance accordée à cette valeur peut s'expliquer par

l'ethos même de la profession, qui vise l'optimisation du niveau fonctionnel, donc de l'autonomie des personnes. C'est d'ailleurs cette valeur qui est au centre des principaux conflits de valeurs rapportés. Les participants à la recherche se questionnent donc sur l'atteinte des objectifs de sécurité et de réduction des risques à tout prix, ce qui nous paraît à contre-courant de la culture dominante dans le réseau de la santé et des services sociaux. On peut y voir une tension entre la normativité professionnelle et la normativité juridique – administrative, au sens où nous en avons parlé précédemment. À cet égard, l'introduction des détecteurs de mobilité peut représenter pour certains ergothérapeutes une situation de crise d'identité morale au sens où le définissent Georges A. Legault et coll.¹⁶⁰, c'est-à-dire une situation de conflit entre, d'une part, les valeurs personnelles centrées sur l'autonomie qui coïncident avec les valeurs professionnelles, et d'autre part, les valeurs de sécurité et d'efficacité promues par les organisations et par le législateur.

La valeur de la qualité de vie a également été nommée par certains répondants sans toutefois la définir et l'interpréter en regard de la problématique. La qualité de vie est-elle actualisée en utilisant un détecteur de mobilité (préservation de la santé en prévenant une chute) ou en ne les utilisant pas (favoriser la liberté de la personne)? Toutefois, en situant cette valeur en regard de l'ensemble des réponses, on peut dégager chez ces répondants la position suivante : les détecteurs de mobilité peuvent avoir un impact négatif sur la qualité de vie, à l'instar des contentions. Par contre, les détecteurs de mobilité favorisent la qualité de vie davantage que la contention, dans les milieux où celle-ci est encore utilisée.

Notons que du point de vue philosophique, le concept de qualité de vie est loin d'être univoque. Les auteurs ne s'entendent pas sur une définition précise et universelle de cette valeur, pourtant centrale en éthique clinique. « [...] La diversité des définitions et la multiplicité des outils de mesure retrouvés dans la littérature pourraient rendre compte de la complexité, voire de l'imprécision du concept »¹⁶¹. De fait, les documents que nous avons

¹⁶⁰ Legault, G.A. (dir.), *Crise d'identité professionnelle et professionnalisme*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, 2003, 226 p.

¹⁶¹ Brousse, C. « Réflexion sur la qualité de vie », *La Revue de médecine interne*, n°28, 2007, p. 441.

consultés semblent faire l'unanimité pour reconnaître l'aspect multidimensionnel de la qualité de vie, tous domaines de recherches confondus. Il s'agit donc d'un concept complexe et difficile à opérationnaliser¹⁶². Ce qui renforce notre conviction quant à l'utilité d'un modèle de délibération qui définit les valeurs en situation, compte tenu de la réalité vécue par les personnes.

Comme le rappelle un répondant, l'aspect humain de la relation de soins et la valeur de compassion sont au cœur de la problématique. Notre conviction est que cette visée éthique porte non seulement sur la problématique en cause, mais également sur tous les autres aspects de la prestation des soins chez la personne âgée, au-delà des préoccupations liées à la sécurité. Comme l'indique la citation suivante, la compassion incite à reconnaître l'humanité de la personne chez tous les clients :

Compassion recognizes the humanity of others, as well as their inherent value and worthiness to have their pain and discomfort relieved. As the same time, it enhances the humanity of the self. The word *compassion* literally means to suffer with. Hence, compassion includes motivation to ameliorate the suffering of another as a function of affect regulation.¹⁶³

Nous retenons cet appel à l'humanisation des soins en vue de l'élaboration du modèle de délibération.

¹⁶² Malkina-Pykh, I.G., Pykh, Y.A. « Quality-of-life indicators at different scales: Theoretical background », *Ecological Indicators*, n°8, 2008, p. 855.

¹⁶³ Stosny, S. « Compassion power: Helping families reach their core value », *The Family Journal*, 2004, vol.12, no1, p. 58.

CHAPITRE 5

DISCUSSION PAR RAPPORT AUX RÉSULTATS OBTENUS ET NOUVELLES PISTES DE RÉFLEXION ISSUES DU PROJET DE RECHERCHE

L'analyse des questionnaires a fait surgir de nouvelles réflexions qui n'avaient pas été abordées au moment de camper la problématique sur la base de notre expérience professionnelle, de la revue de littérature et de l'analyse des concepts tels que l'autonomie et des différentes normativités en cause. Ces nouvelles données nous apparaissent maintenant essentielles pour une compréhension holistique de la problématique ; elles fournissent d'ailleurs des matériaux importants en vue de l'élaboration de notre outil clinique et de sa mise en œuvre dans les milieux de pratique. Également, l'enquête nous a permis de cristalliser certaines intuitions issues de notre expérience clinique.

5.1 LES AIDANTS NATURELS : LE RISQUE D'UNE SOUS-CONSIDERATION

La protection des aidants naturels face à l'épuisement est une valeur qui n'avait pas émergé de l'analyse de la problématique, puisque notre intérêt se portait initialement sur la situation vécue par les intervenants dans les milieux d'hébergement. Cependant, les détecteurs étant aussi utilisés en résidence privée, dans un contexte où le maintien à domicile est nettement favorisé, les proches aidants seront de plus en plus sollicités. Il faudra donc tenir compte des enjeux liés à leur santé et à leur bien-être ; mais il faudra également s'interroger sur le risque supplémentaire que comporte le fait de compter sur l'apport des aidants naturels pour limiter les coûts liés à l'hébergement. Examinons de plus près les enjeux du maintien à domicile

Historiquement, les personnes âgées en perte d'autonomie vivaient chez leurs enfants, et les soins étaient assumés par les femmes, puisqu'elles demeuraient à la maison. Avec l'entrée des femmes sur le marché du travail, cette solution est devenue de moins en moins praticable, d'où l'instauration massive de Centres d'hébergement dans le réseau de la santé et des services sociaux. Or nous assistons depuis quelques années à la fermeture de lits dans

ces établissements, ou à la stagnation de leur développement, ce qui fait en sorte qu'une nouvelle approche du maintien à domicile a été implantée, la charge de l'hébergement et des soins aux des aînés étant progressivement transférée aux proches aidants. Or cette orientation ne va pas de soi :

Une orientation surprenante compte tenu du contexte : diminution du nombre de proches aidants par rapport au nombre de personnes âgées, intégration des femmes dans l'univers professionnel, incertitude des unions, place de l'autonomie comme valeur privilégiée au sein des familles, souhaite d'une prise en charge plus marquée de l'État. Derrière ce changement se dessine une lutte entre solidarités étatiques et solidarités privées, mais, plus encore, une guerre économique et idéologique dans la répartition des soins.¹⁶⁴

Sans compter qu'avec le vieillissement de la population et l'espérance de vie qui augmente, les familles doivent assumer une part de plus en plus grande des soins requis par les personnes âgées en perte d'autonomie, alors que les institutions du réseau public de santé et de services sociaux ne soutiennent bien souvent pas suffisamment les proches aidants.

La part de l'État reste modeste, partielle et peu adaptée aux besoins des proches aidants. [...] Malgré les multiples réformes entreprises par l'État au cours des dernières décennies, et l'ajout constant de budgets dans le secteur de la santé et des services sociaux, le soutien à domicile préconisé depuis la révolution tranquille n'a jamais véritablement été concrétisé.¹⁶⁵

L'utilisation du mot «sacrifice» ne semble donc pas exagérée pour décrire le travail des aidants, leur dévouement ayant un coût sur le plan de la santé et de la qualité de vie. « Même si l'expérience de proche aidant est souvent évaluée positivement, soutenir un

¹⁶⁴ Grenier, J. « Regards d'aînés sur les services et soins de santé : questions et enjeux de justice et de responsabilité », *Éthique publique*, vol.10, no2, 2008, p. 33.

¹⁶⁵ Villeneuve, J., « Pour un équilibre vital : des responsabilités équitables. Avis sur l'état de situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie », *Conseil des aînés Québec*, mars 2008, p. xii.

proche âgé en perte d'autonomie, de manière régulière et continue sur une longue période, n'est pas sans répercussions négatives »¹⁶⁶.

Le maintien à domicile et le recours aux proches aidants sont souvent justifiés par une économie de coûts pour l'État. Toutefois, les impacts de cette politique sur la personne et son entourage immédiat ne peuvent être mis de côté dans le calcul économique. N'oublions pas qu'au Québec, en 2001, près de 18% de la population agissait à titre d'aidant naturel¹⁶⁷. Une décennie plus tard, le phénomène ne s'est pas résorbé, au contraire, de sorte que les proches aidants ne constituent pas un groupe marginal dans notre société. Malgré leur importance numérique et la valeur stratégique du service qu'ils rendent aux aînés et aussi à la société, les proches aidants ne reçoivent pas la reconnaissance qu'ils méritent : « En pratique, les proches aidants restent le plus souvent considérés *a priori* comme des ressources utilitaristes acquises dans un contexte d'insuffisance de services »¹⁶⁸.

Dans cette perspective, et pour revenir à notre problématique, il serait pour le moins discutable, sur le plan éthique, que la possibilité d'utiliser les détecteurs de mobilité par les aidants serve à justifier des coupures dans les services publics de soutien au maintien à domicile. Pour reprendre la préoccupation d'un répondant, n'oublions pas que suite à l'installation de détecteurs à domicile, le proche aidant « dort mieux », mais qu'il peut « se faire réveiller souvent et brusquement, ce qui ne permet pas de diminuer l'état d'épuisement ».

5.2 NECESSITE DE POURSUIVRE L'ENSEIGNEMENT EN LIEN AVEC LES CONTENTIONS

Malgré toute la littérature publiée sur l'usage des contentions et toutes les balises juridiques et administratives en place, notre enquête semble indiquer un manque flagrant de mise à jour des connaissances dans les équipes interdisciplinaires. En effet, la croyance à

¹⁶⁶ *Ibid*, p. 53.

¹⁶⁷ *Ibid*, p. x.

¹⁶⁸ *Ibid*, p. xii.

l'effet que les contentions sont efficaces à long terme pour prévenir les chutes semble encore bien ancrée non seulement chez plusieurs professionnels, mais également dans les croyances des familles. Il est donc primordial que de la formation continue soit offerte aux intervenants ainsi qu'aux proches aidants. Il en va de même pour l'enseignement relatif aux alternatives à la contention. Cet enjeu de formation peut paraître éloigné de notre problématique, mais il est au contraire déterminant. Le modèle d'analyse et de délibération devra permettre aux utilisateurs de mobiliser les connaissances objectives quant aux avantages et aux inconvénients des détecteurs de mobilité comme alternatives à la contention.

5.3 INTERROGATIONS SUR LE SENTIMENT DE CULPABILITE DES AIDANTS ET LA CRAINTE DES INTERVENANTS

À plusieurs reprises, les répondants à l'enquête mentionnent que les proches aidants éprouvent de la culpabilité face à une chute réelle ou appréhendée de la personne âgée. Ce sentiment est tout à fait compréhensible, mais il peut être le symptôme d'un manque de support aux aidants, qui se sentent dès lors isolés face à la perte d'autonomie de leur proche. Il serait intéressant de poursuivre la réflexion sur cette hypothèse à l'aide des études spécialisées. Revenons à la crainte des chutes qui est également vécue par les intervenants. Les objectifs fort louables de prévention des chutes implantés dans les centres de santé et de services sociaux ont-ils par ricochet mis une pression indue sur les professionnels, évacuant ou amenuisant par le fait même les autres dimensions des soins de qualité à la personne âgée? Est-il éthiquement acceptable de ne considérer que le «besoin» de sécurité de la personne âgée, au risque de mener des interventions opposées aux souhaits de la personne et des aidants? Ces questionnements nous accompagneront dans l'élaboration de la grille d'analyse et de délibération.

5.4 UNE ORIENTATION PERMETTANT D'ACTUALISER LE PRINCIPE DE BIENFAISANCE?

Nous avons abordé dans la première partie du travail le principe de bienfaisance, c'est-à-dire la visée d'intervenir pour le mieux-être de la personne âgée en réduisant au minimum les torts possibles. Nous avons alors considéré l'argument éthique souvent invoqué à l'effet que les actions entreprises au nom de la sécurité permettent d'actualiser le principe de bienfaisance. Toutefois, les résultats de l'enquête confirment la critique que nous avons faite antérieurement : des actions posées dans le but de favoriser la sécurité peuvent entraîner des impacts négatifs très importants, à l'encontre de ce qui est prescrit par la bienfaisance. Nous croyons donc qu'intervenir selon le principe de bienfaisance ne signifie pas adopter une ligne de conduite préétablie, mais au contraire considérer l'ensemble des valeurs des bénéficiaires et de la famille. En plus de la sécurité de la personne, plusieurs enjeux sont à considérer en lien avec l'autonomie de la personne, sa qualité de vie, le respect des autres résidents et la santé des aidants naturels. Ce sont autant de valeurs qui nous paraissent constitutives du principe de bienfaisance, dont la portée et la signification est à trouver dans chaque situation, en accord avec les agents moraux impliqués.

5.5 UNE GRILLE D'ANALYSE POUR GERER DES DILEMMES BIEN REELS

L'utilisation de détecteurs de mobilité avec les personnes âgées en perte d'autonomie physique et cognitive est donc bel et bien source de dilemmes éthiques pour les ergothérapeutes. Malgré la présence d'une démence, l'autonomie de la personne demeure une valeur centrale pour les ergothérapeutes qui considèrent que la personne âgée ne peut être dépouillée totalement de son autonomie même si elle présente des déficits cognitifs.

Les réponses obtenues manifestent bien la complexité de plusieurs situations décisionnelles et démontrant la pertinence, sinon le besoin, d'une méthode permettant d'analyser systématiquement la problématique au cas par cas, en considérant pleinement le point de vue de la dyade client/aidant. Nous avons également vu que la pratique de

questionner l'aidant ou le client sur la valeur accordée à l'autonomie et à la sécurité est déjà acquise par 65% des répondants ; d'autres par contre n'en ont pas encore fait un standard de pratique décisionnelle. Il y a lieu de penser que la disponibilité d'un outil adapté pourrait faciliter la discussion, et que le dialogue pourrait s'établir d'emblée comme préalable à l'installation des appareils. Nous voyons maintenant qu'il aurait été utile, même nécessaire, de demander clairement, dans le questionnaire d'enquête, dans quelle mesure l'utilisation d'une grille d'analyse et de délibération pourrait être pertinente et faciliter le travail des ergothérapeutes. Bien que la lettre accompagnant le questionnaire précisait que l'objectif de l'étude était d'élaborer un tel outil, nous ne pouvons attester que celui-ci serait perçu positivement par nos collègues.

5.6 QUESTIONNER LA CULTURE DU « RISQUE ZERO » EN MATIERE DE PREVENTION DES RISQUES

Nous avons déjà exprimé la conviction que la prévention des risques est louable et nécessaire dans le réseau de la santé et des services sociaux, dans le but de favoriser la qualité des soins rendus, de même que les mesures relatives à la gestion des risques implantées suite au rapport du comité ministériel publié en 2001 (voir plus haut, section Normativités administratives). Nous partageons cependant cette préoccupation : « [...] il y a lieu de prendre garde lorsque l'atténuation des risques prend toute la place, au détriment du choix du malade »¹⁶⁹. En clair, nous craignons que la culture du «risque zéro» en matière de sécurité ne pèse trop lourd dans les décisions cliniques. Ainsi, comment l'intervenant doit-il réagir dans un tel contexte, lorsque l'évaluation démontre que la personne est à risque potentiel de chute, mais que des signes cliniques indiquent clairement qu'elle se sent agressée par les détecteurs de mobilité? Il peut devenir difficile de faire une intervention allant à contre-courant de la culture du risque zéro, surtout face aux inquiétudes de la famille. « [...] Les conditions de vie en institution radicalisent la tension déjà présente dans le soin entre l'exercice de l'autonomie et l'exigence de protection de la

¹⁶⁹ Arcand, M, Hébert, R. *op.cit*, p. 994.

personne âgée »¹⁷⁰. Cependant, « lorsque les proches surestiment les risques réels et réclament des mesures de sécurité exagérées, il est souhaitable que les praticiens prennent le temps de discuter avec ceux-ci afin qu'ils ne se rendent pas complices de mesures de sécurité susceptibles de brimer la personne âgée »¹⁷¹. Toutefois, dans le feu de l'action, se pourrait-il qu'une telle intervention ne soit pas toujours réalisée?

Par ailleurs, la disponibilité de la technologie peut-elle induire une perception exagérée du risque de chute¹⁷²? Une société exempte de tout risque peut paraître idéale aux yeux de certains, mais cet idéal ne nous paraît ni réalisable concrètement, ni souhaitable puisqu'il résulterait en des restrictions inacceptables du point de vue de la liberté¹⁷³. Notre conviction est que ce nouvel éthos surprotecteur peut amener les intervenants à réduire l'indépendance de la personne âgée au niveau de sa mobilité¹⁷⁴, ce qui est contradictoire à l'objectif premier des interventions en réadaptation. Soumise à cet ethos, la personne ne serait plus reconnue dans sa globalité, mais traitée uniquement comme un individu pouvant chuter. D'où le danger de réduire ainsi les besoins de la personne. « Lorsqu'on commence à traiter l'homme selon les critères de la scientificité 'objective', [...] on transforme effectivement l'être humain en objet et par conséquent on le supprime en tant qu'être humain »¹⁷⁵. Selon la fédération Québécoise des Sociétés Alzheimer, il y a des différences importantes entre un milieu sécuritaire et un milieu sécurisant, et entre un milieu contrôlant et un milieu bienveillant, et le défaut de faire cette distinction aura des répercussions certaines sur le bien-être des résidents. « La notion de soin dans ce qu'il représente de rassurant et de sécurisant a insidieusement glissé vers une obsession de la sécurité et de l'efficacité contraire à tout ce qui favorise le bien-être et l'épanouissement »¹⁷⁶.

¹⁷⁰ Clément, M., Gagnon, É., Deshaies, M-H. *op. cit.*, p. 24.

¹⁷¹ Arcand, M, Hébert, R. *op. cit.*, p. 994.

¹⁷² Welsh, S. et al, *op. cit.*, p. 374.

¹⁷³ *Ibid.*, p. 374.

¹⁷⁴ Gallinagh, R. and coll, *op. cit.* p. 852.

¹⁷⁵ Ladrière, J. cité dans Sève, L. (1994) *Pour une critique de la raison bioéthique*, Éditions Odile Jacob, p. 212.

¹⁷⁶ Lecoœur, M., *op. cit.*, p. 46.

Tout en étant consciente que la réflexion précédente constitue une position éthique forte, nous croyons qu'elle ne vient pas biaiser notre travail d'élaboration de la grille d'analyse et de délibération, puisqu'il prendra appui sur un modèle de délibération ouvert à la complexité des cas concrets et fondé sur le dialogue, celui de Georges A. Legault. En d'autres termes, nous ne proposons pas un modèle moral qui impose des principes préétablis aux intervenants, mais une démarche de co-élaboration du sens de l'intervention. L'utilisation de la grille devrait idéalement permettre d'éviter les dérives décrites précédemment dans les milieux d'hébergement.

PARTIE 3

UTILISATION DE L'APPROCHE DE GEORGES A. LEGAULT POUR RÉSOUTRE LE DILEMME

CHAPITRE 6

PRÉSENTATION DU MODÈLE DE LA DÉCISION DÉLIBÉRÉE DE LEGAULT

Le choix d'utiliser le modèle de la décision délibérée de Georges A. Legault s'est imposé de lui-même considérant la problématique à l'étude. Ce modèle, qui revendique une conception de l'éthique appliquée comprise comme philosophie pratique, a été conçu pour résoudre des dilemmes éthiques en contexte réel. Il convient tout à fait à notre problématique qui relève de l'éthique appliquée, comme nous l'avons soutenu antérieurement. Bien sûr, d'autres modèles auraient pu servir de base à l'élaboration de notre outil. Toutefois, notre connaissance de ce modèle, notre utilisation régulière de celui-ci dans le cadre de nos activités au sein du comité d'éthique clinique du CSSS où nous œuvrons et notre conviction résultante qu'il peut s'appliquer en situation clinique concrète, nous l'ont fait choisir. La rigueur du cadre conceptuel et la portée philosophique du modèle de Legault ont également motivé notre décision. Avant d'exposer le modèle lui-même, il convient d'étayer la conception de l'éthique appliquée ici en cause.

6.1 L'ETHIQUE APPLIQUEE COMME CHANTIER DE L'ETHIQUE

L'éthique appliquée est véritablement apparue dans les années soixante, où il devenait nécessaire de porter une réflexion sur les changements technoscientifiques fulgurants qui se manifestaient notamment dans la recherche biomédicale et les soins de santé. Les approches dogmatiques, tels les discours religieux ou la méta-éthique, n'apparaissaient plus suffisantes pour débattre des questions délicates comme

l'acharnement thérapeutique, la procréation assistée, ou la recherche en génomique et ses applications. Devant ces nouveaux dilemmes vécus par les chercheurs et les soignants, on ne pouvait que constater la perte de repères éthiques. Il s'agissait donc de porter une réflexion orientée vers la décision, sur des réalités terrain qui posaient problème non seulement pour les personnes directement impliquées, mais également pour la société dans son ensemble.

Progressivement, des philosophes ont été sollicités pour donner leur avis, clarifier les enjeux et participer à des formations et des enseignements spécialisés. Cette approche éthique directement en lien avec des situations concrètes est dénommée « éthique appliquée ». [Cette expression], en faisant référence à une analyse éthique des situations précises, met l'accent sur la résolution pratique. L'importance est donnée ici au contexte, à l'analyse des conséquences, à la prise de décision.¹⁷⁷

Le besoin d'une telle approche reposait également sur la conviction que, devant une telle émergence des connaissances et de leurs applications techniques, il n'était plus possible d'encadrer les pratiques en se fiant uniquement aux normes institutionnalisées, qu'elles soient juridiques ou déontologiques, ou encore aux prédicats moraux établis. Il fallait dorénavant revenir aux valeurs derrière les normes, aux valeurs sociétales fortes, qui deviennent alors des guides de la réflexion éthique.

L'émergence de l'éthique appliquée n'est rendue possible que par le recul du concept de devoir ou d'obligation comme facteur clé de la prise de décision. La motivation d'agir évoquée n'est plus celle du devoir, mais celle de la valeur visée comme fin à actualiser par l'action envisagée. Les normes perdent ainsi leur statut d'obligation issue d'une autorité; elles deviennent des guides hérités de l'agir en fonction de valeurs auxquelles elles réfèrent comme instance d'actualisation.¹⁷⁸

¹⁷⁷ Parizeau, MH, « Éthique appliquée » dans Canto-Sperber, M. (dir.), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Paris, PUF, 1996, p. 535.

¹⁷⁸ Legault, GA, « La médiation et l'éthique appliquée en réponse aux limites du droit », *Revue de droit*, vol.33, no1-2, 2002-2003, p. 172.

Ce changement de paradigme n'est pas simple, toutefois ; il faut bien examiner les premières représentations de l'éthique appliquée, comme cet énoncé : « l'éthique appliquée est nécessaire : son rôle est d'appliquer les principes moraux abstraits à la réalité concrète »¹⁷⁹. Aux yeux de Legault, l'éthique appliquée établit un rapport nouveau entre théorie et pratique, elle fait «dépendre» la signification des principes de leur capacité à faire sens dans des situations concrètes. Ou du moins elle établit une distinction claire entre la validation théorique des principes et leur signification pratique. Cette approche fait face à de nombreuses critiques qui dépassent l'objet de notre recherche. Mentionnons brièvement que pour certains auteurs, l'éthique appliquée est condamnée à tomber dans le relativisme ou à prôner l'individualisme¹⁸⁰, de par son immersion dans des situations précises et singulières. À ceux qui pourraient penser que l'éthique appliquée se résume à la simple «application» des grandes philosophies morales, Parizeau répond :

Une telle définition entérine une distinction radicale entre théorie et pratique ainsi que le jugement péjoratif qui voit là, dans cette façon d'appliquer les règles morales comme on suit une recette de cuisine, de la « sous-philosophie ». Or, clairement, [...] l'éthique appliquée ne se réduit pas à une « éthique à appliquer ». [...] L'éthique appliquée est un élément de renouvellement réflexif au sein même de la philosophie morale dans la mesure où elle force à des clarifications du langage moral dans ses significations, ses usages et sa logique.¹⁸¹

En introduisant ces quelques éléments de ce débat épistémologique sur l'éthique, notre intention est double : situer le cadre conceptuel du modèle de Legault, et clarifier l'usage que nous faisons du concept d'éthique dans ce mémoire. L'éthique est en effet un terme bien à la mode depuis quelques années. « [...] La prolifération des discours se réclamant de l'éthique [peut conduire] à parler d'effervescence et même d'inflation »¹⁸².

¹⁷⁹ Legault, GA, « L'éthique appliquée comme discipline philosophique » dans Lacroix, A. *Éthique appliquée, éthique engagée*, Montréal, Liber, 2006, p. 24.

¹⁸⁰ Legault, GA, « L'éthique appliquée comme éthique d'une société démocratique », dans Legault, G.A. et Rada-Donath, A. (1999), *Éthique de société. L'éthique dans les sociétés démocratiques avancées*, Sherbrooke, Éditions GGC, p. 57.

¹⁸¹ Parizeau, MH, *op.cit.*, p. 538.

¹⁸² Bourgeault, G. (2004) *Éthiques. Dit et non-dit, contredit, interdit*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 17.

On n'a qu'à penser aux nombreux codes d'éthiques organisationnels qui sont bien souvent, en réalité, des codes institutionnels de déontologie, précisant les conduites attendues et à éviter plutôt que les valeurs communes qui sont partagées par les membres de l'organisation.

À l'inverse de cette approche quasi disciplinaire, l'éthique appliquée s'est développée comme champ spécifique de réflexion et de pratique. Les questions qui l'intéressent sont difficilement traitables hors de leur contexte comme le sont les questions en éthique fondamentale ou théorique. « En éthique appliquée, c'est l'inverse qui se produit. [...] Les questions éthiques y apparaissent toujours dans le feu de l'action, au cœur de la pratique, c'est-à-dire en situation »¹⁸³. Aux détracteurs de l'éthique appliquée, Legault rétorque que « [...] l'éthique appliquée se présente comme un dépassement nécessaire des insuffisances du discours de la métaéthique dans le domaine moral et invite à repenser la nature même du discours philosophique afin qu'il soit utile dans la vie sociale »¹⁸⁴. C'est précisément cette visée d'utilité sociale et professionnelle que nous adoptons dans notre recherche, et particulièrement dans la proposition d'un modèle de délibération.

6.2 MODELE DE LA DECISION DELIBEREE DE GEORGES A. LEGAULT

Dans la perspective de l'éthique appliquée telle que définie précédemment, l'intervenant qui est confronté à dilemme décisionnel qui ne peut être résolu par la simple application des normes juridiques, professionnelles ou autres, est appelé à assumer son statut d'agent moral et à se positionner comme tel. Cela signifie reconnaître que les valeurs sont centrales à la prise de décision, sans toutefois négliger l'importance des normes au sein de l'organisation¹⁸⁵. La place des normes dans la décision subit cependant un changement

¹⁸³ Legault, G.A., *Professionalisme et délibération éthique*, Québec, Les presses de l'Université du Québec, 2007, p. 74.

¹⁸⁴ Legault, GA, dans Lacroix, A. *op.cit.*, p. 30.

¹⁸⁵ Voir à ce propos Dany Rondeau, « Lieux et contextes de l'autorégulation en éthique », *Ethica*, Vol. 16, no. 2, 2007, p. 9-23.

de perspective au sens où elles deviennent des moyens d'actualiser les valeurs, où ce sont les valeurs portées par les normes qui intéressent l'intervenant.

Dans la problématique des détecteurs de mobilité, nous avons établi que les normes ne peuvent permettre de résoudre à elles seules plusieurs des dilemmes et des conflits de valeurs vécus par les personnes impliquées. Dans ces situations, nous croyons qu'une prise de décision centrée sur une valeur principale à actualiser constitue le meilleur moyen de parvenir à une intervention qui soit vraiment centrée sur le bien-être de la personne et qui permette à l'intervenant de mieux comprendre ses raisons d'agir. « La motivation d'agir dépend ainsi étroitement de la force affective accordée à la valeur dans notre structure psychique. Plus on tient à une valeur ou plus une valeur nous tient, plus on agira pour l'actualiser »¹⁸⁶. Nous croyons aussi, comme nous l'avons exprimé plus haut en définissant la normativité éthique, que l'ergothérapeute peut réellement mettre à profit son raisonnement clinique en utilisant une procédure de délibération.

C'est pourquoi le modèle de Legault nous paraît la meilleure approche de résolution des dilemmes liés aux détecteurs de mobilité. Ce modèle propose une démarche de délibération éthique, ainsi définie par Legault :

[...] la valeur prend la place de l'obligation dans la prise de décision. Il est important de spécifier ici que la prise de décision se conçoit comme un processus par lequel l'agent moral exerce son autonomie, c'est-à-dire sa capacité de se donner ses propres règles d'action, et non comme l'exécution d'un raisonnement pratique défini à partir d'une anthropologie philosophique préalable à la rationalité pratique. [...] L'approche de la délibération éthique ne peut « fonder » aucune référence unique à la délibération. Si l'action en situation s'évalue à la lumière des valeurs visées, aucune d'entre elles n'a de préséance absolue. La délibération éthique ne porte pas uniquement à établir si l'action envisagée dans une situation

¹⁸⁶ Legault, GA, *Professionnalisme et délibération éthique*, Québec, Les presses de l'Université du Québec, 2007, p. 122.

permet d'atteindre la valeur visée, mais elle doit aussi justifier le choix de la valeur visée parmi d'autres possibles dans la situation.¹⁸⁷

L'un des prédicats de la démarche est qu'il ne peut y avoir des valeurs qui seraient d'emblée considérées comme prioritaires par rapport à d'autres en toute circonstance. « Le modèle de la délibération ouvrira sur le pluralisme des valeurs de référence et du caractère raisonnable des motifs de la décision »¹⁸⁸. Cela rejoint notre problématique, puisque nous avons montré que l'on ne peut statuer d'emblée et pour toutes les situations que la valeur de sécurité a préséance sur toutes les autres. La recherche a déjà mis en lumière que d'autres valeurs sont impliquées et on peut penser que dépendamment de la personne avec laquelle l'appareil est utilisé et de sa famille, de nouvelles valeurs pourraient être nommées.

Dans le modèle de Legault, la délibération occupe une place essentielle dans l'échange de groupe, dans le dialogue entre les agents moraux. Elle est définie comme lieu d'énonciation de la parole éthique, du discours qui permet de dire et de partager le sens de l'action :

C'est cette capacité humaine de la délibération qui constitue le noyau de la parole en éthique. La délibération a toujours fait partie des morales traditionnelles et occupé une place plus ou moins importante dans les différents systèmes. Le changement d'orientation ne consiste pas à ajouter la délibération mais à la considérer comme ce à partir de quoi la parole en éthique peut s'énoncer. [...] C'est ce que suppose une conception éthique non fondationnelle axée sur la parole. La parole éthique porte ainsi sur la délibération des finalités de l'agir et propose à l'autre, le sens même de l'action, tel qu'il se dégage de la délibération.¹⁸⁹

C'est donc par la délibération, en considérant tous les éléments en jeu, que la prise de décision peut s'effectuer.

¹⁸⁷ Legault, GA, « La médiation et l'éthique appliquée en réponse aux limites du droit », *Revue de droit*, vol.33, no1-2, 2002-2003, p. 169.

¹⁸⁸ *Ibid*, p. 171.

¹⁸⁹ Legault, GA, «La parole du philosophe éthicien est-elle crédible? », *Philosophiques*, vol.17, no1, 1990, p. 29.

[...] La délibération renvoie à un mouvement de la conscience qui saisit les enjeux conflictuels, pour le sujet agissant, générés par le choix d'un comportement dans le contexte donné, qui porte un jugement de valeur sur eux afin d'établir l'importance relative de chacun des éléments et qui détermine enfin les raisons qui en dernier lieu justifient la priorité accordée à telle valeur dans le contexte donné.¹⁹⁰

Ainsi, dans l'utilisation des détecteurs de mobilité, il ne s'agirait pas simplement d'exposer aux aidants et clients les risques/bénéfices des appareils, mais également de prendre le temps d'écouter leurs craintes, de considérer les valeurs qu'ils souhaitent actualiser et d'examiner l'ensemble des valeurs qui sont liées aux alternatives d'action et à leurs conséquences, et aussi celles qui sont déposées dans les normes. La délibération qui permettra de dégager une orientation d'action portera sur l'ensemble de ces valeurs ; elle respectera une démarche ordonnée de réflexion et de discussion qui sera soutenue par une grille d'analyse.

Tout comme d'autres aides à la prise de décision, il s'agit essentiellement d'un instrument qui favorise la prise de décision dans la mesure où l'on tente, au moyen de la grille, de considérer toutes les variables importantes d'une prise de décision. Un tel modèle est un support précieux, parce qu'il permet d'inventorier l'information et d'indiquer la nature des choix à effectuer. La grille d'analyse sert en fait à analyser sa décision; ce n'est pas une grille de calcul dont il suffit de remplir chacune des cases pour obtenir, automatiquement, la bonne décision.¹⁹¹

Enfin, le modèle de Legault, tout en étant systématique, nous paraît suffisamment souple pour inclure tous les éléments essentiels d'une situation clinique impliquant les détecteurs de mobilité. Cela inclut les données cliniques pertinentes, c'est-à-dire l'historique de chute, les atteintes cognitives, les facteurs de risque, etc. Il ne s'agit donc pas d'une simple grille de calcul, mais d'un canevas d'analyse et de discussion ; comme

¹⁹⁰ *Ibid*, p. 30.

¹⁹¹ Legault, GA, *Professionnalisme et délibération éthique*, Québec, Les presses de l'Université du Québec, 2007, p. 89.

nous l'avons mentionné plus haut, nous ne croyons pas que la problématique puisse être résolue par l'application d'une grille de calcul objective. Nous avons acquis la certitude que la situation est beaucoup trop complexe et subjective pour être en mesure d'appliquer une recette préfabriquée comme pourrait le prescrire une sorte d'algorithme décisionnel.

Avant de faire une analyse détaillée de la problématique des détecteurs de mobilité selon l'approche de Legault, voici comment le modèle est structuré¹⁹².

Grille d'analyse de la décision délibérée

PHASE I : PRENDRE CONSCIENCE DE LA SITUATION

- Étape 1 : Inventorier les principaux éléments de la situation
- Étape 2 : Formuler le dilemme
- Étape 3 : Résumer la prise de décision spontanée
- Étape 4 : Analyser la situation des parties
- Étape 5 : Analyser la dimension normative de la situation

PHASE II : CLARIFIER LES VALEURS CONFLICTUELLES DE LA SITUATION

- Étape 6 : Identifier les émotions dominantes dans la situation
- Étape 7 : Nommer les valeurs agissantes dans la décision
- Étape 8 : Identifier le principal conflit de valeurs agissantes dans la décision

PHASE III : PRENDRE UNE DÉCISION ÉTHIQUE PAR LA RÉOLUTION RATIONNELLE DU CONFLIT DE VALEURS DANS LA SITUATION

- Étape 9 : Identifier la valeur qui a préséance dans la situation
- Étape 10 : Identifier l'argument principal dans la résolution du conflit de valeurs
- Étape 11 : Préciser les modalités de l'action compte tenu de l'ordre de priorité des valeurs

PHASE IV : ÉTABLIR UN DIALOGUE RÉEL ENTRE LES PERSONNES IMPLIQUÉES

- Étape 12 : Faire une réflexion critique sur le caractère universalisable des raisons d'agir
- Étape 13 : Formuler et présenter une argumentation complète permettant de justifier sa position

¹⁹² Tiré intégralement de l'ouvrage : Legault, GA, *Professionalisme et délibération éthique*, Québec, Les presses de l'Université du Québec, 2007, p. 272.

CHAPITRE 7

APPLICATION DU MODÈLE DE LA DÉLIBÉRATION ÉTHIQUE DE LEGAULT À LA PROBLÉMATIQUE

Afin de bien camper la problématique au sein du modèle de Legault, nous précéderons dans ce chapitre à une explication et à une application détaillée de chacune des étapes de la grille d'analyse. Notre but est évidemment de démontrer qu'elle semble tout à fait appropriée pour résoudre les dilemmes liés à l'utilisation des détecteurs de mobilité. Dans l'optique d'une utilisation dans les milieux cliniques, le modèle de Legault serait utilisé dans le cadre d'une rencontre avec un ou plusieurs intervenants, la famille et les responsables des ressources d'hébergement s'il y a lieu (ou un membre du personnel). Dans le cas d'une personne qui présente des problèmes cognitifs mais qui est tout de même en mesure de participer à la rencontre, elle pourrait être présente si cela est jugé judicieux par les intervenants et/ou la famille, afin qu'elle puisse exprimer clairement ses valeurs et ses choix, à la lumière des données évaluatives qui seraient présentées par les intervenants. Si les problèmes cognitifs ne permettent pas une participation active de la personne à la délibération, il est essentiel, voire primordial, que les intervenants aient validé les impressions de ce client face aux interventions proposées, de manière directe (en questionnant son vécu) ou indirecte (par une observation rigoureuse des signes cliniques). Toutefois, si la personne est en mesure de prendre sans assistance les décisions entourant la prestation de soins de santé, le besoin de réaliser une démarche de délibération se fait moins sentir ; en effet, suite aux informations qu'elle aura reçues des intervenants, elle pourrait tout simplement accepter ou refuser le détecteur de mobilité, comme c'est le cas des différentes interventions qui lui sont proposées.

La grille d'analyse sera appliquée ici à une situation-type où il y a dilemme entre utiliser ou non un détecteur de mobilité. Toutefois, à la lumière des informations recueillies dans le cadre de l'enquête auprès des ergothérapeutes, on aurait aussi bien pu considérer un

dilemme entre l'utilisation d'un détecteur de mobilité ou d'une contention physique. Sachant que les conséquences de l'utilisation des contentions sont largement documentées dans la littérature, nous croyons que le modèle de Legault, par l'examen systématique des conséquences positives, mais surtout négatives des contentions, pourrait permettre d'initier une discussion franche avec les familles et les intervenants plus réfractaires (tel que mentionné par un répondant) et de favoriser ainsi une réflexion critique sur les raisons d'agir des uns et des autres, de même que la prise en compte de l'ensemble des valeurs en cause dans l'application ou non de la contention. Le modèle pourrait également être utilisé pour traiter les dilemmes éthiques soulevés par les alternatives à la contention autres que le détecteur de mobilité, dont il a été fait mention au début du mémoire.

Une fois que cette application détaillée sera complétée, et comme nous pensons qu'en pratique, il serait difficile d'appliquer intégralement ce modèle en raison des contraintes liées au temps, une grille-résumé sera élaborée ; elle constituera notre outil clinique. Au moment de la présentation détaillée de chaque étape du modèle, nous indiquerons si leurs éléments constitutifs seront maintenus ou éliminés dans la grille-résumé et pourquoi. L'outil clinique en tant que tel sera présenté à la fin de chapitre.

PHASE I : PRENDRE CONSCIENCE DE LA SITUATION

ÉTAPE 1 : Inventorier les principaux éléments de la situation

« La première étape vise à discerner les principaux éléments de la situation [...] qui permettent de formuler le problème éthique. Les éléments retenus décrivent la situation et correspondent à ceux qui éveillent le doute sur la conduite à suivre »¹⁹³. Cette description de l'ensemble des dimensions de la situation vécue par la personne et par son entourage est évidemment déterminante pour la réussite de l'ensemble de la démarche. Hubert Doucet écrit à ce propos : « Compte tenu de l'extraordinaire pouvoir de la médecine moderne sur la vie des malades, tant sur le plan quantitatif que sur le plan qualitatif, ce qui n'était pas le

¹⁹³ Legault, GA, *Professionnalisme et délibération éthique*, Québec, Les presses de l'Université du Québec, 2007, p. 101.

cas autrefois, une bonne décision exige de prendre en compte toutes les dimensions de la vie du malade »¹⁹⁴. Afin de s'assurer d'analyser la situation de la personne âgée dans sa globalité, les éléments descriptifs pourraient être structurés selon le MCRO-P. Voici donc les éléments pouvant se retrouver dans la grille à cette étape :

1) ENVIRONNEMENT

- Dans quel milieu vit la personne (domicile, ressource privée, ressource intermédiaire, Centre d'hébergement de soins de longue durée)?
- La chambre de la personne se situe-t-elle loin du lieu où se trouvent les personnes en charge de la surveillance?
- L'environnement présente-t-il des risques de chutes qui ne peuvent être éliminés (escaliers, seuils de porte, défauts au niveau du revêtement du plancher)?
- Si la personne demeure à domicile : combien d'aidants naturels sont en charge de la personne? Quel est le niveau d'épuisement des aidants?
- Si la personne demeure en ressource d'hébergement : quel est le ratio clients/personnel? Le milieu bénéficie-t-il d'une personne en charge de la surveillance la nuit? Les autres résidents peuvent-ils être agressés par l'utilisation de dispositifs sonores? La possibilité d'une augmentation de la surveillance ou l'ajout de personnel ont-ils été considérés ?
- Les détecteurs de mobilité sont-ils perçus comme étant source d'une charge de travail supplémentaire par les aidants?

2. OCCUPATION

- Quel niveau d'assistance la personne requiert-elle dans ses transferts et déplacements?
- Quel est le niveau d'autonomie de la personne dans la réalisation de ses diverses activités (se laver, manger, utiliser les toilettes, etc.)

¹⁹⁴ Doucet, H., *Soigner en centre d'hébergement. Repères éthiques*, Éditions Fides, 2008, p. 16.

- Autres alternatives ayant déjà été utilisées (occuper la personne, mise en place d'une routine d'élimination, etc.)
- Quels sont les intérêts actuels/antérieurs de la personne?

3. PERSONNE

3.1 Physique :

- Inscrire les données en lien avec l'équilibre, la force musculaire, les troubles perceptuels (perte de vision, de perception spatiale, les problèmes auditifs, etc.)
- Documenter l'historique de chutes ainsi que le nombre de fois où des signes ont démontré que la personne fut à haut risque de chute (perte d'équilibre ayant nécessité l'assistance du personnel, nombre de fois où la personne s'est déplacée sans utiliser son accessoire de marche, etc.).

Nous croyons qu'il s'avère essentiel de décrire très précisément cet aspect, pour éviter que les détecteurs ne soient utilisés avec les personnes ne présentant pas de risque réel de chute, tel qu'énoncé par plusieurs répondants de l'enquête.

- Documenter les facteurs aggravants en cas de chute : ostéoporose sévère, prise de médicaments pouvant amener des conséquences plus importantes. Dans ces situations, l'expertise d'un médecin et/ou d'un pharmacien est souhaitable pour bien établir les risques avec précision.

3.2 Cognitive :

- La personne présente-t-elle une altération du jugement? Est-elle considérée comme inapte à prendre ses décisions?
- La personne est-elle en mesure de faire des apprentissages, c'est-à-dire d'intégrer une consigne liée à la prévention des chutes (exemple : utiliser son accessoire de marche, sonner avant de se lever, ne pas utiliser les escaliers seule)?
- La personne présente-t-elle des risques de fugue?
- La personne présente-t-elle des comportements tels que de l'errance?

3.3 Affective :

- Comment la personne réagit-elle lorsqu'on l'assiste? Est-elle irritable en présence de bruits?

3.4 Spiritualité:

- Décrire les éléments pertinents de l'histoire de vie la personne : quelle importance la personne accorde-elle à son indépendance? Comment accepte-elle le fait de recevoir de l'aide? A-t-elle déjà émis des volontés en lien avec le maintien de son autonomie future?

Intégration de l'étape 1 dans la grille-résumé

Si l'évaluation est faite de façon rigoureuse, les rapports d'évaluation des intervenants permettront d'énumérer tous les principaux éléments qui entourent la situation. Il sera donc possible à cette étape de se référer aux rapports qui sont déjà au dossier.

Cependant, il sera nécessaire de valider avec les proches du client s'ils sont en accord avec l'information qui leur est transmise, et sinon, à quels niveaux. De plus, l'entrevue avec la famille concernant l'histoire de vie de la personne (se rapporte à la dimension spirituelle du MCRO-P) sera centrale si nous souhaitons que les interventions respectent les valeurs du client.

Étape 2 : Formuler le dilemme d'action

Il s'agit à cette étape de poser de façon claire le problème que nous aurons à résoudre, de mettre au clair une première formulation du dilemme en termes d'action, d'actes professionnels. Une étape ultérieure sera consacrée à l'identification du principal dilemme en termes de valeurs.

On parle d'un dilemme décisionnel lorsqu'on est confronté à une alternative d'action où les deux options sont à première vue défendables au nom d'arguments valables ; au terme de la délibération, il va falloir trancher, opter pour l'une ou pour l'autre¹⁹⁵.

Dans le cadre de notre problématique, le dilemme d'action se poserait généralement ainsi :

Proposition A : Nous installons un détecteur de mobilité

Proposition – A : Nous n'installons pas de détecteur de mobilité

Intégration de l'étape 2 dans la grille-résumé

Comme la grille-résumé sera utilisée spécifiquement avec la détermination de l'utilisation ou non d'un détecteur de mobilité, il n'est pas nécessaire d'inscrire à nouveau le dilemme.

Étape 3 : Formuler la prise de décision spontanée

Dans une démarche éthique comme celle-ci, où il s'agit de prendre conscience de notre mode décisionnel en éthique par la réflexion systématique, il est important d'identifier cette décision spontanée, car elle constitue le reflet de notre structure décisionnelle.¹⁹⁶

Il s'agit donc, pour chaque participant, d'exprimer la décision qui lui vient spontanément face au dilemme d'action et de donner les principales raisons qui justifient cette position.

Dans le modèle de Legault, il est prévu qu'un tour de table soit fait pour que les différents participants expriment leur point de vue. Toutefois, comme à cette étape la

¹⁹⁵ Voir à ce propos : Jean-François Malherbe (dir.), *Compromis, dilemmes et paradoxes en éthique clinique*, Montréal, Fides, 1999, 210 p.

¹⁹⁶ Legault, GA, *Professionalisme et délibération éthique*, Québec, Les presses de l'Université du Québec, 2007, p. 107.

décision spontanée est fortement teintée par les valeurs personnelles, nous croyons que les intervenants devraient s'abstenir d'évoquer leur point de vue pour éviter d'influencer indûment les proches aidants, ou du moins, l'opinion des membres de l'équipe multidisciplinaire ou de l'intervenant en charge du dossier devrait être émise après celle des proches du client.

Spontanément, nous retenons la proposition : A - A
 Qu'est-ce qui nous amène à penser que c'est réellement la meilleure option :

Intégration de l'étape 3 dans la grille-résumé

Nous avons hésité longuement avant d'opter pour ne pas inclure la prise de décision spontanée à la grille-résumé. Finalement, considérant la réserve exprimée précédemment et principalement de la contrainte temporelle, il nous apparaît plus profitable de prioriser les étapes subséquentes. Cependant, il est fort probable qu'après la transmission des rapports d'évaluation aux membres de la famille, ils se prononcent spontanément en faveur ou en défaveur de l'installation d'un détecteur de mobilité. Il sera donc indiqué de bien accueillir cette information, tout en rappelant qu'avant de prendre une décision à la hâte, il est préférable de suivre les étapes du processus, si la famille est d'accord pour y participer bien entendu.

Étape 4 : Analyser la situation des parties

Selon la logique du modèle de Legault, les valeurs qui seront nommées et discutées à la phase II ne proviendront pas des simples positions ou opinions morales des participants, qui sont souvent divergentes, mais de deux sources sur lesquelles il est possible de faire consensus au sein du groupe : premièrement, elles seront identifiées en lien avec les conséquences prévisibles des alternatives d'action pour les personnes (étape 4) ; deuxièmement, en examinant la visée des normes applicables à la situation (étape 5). Pour le moment, concentrons-nous sur la première source des valeurs.

Dans un dilemme éthique, [...] l'action envisagée aura des conséquences à la fois positives et négatives sur soi, sur autrui ou sur l'environnement. Puisque la tension vécue dans la situation vient du fait que l'action n'est pas neutre et que nous devons assumer personnellement les conséquences de nos actions, il est indispensable d'identifier avec précision *i)* d'abord quelles seront les personnes impliquées, y compris le décideur, les institutions ou les autres éléments de l'environnement qui pourront subir des conséquences de la décision et *ii)* la manière dont les conséquences les affecteront.¹⁹⁷

Il est donc nécessaire d'identifier la gravité des conséquences envisagées ainsi que la probabilité qu'elles se produisent, par exemple le degré de probabilité de l'événement « chute ». D'où l'importance de réaliser une identification attentive des éléments descriptifs de la situation globale du client, à l'étape 1. Toutefois, il faut garder en tête la part d'incertitude inhérente à la prévision : dans plusieurs cas, l'évaluation du risque ou de la probabilité de chute va demeurer hypothétique et pourra être influencée par les craintes des intervenants ou des proches. Plus concrètement, nous utilisons les symboles de Legault pour identifier le niveau de probabilité des conséquences dans la grille-synthèse : (++) si une conséquence est très probable ; (+) si elle est fort probable ; (=) si elle est probable et (-) si elle est peu probable (-). De plus, certaines conséquences peuvent être identifiées comme étant directes (d), c'est-à-dire qu'elles découlent directement de l'action posée et que nous sommes certains qu'elle se produira. D'autres conséquences sont jugées indirectes (in), puisqu'elles « dépendent d'autres facteurs et sont souvent conditionnelles à l'intervention d'une autre personne »¹⁹⁸. Par exemple, la conséquence « diminution de la surveillance » résultant de l'utilisation des détecteurs de mobilité est indirecte, puisqu'elle dépend du comportement professionnel du personnel et de décisions administratives.

¹⁹⁷ *Ibid*, p. 109.

¹⁹⁸ *Ibid*, p. 112.

Dans le tableau qui suit, nous analysons la problématique dans deux situations d'utilisation du détecteur de mobilité: à domicile et en ressource d'hébergement. Les conséquences énumérées sont tirées des données de l'enquête auprès des ergothérapeutes. D'ailleurs, d'autres éléments pourraient s'y retrouver ; nous ne prétendons pas fournir ici une liste définitive et exhaustive des conséquences. De toute façon, en situation réelle, les conséquences propres à chaque alternative d'action vont varier puisqu'elles dépendent des facteurs propres à chaque client (atteintes cognitives, niveau de risque de chute). Par exemple, dans le cas d'une personne vivant à domicile, un proche pourrait demander un détecteur de mobilité par crainte de représailles des autres membres de la famille si une chute survenait. Pour cette raison, nous n'identifierons pas dans le tableau présenté ci-après, les niveaux de probabilité et de causalité qu'un événement survienne.

1) Utilisation à domicile

Parties impliquées	Intérêts impliqués		
	Conséquences + et - Si A	Indices de probabilité et de causalité (++/+/=/-/) et (d/in)	Conséquences + et - Si -A
Client	Recevra aide/surveillance lors des transferts et déplacements. Prévenir une chute et autres situations (exemple : fugue) Diminution de l'autonomie dans les déplacements/perte de liberté Anxiété/irritabilité liée à l'aspect sonore ou à l'aide humaine reçue		Risque de se lever et se déplacer sans aide/surveillance Risque de chute et/ou fugue Préservation de l'autonomie dans les déplacements et du sentiment de liberté/maintien de l'autonomie résiduelle Préservation d'un environnement calme
Proches aidants	Diminution de l'inquiétude liée aux chutes/tranquillité d'esprit Sommeil sans inquiétude Épuisement possible en raison des réveils brusques la nuit		Inquiétudes vs survenue d'une chute Sommeil pouvant être perturbé par l'inquiétude vs déplacements du proche la nuit. Sommeil non perturbé par un avertissement sonore
Autres habitants de la maison	Dérangement occasionné par l'aspect sonore du dispositif		Maintien d'un environnement normalisant

2) Utilisation dans une ressource d'hébergement

Parties impliquées	Intérêts impliqués		
	Conséquences + et - Si A	Indices de probabilité et de causalité (++/+/=/-/) et (d/in)	Conséquences + et - Si -A
Client	<p>Recevra aide/surveillance lors des transferts et déplacements.</p> <p>Prévenir une chute et blessure associée</p> <p>Si nouvelle diminution de capacités : possibilité de demeurer dans un milieu de vie familial.</p> <p>Diminution de l'autonomie dans les déplacements/perde de liberté</p> <p>Perte possible de capacités par une plus grande immobilité</p> <p>Anxiété/irritabilité liée à l'aspect sonore ou à l'aide humaine reçue</p> <p>Aspect institutionnel augmenté</p>		<p>Risque de se lever et se déplacer sans aide/surveillance</p> <p>Risque de chute</p> <p>Si nouvelle diminution de capacités : risque de nécessiter une réorientation dans un autre milieu.</p> <p>Préservation de l'autonomie dans les déplacements et du sentiment de liberté</p> <p>Maintien des capacités physiques car pas d'augmentation de l'immobilité/maintien de l'autonomie résiduelle</p> <p>Préservation d'un environnement calme</p> <p>Environnement plus normalisant</p>
Personnel	<p>Diminution de la surveillance directe</p> <p>Diminution de l'inquiétude liée aux chutes/tranquillité d'esprit</p> <p>Irritabilité liée à l'aspect sonore des dispositifs</p> <p><i>Si ressource n'ayant pas de personnel éveillé la nuit :</i></p> <p>Sommeil sans inquiétude</p> <p>Épuisement possible en raison des</p>		<p>Pas de changement sur le niveau de surveillance directe</p> <p>Inquiétudes vs survenue d'une chute</p> <p>Maintien d'un environnement de travail calme</p> <p>Sommeil pouvant être perturbé par l'inquiétude vs déplacements du client la</p>

	réveils brusques la nuit			nuit.
Proches aidants	Paix d'esprit Malaise lié à une diminution de l'autonomie de leur proche			Sommeil non perturbé par un avertissement sonore Inquiétudes liées aux chutes Satisfaction liée à un environnement permettant de maximiser l'autonomie
Autres résidents	Dérangement occasionné par l'aspect sonore du dispositif/sommeil perturbé			Maintien d'un environnement calme et normalisant
CSSS	Possibilité de maintenir une personne dans une ressource moins lourde, donc économies possibles Frais liés à l'achat d'équipements			Peut nécessiter la réorientation d'une personne dans une ressource plus lourde, ce qui a un impact sur la gestion des ressources Pas de frais liés à l'achat d'équipements

Intégration de l'étape 4 dans la grille-résumé

Cette étape est maintenue telle quelle dans la grille-résumé, puisque c'est principalement à partir de l'attribution de valeurs aux conséquences que la décision sera prise. La structure utilisée par Legault semble également tout à fait intégrable dans un formulaire qui serait consigné au dossier du client. Cependant, nous éliminons de la grille-résumé les indices de probabilité et de causalité, qui peuvent être difficiles à déterminer et apportent une lourdeur conceptuelle au processus.

Étape 5 : Analyser la dimension normative de la situation

À cette étape, il s'agit d'énumérer les normes dont il faudra nécessairement tenir compte dans la situation. Nous reprenons ici les éléments pertinents déjà décrits précédemment lors de l'examen des différentes normativités. Comme l'indique Legault, « lorsqu'on recherche les éléments concernés par une situation, il s'agit vraiment de rechercher les normativités qui ont du poids, qui ont le pouvoir d'influencer notre

décision »¹⁹⁹. C'est pourquoi toutes les normes en vigueur n'ont pas à être nommées dans les analyses de cas puisque toutes n'interviennent pas directement dans la décision.

Par exemple, les lois et règlements encadrant l'usage de la contention n'ont pas à intervenir dans l'analyse de la dimension normative, si les contentions ne sont pas en usage dans l'établissement. Par contre, dans un milieu où la contention est permise, il sera nécessaire d'insister sur l'aspect minimal, temporaire et exceptionnel de l'usage de la contention prescrit par l'article 118.1 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, ce qui permettrait de recadrer les croyances et attentes des différentes parties en lien avec les contentions.

1) Énumérer les dispositions légales et réglementaires en cause :

- Selon l'article 11 du Code civil du Québec « Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvement, de traitements ou de tout autre intervention. Si l'intéressé est inapte à donner ou à refuser son consentement à des soins, une personne autorisée par la loi ou par un mandat donné en prévision de son inaptitude peut le remplacer ».
- Selon l'article 10 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux du Québec, « Tout usager a le droit de participer à toute décision affectant son état de santé ou de bien-être. Il a notamment le droit de participer à l'élaboration de son plan d'intervention ou de son plan de services individualisé ».
- Selon son code de déontologie, l'ergothérapeute est tenu, selon l'article 3.1.04 à respecter l'échelle de valeurs et les convictions personnelles de son client, lorsque ce dernier l'en informe, et doit, selon l'article 3.02.03 informer son client de la nature et des modalités du traitement que ce dernier requiert et il doit, le cas échéant, obtenir son accord à ce sujet.

¹⁹⁹ *Ibid*, p. 112.

Les articles pertinents des codes de déontologie des autres professions impliquées pourraient également être mentionnés ici.

- Le Règlement régissant la conformité des résidences pour personnes âgées, prévoit, à l'article 11 que l'exploitant « ne peut recourir à la force, l'isolement, un moyen mécanique ou une substance chimique comme mesure de contrôle d'un résident. Toutefois, en situation d'urgence, pour protéger la personne ou autrui, il peut, de manière temporaire et exceptionnelle, après avoir écarté toutes les autres possibilités, recourir à ces moyens, à l'exception d'une substance chimique ».
- Inscrire ici les protocoles et procédures de l'établissement en lien avec l'utilisation des contentions, par exemple concernant leur utilisation ou non dans les ressources intermédiaires et à domicile.

2) Énumérer les règles non écrites du milieu en cause (le cas échéant)

- Les nouvelles orientations en matière de gestion de lits dans les ressources d'hébergement font en sorte que la ressource la moins « lourde » doit d'abord être envisagée pour le client.
- Les professionnels de la santé doivent intervenir de façon à favoriser la prestation sécuritaire de services.

Plusieurs ergothérapeutes ont exprimé leur crainte que les appareils soient utilisés pour pallier le manque de personnel ; une telle pratique équivaldrait en effet à une règle administrative non écrite. Ainsi, il serait tout à fait justifié de soulever ici cet enjeu, à savoir que le détecteur de mobilité constitue un service inadéquat en regard des besoins du client.

3) Énumérer les normes morales en cause (le cas échéant)

Le sentiment de culpabilité à l'égard d'une chute de la part des intervenants et des proches aidants pourrait être nommé dans cette section, puisqu'il exprime notamment la responsabilité comprise comme devoir. Par exemple, un aidant pourrait indiquer « je ne me le pardonnerais jamais si ma mère devait subir une fracture de hanche en raison d'une chute ». Une infirmière pourrait indiquer « Il est de mon devoir de tout faire pour assurer la sécurité du bénéficiaire ».

De façon opposée, un autre proche pourrait indiquer « Je ne peux concevoir que ma mère ne puisse plus faire un seul mouvement sans être surveillée ».

Intégration de l'étape 5 dans la grille-résumé

Afin de ne pas alourdir inutilement le processus, et pour éviter de créer de la méfiance chez les familles, cette étape ne sera pas consignée dans la grille-résumé en tant qu'exercice à réaliser en groupe. Cependant, étant donné l'importance de cette étape dans la logique argumentative du modèle de Legault, il sera demandé aux intervenants de préparer la rencontre avec les familles en rédigeant une synthèse des principales valeurs promues dans les normes applicables, et d'en faire état au moment de la discussion. On pense ici, par exemple, au cas d'une famille qui exigerait l'application d'une contention dans une ressource privée, alors que le Règlement régissant la conformité des résidences pour personnes âgées ne le permet qu'en situation d'urgence. Il ne s'agit pas de bloquer la demande de la famille parce qu'elle va à l'encontre du règlement, mais d'investir dans le tableau des valeurs en cause, celles qui sont promues par le règlement en question.

PHASE II : CLARIFIER LES VALEURS CONFLICTUELLES DANS LA SITUATION

Étape 6 : Identifier les émotions dominantes dans la situation

« La motivation d’agir prend racine dans la structure affective; c’est pourquoi il est important d’identifier les émotions dominantes dans la situation, car elles peuvent être révélatrices de la manière d’évaluer les différents aspects de la situation »²⁰⁰. À cette étape, les agents moraux impliqués peuvent exprimer les émotions suscitées par la situation vécue et prendre conscience des biais d’analyse qui les guettent et de l’importance qu’ils accordent à certaines valeurs. « Puisqu’une émotion dominante peut biaiser notre lecture des événements, il est important de contrôler les données si nous voulons nous y appuyer pour bien délibérer par la suite »²⁰¹.

Intégration de l’étape 6 dans la grille-résumé

Pour qu’une personne exprime son vécu affectif en toute liberté, il est nécessaire qu’un certain niveau d’aisance avec les membres du groupe soit établi. Dans le contexte réel des milieux de pratique, on ne peut envisager une telle dynamique de groupe, puisque la plupart des familles ne rencontre les intervenants qu’une seule fois. De plus, les proches pourraient se sentir intimidés de manifester leurs émotions devant un groupe de professionnels. Comme tout va vite et que les équipes disposent de peu de temps pour rencontrer les familles, il ne serait pas possible de réaliser cette étape convenablement.

Ainsi, bien que nous reconnaissons l’importance de cette étape dans le modèle de Legault, nous avons fait le choix de ne pas l’inclure dans la grille-synthèse.

²⁰⁰ *Ibid.*, p. 123.

²⁰¹ *Ibid.*, p. 124.

Étape 7 : Nommer les valeurs agissantes dans la situation

La valeur est un élément de la motivation effective, permettant de passer de la décision à l'acte. Elle constitue la fin visée par l'action envisagée dans la décision, et se traduit verbalement comme raison d'agir et comme sens de l'action en créant une ouverture au partage de sens pour toutes les personnes impliquées dans la décision.²⁰²

Pour accomplir l'exercice correctement, Legault indique qu'il faut tout d'abord cerner les éléments qui comptent le plus dans la décision, et leur attribuer une valeur. Cette opération est effectuée en mobilisant les conséquences identifiées à l'étape 4, et les normes identifiées à l'étape 5. Comment choisir les éléments à retenir ? « Si nous pensons que tel élément pourrait être absent sans que cela diminue la tension dans la décision, nous tenons là un indice pour l'éliminer »²⁰³.

Voyons comment les éléments nommés aux étapes 4 et 5 peuvent se traduire en termes de valeurs. À noter qu'il s'agit ici d'un exercice, et qu'évidemment, en situation réelle, d'autres éléments et valeurs pourront émerger.

En analysant les conséquences inscrites à l'étape 4, certains intervenants diront que celles liées au personnel d'une ressource d'hébergement ou de la direction de leur CSSS n'influencent pas leur décision, puisqu'elle doit être centrée sur le client et le proche aidant. C'est pourquoi, bien que nous en tenions compte jusqu'à un certain point, ces éléments ne sont pas retenus à cette étape-ci du processus. Nous ne croyons pas non plus que les objectifs de l'établissement au niveau de la gestion des lits aient un poids significatif dans le système de valeurs des aidants. Toutefois, il est possible que dans un contexte donné, ces conséquences auront une importance plus grande.

²⁰² *Ibid*, p. 127.

²⁰³ *Ibid*, p. 127.

Quant aux aidants naturels, en réfléchissant sur les facteurs qui les amènent à vouloir installer un détecteur de mobilité (inquiétudes liées aux chutes) ou ne pas en installer (malaise lié à la diminution de liberté du proche), nous voyons qu'ils reposent sur une valeur englobante, qui relève aussi bien de l'ordre moral que de l'ordre affectif : l'amour que l'aidant porte à son proche. Pour la majorité des aidants, cet investissement personnel dans la relation nous paraît être la source principale du souci, de la volonté de favoriser le bien-être de l'aîné.

a) Quelles sont les valeurs finales associées aux conséquences positives et négatives retenues?

i) Pour la personne âgée : sécurité/favoriser la santé, autonomie/liberté, qualité de vie liée à un environnement calme, stabilité (liée à la possibilité de maintien dans le même milieu).

ii) Pour le proche aidant :

- **Si demeure à domicile :** amour de la personne aidée, favoriser la santé (prévenir l'épuisement, qualité de vie)

- **Si demeure en ressource :** amour de la personne aidée.

iii) Sur les autres résidents/membres de la famille : qualité de vie liée à un environnement calme.

En ce qui concerne les valeurs déposées dans les différentes normes légales, déontologiques ou administratives, elles revêtent une importance variable selon le contexte. Par exemple, dans le cas d'une personne encore apte à prendre ses décisions pour lequel un proche ou le milieu d'hébergement feraient pression pour qu'un détecteur de mobilité soit installé, le professionnel pourrait être tiraillé sur le plan de l'intégrité professionnelle : répondre à la demande du milieu irait à l'encontre de son code de déontologie et de son obligation légale de rechercher le consentement ou l'assentiment du client, sans compter que son éthique personnelle peut l'inciter à respecter la volonté de ce dernier ; ce

tiraillement pourrait être moindre dans une situation où la personne serait en haute perte d'autonomie. On voit dans cet exemple que les différents types de normes se recourent effectivement, les lois pouvant être reprises dans les codes de déontologie et actualisées par des règles administratives.

En ce qui concerne les normes morales ambiantes, c'est-à-dire celles qui font partie de la «culture» du milieu de pratique, elles mettent souvent de l'avant la qualité de vie et le bien-être de la personne âgée, mais certains milieux peuvent survaloriser la sécurité.

b) Quelles sont les valeurs actualisées par les normes retenues?

i) Par les normes juridiques : consentement libre et éclairé, protection de l'intégrité physique et psychologique, devoir de diligence de l'établissement, etc.

ii) Par les normes professionnelles : qualité des soins, responsabilité, sécurité, intégrité, etc.

iii) Par les règles administratives : qualité des soins, sécurité des patients, efficacité des opérations (économique), etc.

iv) Par les normes morales du milieu : qualité de vie ou sécurité.

Utilisation de l'étape 7 dans la grille-résumé

Afin de favoriser les interventions centrées sur le client, cette étape cruciale dans la délibération éthique sera présente dans la grille d'analyse, où l'accent sera mis principalement sur l'attribution de valeurs aux conséquences vécues par le client, sans oublier les proches. Cependant, dans une situation où le détecteur est utilisé en ressource d'hébergement, il sera indiqué de considérer l'impact possible sur les autres résidents par exemple.

Quant à l'analyse des valeurs portées par les différentes normes en cause dans la situation, elle prendra moins de place ou de temps dans la délibération avec les aidants, puisque les intervenants connaissent les règles juridiques, déontologiques et administratives de leur milieu de pratique ; ils peuvent rapidement déceler les valeurs applicables et

partager avec le groupe les orientations d'action qu'elles désignent (et qui peuvent elles aussi entrer en conflit). Le plus souvent, les valeurs portées par les normes auront déjà été identifiées par le groupe dans le travail de réflexion sur les conséquences des alternatives d'action.

Étape 8 : Identifier le principal conflit de valeurs agissantes dans la décision

Comme nous l'avons évoqué plus haut, résoudre un dilemme d'action implique nécessairement de trancher entre deux possibilités. La même exigence pèse sur les dilemmes éthiques, au sens suivant :

Qu'est-ce qu'un dilemme en éthique? Cette notion renferme deux composantes : le dilemme, d'abord, et sa relation avec l'éthique, ensuite. Un dilemme, selon le sens usuel, renvoie à l'idée d'alternative et de contradiction. [...] Un choix d'action pose un dilemme éthique lorsque l'action envisagée entraîne des conséquences à la fois positives et négatives sur soi, autrui et son environnement.²⁰⁴

Dans notre problématique, le dilemme d'action consiste à choisir entre installer ou non un détecteur de mobilité. Le dilemme éthique opposera les deux valeurs principales, celles qui représentent la raison majeure pour installer ou ne pas installer l'appareil :

Il s'agit alors d'identifier ces deux valeurs qui s'opposent et constituent le noyau de la décision, sur le plan intentionnel. Ainsi, ce dilemme s'exprime dans un conflit principal de valeurs. Évidemment, selon la complexité des situations et des décisions, il est possible qu'une décision suscite plusieurs conflits de valeurs. Tout comme aux étapes précédentes, nous devons éliminer ici les éléments secondaires qui n'ont qu'un poids relatif dans la décision.²⁰⁵

²⁰⁴ Legault, GA, *Professionnalisme et délibération éthique*, Québec, Les presses de l'Université du Québec, 2007, p. 105.

²⁰⁵ *Ibid*, p. 135.

a) Établir l'opposition entre les valeurs dans la décision		
	Faire A	Faire -A
Valeurs visées ou actualisées par l'action envisagée	<ul style="list-style-type: none"> -La sécurité de la personne âgée -Stabilité -Respect des règles du milieu -Amour de la personne âgée -Santé de l'aidant -Qualité de vie de la personne âgée 	<ul style="list-style-type: none"> -Autonomie et liberté de la personne âgée -Intégrité professionnelle (respect du choix de la personne) -Amour de la personne âgée -Qualité de vie des autres résidents -Qualité de vie de la personne âgée
Valeurs non visées ou non actualisées par l'action envisagée	<ul style="list-style-type: none"> -Autonomie et liberté de la personne âgée -Respect de l'intégrité professionnelle (si agit contre le consentement) -Qualité de vie pour les autres résidents 	<ul style="list-style-type: none"> -Sécurité de la personne âgée -Santé de l'aidant

En vue de dégager le dilemme principal de valeurs, nous suivons le raisonnement suivant : comme il semble acquis que tous les agents moraux désirent agir dans l'intérêt de la personne âgée, nous pouvons supposer que les interventions visent d'abord et avant tout sa qualité de vie et son bien-être, et que la motivation principale est l'amour de l'aîné (ou la sollicitude de la part du professionnel). « Dans ces cas, la valeur n'est pas déterminante dans la décision puisqu'elle ne peut motiver le choix d'une action plutôt que d'une autre. Cela signifie que ces valeurs doivent être écartées de l'analyse »²⁰⁶.

²⁰⁶ *Ibid*, p. 140.

Si nous nous fions aux questionnaires reçus, le conflit de valeurs principal se traduit par l'opposition entre l'autonomie/liberté et la sécurité. Encore une fois, il est possible que le conflit principal soit vécu autrement selon le contexte. Par exemple, pour une personne âgée vivant à domicile, la valeur « santé des aidants » prendrait une place importante, au sens où il y aurait non seulement des conséquences pour l'aidant, mais aussi pour l'aîné qui verrait compromis son maintien dans son milieu familial si le proche n'était plus en mesure de le prendre en charge. Dans ce dernier cas, le conflit principal pourrait être « La santé des proches aidants vs l'autonomie de la personne âgée ». Mais il s'agit là d'une simple hypothèse : le dilemme de valeurs est propre à chaque cas concret, il ne peut être déduit d'une vision générale de la problématique. De plus, le niveau de probabilité que la conséquence survienne sera aussi un facteur déterminant dans l'identification du conflit de valeurs principal. Ce qui est certain, c'est que « mettre au jour le principal conflit de valeurs, c'est dévoiler le débat intérieur qui nous assaille, c'est découvrir le prix de la liberté : choisir en toute lucidité les conséquences de la décision sur soi, sur les autres et sur son environnement »²⁰⁷.

b) Identifier le principal conflit de valeurs constituant le dilemme		
La valeur « Sécurité »	opposée à	La valeur « Autonomie »

Intégration de l'étape 8 dans la grille-résumé

L'identification des valeurs en tension et la détermination du principal conflit de valeurs constituent l'étape charnière dans la démarche de délibération éthique ; elle est donc nécessairement intégrée à la grille-synthèse. En effet, l'identification du conflit de valeurs principal permettra aux acteurs de bien cerner la finalité et la portée de chacune des deux alternatives d'action, mais la réflexion préalable sur les valeurs en tension fera en sorte que l'ensemble des valeurs en cause sera aussi prise en compte dans les interventions qui suivront.

²⁰⁷ *Ibid*, p. 141.

PHASE III : PRENDRE UNE DÉCISION ÉTHIQUE PAR LA RÉOLUTION RATIONNELLE DU CONFLIT DE VALEURS DANS LA SITUATION

Étape 9 : Identifier la valeur qui a préséance dans la situation

Cette étape est cruciale dans la démarche éthique. C'est le moment où les participants à la discussion s'investissent comme sujets moraux et argumentent sur la base de leurs valeurs personnelles ; mais c'est aussi le moment de relativiser ses propres options à la recherche d'arguments qui peuvent faire consensus parce qu'ils s'appuient sur les analyses réalisées aux étapes précédentes. Ainsi, les aidants exprimeront leurs propres valeurs, mais ils considéreront également les valeurs de leur proche, celles qu'il peut exprimer actuellement ou qu'il a antérieurement affirmées. D'où l'importance d'avoir examiné l'histoire de vie à l'étape 1. En effet si une « [...] valeur idéale n'est pas vécue comme valeur agissante dans la structure affective de la personne, il y aura dissonance entre la valeur réelle mobilisatrice de l'action et la valeur énoncée »²⁰⁸. Cependant, il est évident que dans certaines situations, où la personne serait à risque imminent et certain de chute, agir contre la volonté de la personne revient à agir dans l'intérêt et le bien-être de cette personne. Cet aspect a été abordé dans la section « Normativités éthiques ».

« [...] Ce qui rend la décision difficile, c'est que nous devons choisir entre deux valeurs en conflit auxquelles il nous est impossible de nous conformer en même temps dans la situation actuelle »²⁰⁹. Nous constatons ici de nouveau toute l'importance d'une bonne analyse de situation et de l'évaluation précise des risques de chute (étape 1). La préséance attribuée à une valeur sur l'autre devra reposer sur l'analyse rigoureuse des conséquences d'une chute vs celles de la diminution de l'autonomie. L'imminence de la chute et les facteurs aggravants pèseront inévitablement dans la balance. D'un autre côté, les réactions

²⁰⁸ *Ibid*, p. 94.

²⁰⁹ *Ibid*, p. 145.

négatives liées à la perte de liberté ou à l'aspect sonore des dispositifs, qui sont rapportées par les répondants aux questionnaires, devront aussi être considérées.

Donc, à la lumière de toutes ces informations, la valeur prioritaire sera identifiée.

Valeur prioritaire : X	Valeur secondaire : Y
---------------------------	--------------------------

Utilisation de l'étape 9 dans la grille-résumé

Cette étape nous permettra de déterminer en fin de processus la décision qui sera prise, si nous installons ou non un détecteur de mobilité. Elle doit donc se retrouver dans la grille-résumé.

Étape 10 : Identifier le principal argument dans la résolution du conflit de valeurs

Selon Legault, l'argumentation peut suivre deux modes différents : le raisonnement conséquentialiste, lorsque la valeur est liée aux conséquences d'une action, et le raisonnement déontologique, lorsque la valeur est davantage liée à une norme ou à une valeur considérée comme un devoir²¹⁰. Quel que soit le raisonnement à l'œuvre, il importe qu'une argumentation solide justifie l'action posée.

Le modèle de la délibération rationnelle proposé ici postule que la préséance que nous accordons à une valeur sur une autre dans la décision s'établit par un choix qui fait appel à des raisons d'agir. C'est donc notre raison pratique qui est à l'œuvre dans la manière d'analyser, d'évaluer et de pondérer les faits et les valeurs pour atteindre la décision finale, puisque c'est elle qui exige que l'on réponde aux questions soulevées par les allocutaires. Il est dès lors impossible d'être responsable, au sens fort du terme tel que nous l'avons défini, si nous ne pouvons expliciter aux autres les raisons de notre décision, raisons qui pourraient être partagées par tous si la décision est raisonnable.²¹¹

²¹⁰ *Ibid*, p. 145.

²¹¹ *Ibid*, p. 142.

Selon les questionnaires reçus, les arguments justifiant ou non l'installation des détecteurs de mobilité étaient surtout basés sur l'analyse des conséquences. Par exemple, ce qui justifie l'installation est dans la plupart des cas de prévenir la chute, et ce qui justifie de ne pas l'installer est la présence de réactions négatives de la part du client. Les arguments sont donc principalement centrés sur l'intérêt de la personne âgée. Dans le cas où le proche choisirait de privilégier sa santé, l'argument serait donc orienté vers l'intérêt personnel (éviter de s'épuiser), mais en ayant aussi comme corollaire l'intérêt de l'aîné (possibilité du maintien à domicile). On parle alors d'un raisonnement de type conséquentialiste.

Toutefois, dans les milieux où la contention est encore utilisée, le raisonnement déontologique pourrait prendre une place plus importante, la valeur de sécurité étant comprise comme un devoir. De la même manière, la décision d'accorder préséance à l'autonomie pourrait être fondée sur l'importance cruciale qu'elle occupe dans la philosophie d'intervention des ergothérapeutes ; le respect de l'autonomie peut alors être priorisé comme un devoir. Ce serait également le cas d'un intervenant qui appuierait son argumentation sur la volonté de respecter la loi qui stipule que la contention doit être temporaire. Autre exemple, un intervenant pourrait justifier l'installation d'un détecteur par la nécessité de respecter les objectifs de l'établissement visant à maintenir les personnes dans les ressources les moins lourdes possibles.

Intégration de l'étape 10 dans la grille-résumé

Cette étape sera exclue de la grille, puisqu'il ne s'agit pas de justifier une décision comme ce serait le cas dans le cadre d'une problématique analysée par un comité d'éthique. Par contre, dans une optique de formation continue en éthique, il s'agirait d'un exercice fort pertinent.

Étape 11 : Préciser les modalités de l'action compte tenu de l'ordre de priorité des valeurs

Cette étape est le bon moment pour inclure dans la démarche de délibération le plan d'intervention attribué au client et lié à l'objectif général de prévention des chutes, peu importe que le choix d'action soit d'installer ou non un détecteur de mobilité.

Le choix des moyens en éthique doit aussi tenir compte de la tension manifestée dans la hiérarchisation des valeurs. Certes, la décision résulte de la préséance accordée à une valeur plutôt qu'à une autre, mais cela ne signifie pas que cette autre valeur ne joue plus aucun rôle. Évidemment, le meilleur moyen sera celui qui est le plus efficace, mais aussi celui qui atténuera le plus possible les conséquences négatives de la décision sur les personnes ou les groupes rattachés à la valeur secondaire. Le choix du moyen sera donc l'expression de l'équilibre recherché entre son efficacité à atteindre le but visé et le respect de la valeur secondaire.²¹²

Voici, selon les deux orientations d'action possibles, les interventions pouvant être réalisées pour s'assurer que les valeurs secondaires soient respectées dans la mesure du possible. La liste des modalités d'action est établie d'après l'enquête auprès des ergothérapeutes, la revue de la littérature réalisée et notre expérience personnelle auprès de cette clientèle. Le jugement clinique de l'ergothérapeute et des autres membres de l'équipe multidisciplinaire, en collaboration avec les proches, pourra permettre d'élaborer un plan d'action qui tienne compte des besoins précis de la personne, d'agir au « cas par cas ». De plus, tel que mentionné par les ergothérapeutes, le processus d'évaluation doit être continu.

²¹² *Ibid*, p. 156.

Action retenue : Installer un détecteur de mobilité

Modalités et mesures envisagées pour équilibrer les valeurs conflictuelles ou en corriger les inconvénients :

- Utiliser si possible un appareil inaudible dans la chambre de la personne ;
- L'utiliser seulement lors des périodes où la personne est plus à risque (exemple : la nuit);
- Documenter de façon détaillée les réactions négatives que peut avoir la personne;
- Faire une évaluation continue de façon à retirer l'appareil si le besoin n'est plus présent;
- S'assurer que le personnel connaisse bien le fonctionnement de l'appareil et comprenne le but de l'utilisation : concertation en équipe;
- Interventions en réadaptation si possible pour diminuer le risque de chute de la personne;
- Lorsque le système sonne, et qu'il est possible de faire une surveillance sans être tout près de la personne, procéder ainsi pour diminuer le sentiment d'être « prisonnier ».

Dans le cas où la personne demeure à domicile, que l'aidant est réveillé en sursaut la nuit, avec risque d'épuisement associé :

- Tenter de voir si d'autres proches pourraient prendre la relève certaines nuits;
- Instaurer des services de gardiennage la nuit;
- Prévoir des périodes d'hébergement temporaire.

Action retenue : Ne pas installer de détecteur de mobilité

Modalités et mesures envisagées pour équilibrer les valeurs conflictuelles ou en corriger les inconvénients :

- Placer la chambre de la personne plus près du poste de garde, s'assurer qu'elle soit davantage « à vue » durant le jour;
- Faire des tournées plus régulières;
- Occuper la personne dans des activités canalisant son énergie et valorisantes pour elle ;
- Amener la personne plus fréquemment à la toilette pour diminuer le risque qu'elle tente d'y aller seule; augmenter les périodes de mobilisation accompagnées par le personnel ;
- Utiliser des équipements pour réduire les conséquences si une chute survenait, exemples : casque protecteur, protecteurs de hanches, etc.
- Offrir aux aidants et au personnel du support au niveau de la déculpabilisation à l'égard d'une chute ;
- Discuter avec les gestionnaires du choix de l'action posée, à l'effet que le respect du choix du client et du proche pourra impliquer des conséquences sur la gestion des risques, ce qui permettra d'introduire plus de transparence et de désamorcer les situations inconfortables rapportées par une répondante.

Dans le cas où la personne demeure à domicile et où le sommeil de l'aidant est perturbé par l'inquiétude, avec risque d'épuisement associé :

- Tenter de voir si d'autres proches pourraient prendre la relève certaines nuits;
- Instaurer des services de gardiennage la nuit;
- Prévoir des périodes d'hébergement temporaire.

Intégration de l'étape 11 dans la grille-résumé

Tel qu'énoncé plus haut, cette étape est essentielle puisqu'elle contribuera directement au plan d'intervention qui sera déposé au dossier du client, énonçant par le fait même les modalités d'intervention qui devront être suivies par les différents acteurs gravitant autour du client, qu'ils soient membres de la famille, préposés aux bénéficiaires,

responsables des ressources d'hébergement, autres intervenants, etc. De surcroît, nous pensons que ce plan devra être signé par le répondant du client ou le client lui-même dans certains cas. N'oublions pas que parmi les compétences attendues de l'ergothérapeute, celui-ci se doit de s'assurer de l'accord du client ou de son répondant par rapport à son plan d'intervention²¹³.

PHASE IV : ÉTABLIR UN DIALOGUE RÉEL ENTRE LES PERSONNES IMPLIQUÉES

Dans notre problématique, comme l'utilisation du modèle se fait à toutes les étapes en partage entre les intervenants impliqués ou l'intervenant-pivot, ainsi que le proche aidant, nous ne croyons pas que la phase IV doive être suivie intégralement. En effet, dans un monde idéal, la démarche de délibération devrait prendre place dans le cadre d'une rencontre avec tous les agents moraux impliqués ; ceux-ci auraient donc l'occasion de s'exprimer tout au long du processus.

Dans pareille rencontre, la parole de chacun est nécessaire pour qu'il y ait une véritable créativité. À ce stade de la conversation, aucune parole n'est plus importante qu'une autre, et chacune contribue à l'élaboration d'une action appropriée. L'égalité de tous dans la recherche d'une solution s'impose d'autant plus que la mise en œuvre de celle-ci sera le fait d'un travail commun. Une telle délibération appelle une animation compétente de la réunion. Il faut en effet viser à faciliter la prise de parole de chacune et chacun, contrôler le temps à élaborer des orientations avec lesquelles les uns et les autres se sentiront à l'aise. L'éthique nécessite cette compétence.²¹⁴

De plus, considérant que la décision finale est la prérogative de la personne ou de son représentant légal, vient un temps où le dialogue et l'argumentation sont terminés. Toutefois, il est possible d'utiliser la prochaine étape dans certaines situations, par exemple

²¹³ *Référentiel de compétences lié à l'exercice de la profession d'ergothérapeute au Québec*, document publié par l'Ordre des Ergothérapeutes du Québec, décembre 2010, p. 22.

²¹⁴ Doucet, H. *Op.cit.*, p. 35.

dans le cas où il y aurait des discordances importantes au sein des membres de la famille et que le répondant voudrait pouvoir bien expliquer sa position. Voyons donc comment peuvent intervenir les étapes suivantes dans notre problématique.

Étape 12 : Faire une réflexion critique sur le caractère universalisable des raisons d’agir

Comme l’ont soutenu les répondants, l’analyse de la situation doit se faire au cas par cas, en tout temps. En ce sens, la conclusion de la démarche n’a pas valeur universelle, mais les raisons invoquées pour la justifier peuvent présenter une portée universalisable, c’est-à-dire qu’elles peuvent être partageables, si elles répondent à trois critères. Selon Legault, « reconnaître que les raisons d’une décision dans telles circonstances ne sont pas universalisables signifie seulement que je ne peux pas, comme personne, assumer une autre décision dans les circonstances »²¹⁵. Examinons ces critères à l’aide d’exemples applicables aux détecteurs de mobilité.

-Le critère d’impartialité : « Si les raisons que je présente pour justifier ma décision ne font que favoriser mes intérêts sans réellement tenir compte du point de vue de l’autre, alors elles seront difficilement partageables »²¹⁶. Dans le cas où l’aidant choisirait de favoriser le maintien de sa santé (prévenir l’épuisement par le détecteur de mobilité), à première vue, la décision ne semble prendre parti que pour celui-ci. Toutefois, en y pensant bien, ultimement, comme ce qui est visé est le maintien de la personne âgée dans son milieu de vie, la décision peut revêtir un caractère impartial.

Dans un autre cas, où il aurait été convenu de viser l’atteinte des objectifs de l’établissement en matière d’attribution de lits dans les ressources d’hébergement et ce, en installant un détecteur de mobilité chez un client qui manifeste des réactions négatives

²¹⁵ Legault, GA, *Professionnalisme et délibération éthique*, Québec, Les presses de l’Université du Québec, 2007, p. 166.

²¹⁶ *Ibid*, p. 167.

évidentes, nous voyons que le point de vue du client, qui devrait être central dans la prise de décision, n'aurait pas été considéré. La décision ne serait donc pas impartiale.

-Le critère de réciprocité : « Il nous arrive quelquefois de changer de raisonnement selon la place que nous occupons. Autrement dit, nous trouvons des raisons pour défendre nos intérêts et non des raisons pour mettre en relief le caractère raisonnable de la décision »²¹⁷. Par exemple, l'aidant pourrait se mettre à la place des autres membres de la famille pour s'assurer que la décision ne serait pas déraisonnable. De plus, le proche pourrait tenter de s'imaginer, s'il vivait la même perte d'autonomie, ce qu'il souhaiterait comme intervention de la part du milieu de vie.

-Le critère d'exemplarité :

Si une décision est raisonnable, les raisons invoquées devraient être valides pour tous les cas analogues. C'est-à-dire pour toutes les personnes qui seraient dans les mêmes circonstances. [...] Si les raisons motivant tel type de décision ne peuvent être utilisées que par un nombre limité de personnes, alors elles ne peuvent servir d'exemple à l'humanité.²¹⁸

Évidemment, dans la mesure où la décision aurait été prise dans l'intérêt de la personne âgée, nous pouvons conclure que les raisons pourraient s'appliquer pour d'autres cas. Il faut toutefois prendre garde de ne pas tomber dans le piège du « copier-coller » d'un dossier de client à l'autre. D'ailleurs, les participants à l'enquête l'ont mentionné, la décision clinique n'est pas d'une recette qui serait bonne pour tous, car chaque cas est unique.

Il faut enfin souligner que nous voyons moins la pertinence de compiler par écrit une telle analyse. Elle aurait davantage sa place dans le cadre de la démarche réflexive en

²¹⁷ *Ibid*, p. 167.

²¹⁸ *Ibid*, p. 168.

dialogue avec les proches, ou encore avec les intervenants, les responsables des ressources et les gestionnaires ; le but serait alors de mettre à l'épreuve les raisons qui justifient l'orientation d'action résultant de la démarche de délibération, avant de l'actualiser.

Utilisation de l'étape 12 dans la grille-résumé

Cette étape sera quelque peu modifiée dans la grille utilisée en situation clinique, pour devenir la réévaluation de la décision. En effet, considérant tous les enjeux liés à la problématique, il s'avère requis de s'assurer que les modalités mises en place soient bien adaptées à la situation du client. Comme certains répondants de l'enquête l'ont mentionné, dans bien des cas, aucune réévaluation n'est faite lorsque des détecteurs de mobilité sont installés : « Les alarmes personnelles parfois sont distribuées à tort et à travers sans que le personnel se questionne et se renseigne au sujet des causes réelles de la chute » ; « En CHSLD, aucune révision n'est faite quant à la pertinence de poursuivre le détecteur ou non et ce, même un an plus tard, faisant en sorte que ça sonne partout »

Étape 13 : Formuler et présenter une argumentation complète permettant de justifier sa position

Qu'une décision soit prise en comité, à la suite d'un accord entre les personnes présentes, ou après consultation, par une personne responsable du dossier, elle doit être rendue publique, habituellement dans un rapport qui présente la recommandation et sa justification.²¹⁹

S'agissant de l'application pratique du modèle de Legault dans les milieux cliniques, il n'y a pas lieu de rendre la décision publique ni d'en faire un rapport aussi détaillé ou qui aurait suivi intégralement les 13 étapes du modèle de Legault. Toutefois, nous croyons que

²¹⁹ *Ibid*, p. 172.

l'analyse ayant mené à la décision doit être mise au dossier du client, tout comme le plan d'intervention qui aura été déterminé.

Les éléments ayant été retenus comme faisant partie de la grille-résumé seront donc colligés sous la forme d'un rapport qui pourra être consigné au dossier. Nous retrouverons à l'annexe III cette grille, mise en forme pour être utilisée facilement dans les milieux cliniques.

CHAPITRE 8

RETOUR CRITIQUE SUR L'UTILISATION DU MODÈLE DE LEGAULT

Il aurait été très pertinent de mettre en application la démarche en contexte réel, dans des milieux cliniques différents, afin de pouvoir recueillir les commentaires des agents moraux impliqués, de bien mesurer la faisabilité et d'apporter les correctifs au besoin. Cela ne fut pas possible dans le projet actuel en raison de la complexité d'une telle démarche et des impératifs au niveau du temps. Cela constitue néanmoins une limite à notre étude.

Toutefois, il nous est possible de poser un regard critique sur l'utilisation du modèle de Legault, en regard de la revue de la littérature, des questionnaires reçus des ergothérapeutes et de notre expérience clinique.

8.1 PERTINENCE DU MODELE

Tout d'abord, nous pouvons affirmer que le modèle de délibération nous semble utile à la résolution des dilemmes éthiques vécus en lien avec l'utilisation des détecteurs de mobilité. Les différentes étapes que nous avons choisi d'inclure dans la grille-résumé permettent de bien cerner la problématique, et nous croyons qu'elles pourraient amener les différents agents moraux à prendre pleinement conscience des impacts que peuvent avoir ces dispositifs dans la vie d'une personne âgée, impacts qui ne sont pas toujours perçus par les équipes multidisciplinaires et les familles, selon les résultats de l'enquête auprès des ergothérapeutes. Si la démarche est suivie rigoureusement, elle peut favoriser des interventions claires, en concertation avec les personnes impliquées, dans la visée de favoriser le bien-être du client. De plus, elle peut permettre d'identifier et d'éviter des utilisations qui ne seraient pas pertinentes et partant, de prévenir les risques de dérapage. Ce pourrait aussi être un moyen pour les ergothérapeutes de développer des arguments éthiques solides, dans les situations où il s'exerce des pressions à l'installation systématique des détecteurs, de la part d'instances diverses.

Bien souvent, la dimension spirituelle ou morale du client, qui comprend ses habitudes de vie antérieures, ses croyances et ses valeurs, n'est pas questionnée et encore moins considérée. Pourtant, il faut se rappeler que « [...] la spiritualité [est] au cœur de la personne, la représentant comme l'essence de l'être intérieur. [...] La valorisation de la spiritualité permet de mettre en relief l'unicité de chaque personne dans la relation thérapeute-client »²²⁰. Ainsi, en intervenant sous l'angle des valeurs, celles du client et du proche aidant, nous pouvons en quelque sorte favoriser la participation du client, aussi minime et indirecte soit-elle, à son plan d'intervention, malgré la présence d'atteintes cognitives.

Nous situons particulièrement la valeur du modèle dans les situations plus ambiguës, par exemple lorsque le client n'est pas à risque imminent de chute, ou ne présentant pas d'atteintes cognitives sévères, et a donc conscience des dispositifs installés. Ces situations étaient pour plusieurs répondants de notre enquête, la source de dilemmes et de conflits de valeurs difficiles à résoudre. Évidemment, comme nous l'avons souligné dans la première partie du travail, dans le cas d'une personne dont le risque de chute est certain s'il effectue un transfert seul, et qui présente des atteintes cognitives marquées, il serait irresponsable de ne pas mettre en place les mesures nécessaires à assurer sa sécurité. La décision d'installer des dispositifs s'impose souvent d'elle-même ; même dans ces de figure, le modèle pourrait s'appliquer, afin d'impliquer plus étroitement le proche aidant dans l'élaboration du plan d'intervention, et déterminer avec lui les mesures susceptibles de limiter les impacts négatifs. Il importe de rappeler ici que le besoin de la personne, va au-delà du support technique que constitue le détecteur de mobilité.

²²⁰ *Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapie*, Association canadienne des ergothérapeutes, 2002, p. 48-49.

Bien que nous n'ayons pas fait l'exercice d'appliquer directement le modèle aux dilemmes du choix entre les contentions et les détecteurs de mobilité, on peut penser que la grille d'analyse et de délibération proposée peut soutenir les intervenants qui souhaitent faire des interventions favorables à l'autonomie et au bien-être du client, mais qui se trouvent à contre-courant des souhaits du personnel soignant et des familles. En tablant sur l'analyse des conséquences et des normativités entourant les pratiques de soins, le modèle permettrait une prise de conscience des impacts de la contention pour le client, contribuant ainsi à défaire certaines fausses croyances. Toutefois, il est évident qu'à la base, une mise à niveau des connaissances cliniques ainsi que la diffusion d'études scientifiques sur les contentions s'imposent, si nous voulons que tous les agents moraux adhèrent à une nouvelle philosophie d'intervention prônant l'usage d'alternatives à la contention. Certes, le but premier du modèle de délibération de Legault est de résoudre des dilemmes décisionnels, non de changer des mentalités. Mais l'appropriation de sa logique analytique et argumentative par les participants constitue un exercice de formation du jugement éthique et renforce la capacité de prendre distance en regard des schèmes de pensée et des croyances établies.

Plusieurs répondants de l'enquête considèrent qu'une évaluation complète est essentielle à la mise en place des détecteurs de mobilité. L'un d'eux mentionne même que des collègues les sollicitent pour « [...] venir installer ça au plus vite (urgence) sans même avoir évalué le client et procédé à des observations dans son nouveau milieu ». Une telle demande est incompatible avec la première étape du modèle de Legault, que nous avons retenue comme entrée en matière de la grille-synthèse, qui demande de réunir tous les paramètres dès le début de la réflexion. Le modèle de délibération éthique coïncide sur ce point avec les standards de pratique de l'ergothérapeute : une bonne évaluation constitue un impératif avant la mise en place des détecteurs.

Finalement, l'exercice de co-élaboration du sens partagé par les agents moraux a un autre avantage : il permet de désamorcer, sur le plan argumentatif, les pressions visant à installer d'emblée des détecteurs chez les personnes à risque de chute. L'orientation d'action consensuelle dégagée au terme de la démarche représente en ce sens un contrepoids aux décisions prises unilatéralement.

8.2 LIMITES DU MODELE POUR LA PRATIQUE CLINIQUE

Tout d'abord, il faut considérer les empêchements sur le plan de l'organisation. Dans le feu de l'action, il n'est pas facile de réaliser un tel exercice de groupe qui exige bien évidemment du temps et suppose la coordination des agendas de l'équipe multidisciplinaire et des familles. Dans bien des cas, la famille ne peut être disponible ou demeure hors région. Et la participation téléphonique ne nous paraît pas souhaitable pour réaliser une telle démarche réflexive structurée, avec des personnes que ne se connaissent pas. Une étude réalisée par une équipe de chercheurs de l'UQAR montre d'ailleurs que le climat de confiance est essentiel au dialogue éthique véritable²²¹.

De plus, n'ayant pas fait l'essai de la démarche en situation réelle, il nous est difficile d'estimer le temps qui serait requis pour en venir à la prise de décision. Évidemment, la durée peut varier selon plusieurs facteurs : complexité de la situation, ouverture et aisance des aidants à participer à la réflexion, nombre d'aidants présents, etc. Sans compter que l'écriture du compte rendu d'une telle réflexion de groupe risque de s'avérer laborieuse, sachant à quel point les intervenants sont surchargés de travail clérical (rédaction de rapports, de notes évolutives, demandes de subventions pour achat d'équipements, etc.), au détriment du temps accordé aux clients.

²²¹ Pierre Fortin, Bruno Leclerc, Pierre-Paul Parent, Simonne Plourde et Dany Rondeau, *La construction du savoir éthique dans les pratiques professionnelles*, Paris, L'Harmattan, 2011, 183 p.

Cependant, comme la démarche de délibération culmine avec l'élaboration du plan d'intervention, il est plausible de penser que le temps investi sera récupéré plus tard dans le processus thérapeutique, puisqu'il aura déjà été convenu d'une marche à suivre claire et légitimée sur le plan éthique. Ainsi, les intervenants auront moins à « courir après les familles » pour faire des ajustements, puisqu'ils auront été préalablement convenus.

Ces avantages et inconvénients étant posés, il faut examiner une autre limite potentielle : certains aidants risquent de trouver difficile de participer à une démarche qui nécessite un investissement aussi personnel. Comme l'indique Legault :

L'engagement dans le processus suppose que chaque partie soit authentique, c'est-à-dire capable d'exprimer son point de vue aux autres et de vérifier sa propre vulnérabilité aux influences de certaines manipulations. Autrement dit, la crainte d'exprimer ce que l'on pense, pour différentes raisons, paralyse forcément le partage de sens, puisqu'une partie ne dit pas ce qu'elle pense ou, pire, tente de manipuler indirectement le groupe.²²²

En vue de prévenir ce malaise, il faudrait, au moment de la convocation des participants à la rencontre, s'assurer de bien expliquer la démarche et ce qu'elle implique en termes d'implication personnelle, puis valider s'ils se sentent prêts à vivre l'expérience. Dans les milieux cliniques, comme les CLSC, qui assurent les services de maintien à domicile, les intervenants travaillent souvent plusieurs semaines voire plusieurs mois dans le dossier d'un client. Ils ont souvent déjà une relation thérapeutique établie avec les familles. Il en va de même pour les intervenants auprès des résidents en CHSLD. Toutefois, en milieu hospitalier de soins aigus, où les patients entrent et sortent rapidement, il pourrait être plus difficile de réunir les aidants pour réaliser toutes les étapes de la grille et d'instaurer le lien thérapeutique pouvant faciliter la discussion.

²²² Legault, GA, *Professionnalisme et délibération éthique*, Québec, Les presses de l'Université du Québec, 2007, p. 220.

Plusieurs répondants de l'enquête ont mentionné que certains intervenants se montrent fermés à l'utilisation de détecteurs de mobilité et d'alternatives à la contention en général. Ils pourraient être réticents à prendre part à une démarche de co-élaboration de sens qui risque de les remettre en question.

L'engagement dans l'activité dialogique exige que l'on soit ouvert et que cette ouverture d'esprit se manifeste d'abord dans le travail commun pour bien comprendre la position de l'autre, surtout lorsqu'il s'agit de celle qui est la plus éloignée de la sienne. L'ouverture d'esprit vise donc à comprendre les positions des autres, ainsi que les raisons invoquées pour les soumettre à l'analyse et au partage. L'ouverture d'esprit rejoint l'authenticité dans la mesure où l'engagement dans le dialogue signifie l'engagement dans un processus de changement.²²³

D'un autre côté, l'utilisation du modèle de Legault serait une bonne occasion de favoriser l'ouverture d'esprit face aux nouvelles possibilités qui sont offertes par les technologies nouvelles, tout en partageant une visée commune de l'intervention centrée sur le meilleur intérêt global de la personne; « prôner l'autonomie avec le plus de sécurité possible », pour reprendre les termes d'un répondant.

La limite la plus importante que nous pourrions voir à l'utilisation du modèle de la décision délibérée de Legault réside dans la nécessité de connaître minimalement la démarche et, préalablement des concepts de valeur et d'éthique qui, à notre avis, ne sont pas bien maîtrisés par bon nombre d'intervenants des équipes multidisciplinaires, sinon par la majorité. Il y a lieu de penser que l'utilisation juste et efficace de la grille d'analyse et de délibération suppose une formation préalable ou du moins une lecture de l'ouvrage de Legault *Professionnalisme et délibération éthique*. Est-il donc réaliste de demander à des intervenants déjà surchargés d'investir du temps pour s'approprier le modèle? Cela reste à voir. Cependant, la grille-résumé que nous proposons se veut beaucoup plus facile à utiliser pour des intervenants néophytes en éthique. Nous envisageons que la maîtrise des

²²³ *Ibid.*, p. 220.

concepts de base viendra avec l'usage, à condition d'offrir des occasions ponctuelles et souples de formation continue au sein même de l'organisation. À cette fin, nous prévoyons fournir un guide explicatif détaillé, avec des vignettes cliniques pour guider les intervenants dans l'appropriation du modèle. Nous serions également disponible pour donner de la formation aux établissements qui le souhaiteraient. Notre participation au 2^e colloque de l'Ordre des Ergothérapeutes du Québec à titre de conférencière en septembre 2012 nous permettra de présenter notre outil aux membres présents. Si celui-ci est perçu positivement, cela constituera notre première diffusion ; le bouche-à-oreille fera son œuvre par la suite. Il serait également pertinent de produire un article scientifique présentant la démarche d'élaboration du modèle ainsi que son résultat pratique. Nous sommes encore en réflexion sur la meilleure manière de poursuivre le développement du modèle à la lumière de ses applications pratiques.

Ainsi, seul l'essai en milieu clinique nous permettrait de bien évaluer la faisabilité de l'utilisation de l'approche dans le cas de la problématique en cause.

8.3 LIMITES DU PROJET DE RECHERCHE

Il aurait été fort intéressant de connaître le point de vue de quelques aidants naturels sur les détecteurs de mobilité, comme nous l'avions initialement projeté. Cela aurait pu aussi être l'occasion de bien mettre au clair leurs attentes face aux interventions axées sur la sécurité, qui deviennent souvent un impératif dans les établissements de santé. Cependant, comme les réponses des ergothérapeutes aux questions de l'enquête furent très élaborées, nous ne croyons pas que cela ait pu limiter notre travail d'élaboration de la grille d'analyse selon Legault, qui se veut applicable à tous les dilemmes éthiques étant donné le niveau d'abstraction de ses repères conceptuels et méthodologiques. Nous croyons avoir recueilli suffisamment d'éléments pour bien cerner la problématique dans sa complexité et bien camper le type de dilemmes vécus, démontrant ainsi la pertinence du modèle de délibération éthique pour résoudre les dilemmes décisionnels des intervenants. Néanmoins, le fait de ne pas avoir recueilli le point de vue d'une catégorie d'agents moraux au cœur de

la problématique constitue une limite de notre étude, sur le plan de la prise en compte de l'expérience vécue.

En ce qui concerne les données recueillies auprès des ergothérapeutes, en raison du très faible échantillon (20 questionnaires analysés alors que le nombre de membres inscrits à l'Ordre des ergothérapeutes du Québec avoisine 4100) et du fait qu'il provenait uniquement de la région de la Gaspésie et du Bas-St-Laurent, il ne nous est pas possible de généraliser les réponses à l'ensemble des ergothérapeutes du Québec. Tel n'était pas au départ l'objectif de l'étude, mais le point de vue de professionnels d'autres régions du Québec aurait certes enrichi notre enquête.

Par ailleurs, il serait intéressant, dans une recherche ultérieure, d'examiner de plus près les différences de perception entre différents milieux de pratique ou de résidence (centres hospitaliers, à domicile, CHSLD, ressource intermédiaire et ressource privée). De plus, en analysant les données de notre enquête, nous avons noté qu'il aurait été pertinent de demander aux ergothérapeutes s'ils vivent davantage de dilemmes avec les personnes atteintes de troubles cognitifs légers à modérés qu'avec les personnes présentant des atteintes cognitives sévères. Nous aurions pu leur demander également si, en raison de la pression exercée par le milieu ou les familles, ils avaient déjà installé des détecteurs de mobilité à des personnes étant encore aptes à prendre des décisions, et si cela représentait une source accrue de conflits de valeurs.

Notre recherche ayant une visée pratique, nous avons dû laisser dans l'ombre bon nombre de pistes d'analyse éthique, qui pourraient être explorées dans une réflexion ultérieure. Nous pensons ici, notamment aux recherches menées par plusieurs auteurs sur la crise d'identité professionnelle, les conflits de rôle et les conflits identitaires vécus par les intervenants au sein des organisations.

Enfin, il aurait pu être possible de réaliser des entretiens semi-dirigés avec quelques ergothérapeutes de façon à approfondir davantage leur point de vue et leur expérience terrain. Comme notre objectif terminal était de proposer une grille de délibération, nous avons dû canaliser vers cette tâche les différentes opérations permettant de mener à terme notre recherche. Nous espérons qu'elle sera reçue positivement par les personnes, les aidants et les intervenants.

CONCLUSION

La pertinence de cette recherche réside dans les interrogations et les dilemmes, que nous avons pu observer dans notre pratique clinique, et qui sont vécus par les intervenants sur le terrain, en particulier les professionnels de la réadaptation qui sont responsables de l'installation de détecteurs de mobilité. Ces professionnels sont confrontés au poids des normes légales et institutionnelles qui militent fortement en faveur de la prestation sécuritaire de services et qui limitent au strict minimum le recours aux contentions; face à ces exigences, les détecteurs de mobilité risquent d'apparaître comme une panacée, comme une solution a priori à tous les dilemmes, alors que leur application est source de tensions entre les normes et les valeurs personnelles et professionnelles.

La recherche effectuée dans le cadre de ce travail a permis de démontrer l'éventail des dilemmes éthiques pouvant survenir lors de la prestation de services auprès des personnes vulnérables. Dans les cas d'utilisation des détecteurs de mobilité, le principal conflit de valeurs se pose entre le respect de l'autonomie de la personne et le souci de la protéger. Nous avons avancé à ce propos qu'une personne ne peut être cliniquement définie par le risque de chute; tout l'éventail de ses besoins se doit d'être considéré.

La revue de littérature ainsi que l'enquête effectuée auprès des ergothérapeutes nous a permis d'acquérir une bonne compréhension de la problématique. Prenant appui sur cette problématique, nous avons élaboré une grille d'analyse et de délibération adaptée du modèle de la délibération éthique de Georges A. Legault. Cette grille, nous le pensons, pourra supporter les intervenants dans la prise de décision d'installer ou non un détecteur de mobilité. Comme nous avons pu le voir, cette décision n'est jamais simple, et n'est jamais toute noire ou toute blanche; il s'agit de prendre la décision qui aura le moins de conséquences négatives pour la personne et qui respectera ses valeurs, sa volonté, bref sa conception d'une vie qui vaut la peine d'être vécue.

Ainsi, l'utilisation de la grille de délibération devrait permettre une prise de décision réellement centrée sur l'analyse des besoins et des valeurs des clients d'abord et de leurs répondants ensuite, en tenant compte des diverses normativités en cause. L'emploi d'une grille structurée selon l'approche de Legault, devrait assurer l'intégration des éléments nécessaires à une bonne prise de décision ; il viendrait en quelque sorte soutenir le jugement clinique des ergothérapeutes.

Comme nous l'avons vu, la décision d'installer ou non un détecteur de mobilité relève grandement de l'éthique. Force est de constater que dans le feu de l'action, la dimension éthique est parfois mise de côté, au risque de voir les impératifs d'efficacité prendre le dessus sur la reconnaissance des besoins et des valeurs des clients.

L'intégration de l'éthique au cœur de l'analyse des situations cliniques pourra sembler marginale, voire utopique, pour certains. Toutefois, nous pensons que l'intégration de l'éthique dans les pratiques de soins de santé est appelée à devenir de plus en plus acceptée, étendue et fréquente. En effet, selon Agrément Canada, l'organisme qui remet l'accréditation obligatoire pour tous les centres de santé et de services sociaux au Québec, plusieurs normes et besoins militent en faveur du développement d'une culture éthique chez les gestionnaires et les prestataires des services de santé. D'ailleurs, le cadre réglementaire sur l'éthique d'Agrément Canada stipule que chaque établissement « doit définir les processus officiels de gestion des questions et préoccupations liées à l'éthique »²²⁴. Les établissements de santé ont tout intérêt à considérer sérieusement la dimension éthique des interventions, en la distinguant bien des autres normativités qui font appel à l'obéissance plutôt qu'à la réflexion. Nous espérons qu'ils seront ouverts à l'utilisation d'outils qui permettent d'actualiser la pratique de l'éthique au sein de tous les lieux de décision et au premier chef dans les équipes multidisciplinaires d'intervention. Et nous souhaitons que ce mémoire puisse y contribuer de quelque manière.

²²⁴ Cookson, F., Girard, D. « Agrément et éthique organisationnelle : ce qu'il faut savoir », document de formation remis dans le cadre de l'Institut d'été en éthique clinique offert par l'AQEC (Association québécoise en éthique clinique), 27 août 2010.

Les défis auxquels notre société sera confrontée au cours des prochaines décennies nécessiteront un développement accru des compétences éthiques non seulement au sein des organisations, mais plus concrètement de la part des intervenants et aussi des citoyens. Nous pensons aux débats entourant la question de l'euthanasie et du suicide assisté qui reviendra inévitablement sur le tapis dans un avenir rapproché. C'est pourquoi l'élaboration d'outils permettant de traiter la dimension éthique des pratiques nous apparaît comme une tâche essentielle. De notre point de vue d'intervenante en santé, la présence de l'éthique au sein des organisations ne devrait pas se résumer à la connaissance du Code d'éthique exigée par Agrément Canada de tous les établissements; l'éthique devrait être le pain quotidien des intervenants à la recherche du sens de leur action auprès des personnes et de leur responsabilité sociale.

Nul doute que les prochaines années verront apparaître de nouvelles technologies destinées à la prestation de services de santé. Comme pour les détecteurs de mobilité, elles auront leurs avantages et leurs inconvénients. Pour éviter que des dérapages ne surviennent et portent atteinte aux personnes que nous sommes supposés aider, l'éthique devra nécessairement avancer main dans la main avec cet essor, et même devancer les applications cliniques.

Les sciences et la technologie progressent aujourd'hui à pas de géant. Pour que l'humanité dans son ensemble tire parti de ce potentiel toujours plus prometteur, il est indispensable que ces avancées soient accompagnées d'une réflexion éthique sur les sciences et la technologie ainsi que sur leurs applications.²²⁵

²²⁵ Source : site web de l'Unesco www.unesco.org/shs/est, consulté le 6 janvier 2012.

ANNEXE I

MÉTHODOLOGIE UTILISÉE POUR LA REVUE DE LITTÉRATURE

Les bases de données Cinahl, Medline, Academic Search Premier, Sage Journal Online et Repères ont été utilisées pour mener notre recherche sur la littérature existante sur la problématique à l'étude.

Les termes recherchés furent :

- Bed alarm & ethics
- Chair alarm & ethics
- Alarm & elderly & ethics
- Fall prevention devices
- Fall prevention devices & ethics
- Bed-Pressure Sensors
- Electronic Surveillance
- Fall prevention elderly
- Ethical consideration fall prevention
- Risk of falling & autonomy
- Fall prevention & technology
- Fall prevention electronic devices
- Ethical implication & fall prevention devices
- Risk of falling & elderly dementia
- Alarm & fall prevention

ANNEXE II

**PRÉSENTATION DU MODÈLE CANADIEN DU RENDEMENT
OCCUPATIONNEL ET DE LA PARTICIPATION**

Le Modèle Canadien du Rendement Occupationnel et de la Participation (MCRO-P) est un Modèle conceptuel utilisé en ergothérapie, permettant de considérer la personne dans sa globalité. Ce modèle :

Fournit une représentation tridimensionnelle de la relation d'une personne avec les trois composantes du rendement, les trois domaines d'occupation, et l'environnement avec ses quatre éléments ; il crée un rendement occupationnel et une participation comme interaction dynamique entre une personne, une occupation et un environnement. En raison de son nom, le MCRO-P cible le rendement et la participation.²²⁶

Avant de décrire les différents éléments composant le modèle, voici de façon schématisée comment il peut être compris :

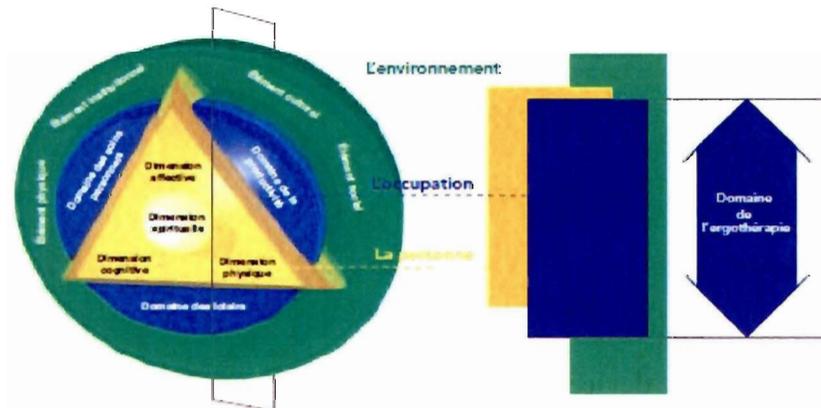


Schéma tiré de l'ouvrage : Townsend, E.A., Polatajko, H.J., *Faciliter l'occupation. L'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation*, Publications ACE, 2008, p. 27.

²²⁶ Townsend, E.A., Polatajko, H.J., *op.cit*, p. 32.

- 1) **L'environnement** : comprend les diverses composantes environnementales et les contextes avec lesquels la personne devra nécessairement interagir.
- 2) **Occupations** : comprennent les différentes occupations que la personne accomplit, les « domaines du rendement occupationnel » :
 - a) Soins personnels : marcher, se laver, manger, s'habiller, etc. Toute activité qu'une personne doit accomplir pour « s'occuper d'elle-même ».
 - b) Productivité : activités liées à l'entretien ménager, la préparation de repas, le travail rémunéré, le bénévolat, le rôle de parent, etc.
 - c) Loisirs : activités qu'une personne accomplit pour se divertir.

3) **Personne: les différentes dimensions**

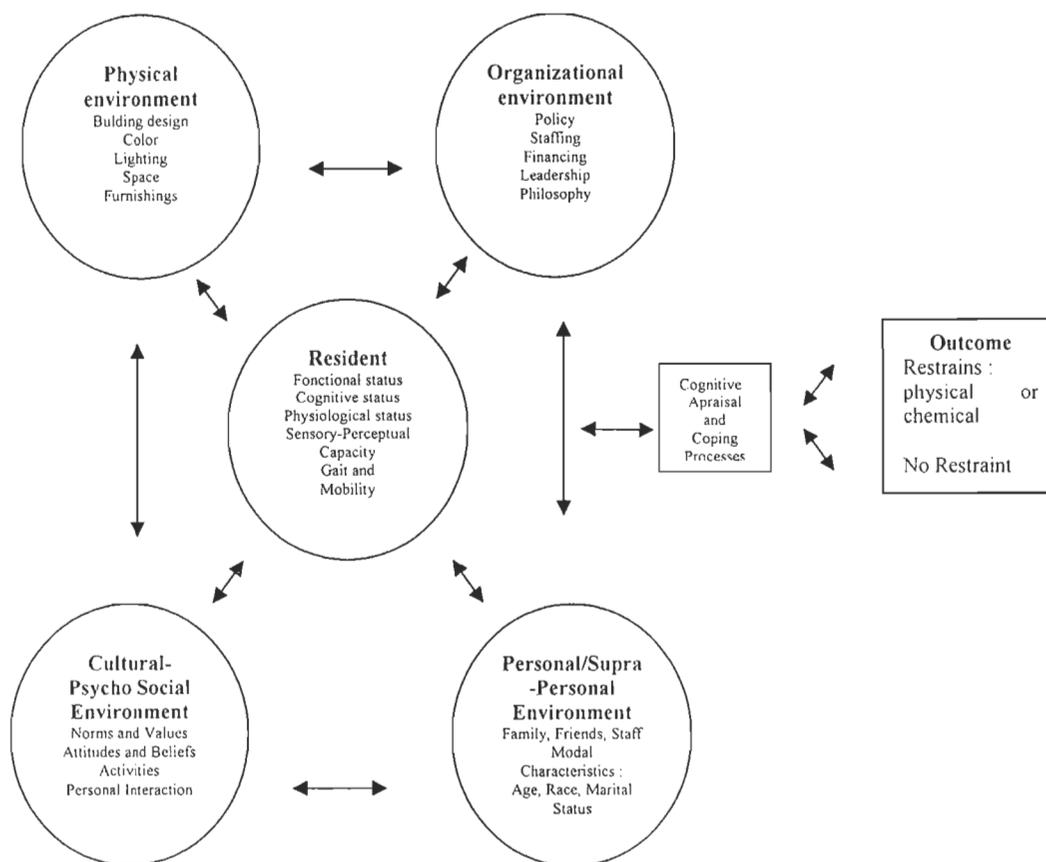
- a) Physique : comprend les fonctions motrices (force musculaire, équilibre, etc.) et sensorielles (vision, audition, perception visuelle, etc.).
- b) Cognitive : fonctions telles que la mémoire, le jugement, la capacité d'apprentissage, etc.
- c) Affective : sphère émotionnelle et sociale de la personne.
- d) Spirituelle : Ici, nous n'entendons pas nécessairement la spiritualité du point de vue de la religion, mais plutôt ce qui définit le caractère unique de chaque personne, incluant ses choix moraux et ses valeurs. Cette dimension constitue « l'essence de la personne ».

En considérant la personne comme un être spirituel et unique, l'ergothérapie reconnaît la valeur intrinsèque de la personne et respecte ses croyances, ses valeurs et ses buts, peu importe ses habiletés, son âge ou ce qui la caractérise. [...] Une autre façon d'aborder cette dimension purement humaine est de la présenter comme la capacité d'autodétermination.²²⁷

²²⁷ *Ibid*, p. 48.

ANNEXE III

Modèle de Kayser-Jones

Conceptual Model for the Use of Restraint

Reproduction intégrale :

Kayser-Jones, J., « Culture, environment and restraints : A conceptual Model for Research and Praticce », *Journal of gerontological Nursing*, Vol.18, No.11, p. 14.

ANNEXE IV FORMULAIRE AH-223

RAPPORT DE DÉCLARATION
D'INCIDENT OU D'ACCIDENT

N° du formulaire
319808

**À l'usage des
CH-CSSS-CHSLD**

N° de l'événement

Nom de l'établissement



DT9034

Section 1 : Nom de la personne touchée

Type de personne touchée :

Aucune (si OUI, passez à la section 2) Usager

Autre (précisez) :

Section 2 : Date, heure, lieu de l'événement

Événement			Heure					
Année	Mois	Jour	Heure	Min	Réelle	Estimée	Indéterminée	
					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Constat	Année	Mois	Jour	Heure		

Endroit (précisez le site, le service, l'unité, le lieu, le type de local ou d'espace) :

Section 3 : Description objective et détaillée de l'événement (sans analyse, ni jugement, ni accusation)

Section 4 : Type d'événement (veuillez cocher la case appropriée)

A- Chute (décrivez les circonstances précises – veuillez cocher la case appropriée)

Chaise/fauteuil Chutes répétitives Chaire En circulant Lit Quasi-chute Inversé par terre Autre

B- Erreur de : Médicament Traitement Test diagnostique Diète

Erreur interceptée avant l'administration Identité de l'usager Dose Voie d'administration/ de prélèvement Nature du médicament/du traitement/du test/du régime Heure d'administration/ de prélèvement

Omission – inscrivez dans la colonne « b » le médicament/le traitement/le test/la diète oubliée Allergie Entreposage Infiltration/extravasation Autre

a) Médicament/traitement/test/diète qui a effectivement été administré/prélevé/livré				b) Médicament/traitement/test/diète prescrit qui aurait dû être administré/prélevé/livré			
Identification	Dose	Voie	Heure	Identification	Dose	Voie	Heure

C- Problème de : Matériel Équipement Bâtiment Effet personnel

Description du matériel/de l'équipement/du bâtiment/de l'effet personnel en cause :

Bris/défectuosité Disponibilité Inondation Panne électrique Programmation Stérilité Autre

Disparition Incendie Panne d'ascenseur Panne informatique Salubrité Utilisation non conforme

D- Possibilité d'abus, d'agression ou de harcèlement (veuillez cocher la ou les case(s) appropriée(s))

Type d'abus, d'agression ou de harcèlement : Psychologique/verbal Physique Sexuel Code blanc

E- Incident/accident translusionnel (veuillez remplir le formulaire AH-520)

F- Autres types d'événements (veuillez cocher la case appropriée)

Automutilation Décompte chirurgical inexact/omis Fugue Obstruction respiratoire Situation à risque

Blessure d'origine inconnue Délai/retard Lié au consentement Plaque de pression Tentative de suicide

Bris d'asepsie ou de stérilité Erreur liée au dossier Lié aux contentions Refus de quitter les lieux Autre

Bris de confidentialité Évasion Non-respect d'une procédure Refus de traitement

Section 5 : Conséquences immédiates pour la personne touchée (veuillez cocher la ou les case(s) appropriée(s))

Aucune Physiques Psychologiques Décès Autres (précisez) :

Décrivez les conséquences physiques (plaies du corps, douleurs, ecchymoses, fractures, etc.), psychologiques ou autres pour la personne touchée :

Section 6 : Intervention(s) effectuée(s), mesure(s) prise(s) et personne(s) jointe(s) ou prévenue(s)

Décrivez les mesures prises :

Personnes impliquées	Nom :	Fonction ou lien :	Heure :	<input type="checkbox"/> Visite faite
				<input type="checkbox"/> Visite faite
				<input type="checkbox"/> Visite faite

Section 7 : Nom du déclarant

Nom du déclarant	Titre ou fonction	Poste téléphonique	Signature	Date du rapport (année, mois, jour)
------------------	-------------------	--------------------	-----------	-------------------------------------

AH-223 (CSSS) 1 (07/11)

RAPPORT DE DÉCLARATION
D'INCIDENT OU D'ACCIDENT

DOSSIER DE L'USAGER

ANNEXE V

LETTRE ACHEMINÉE AUX ERGOTHÉRAPEUTES ET QUESTIONNAIRE

Cher collègue, chère collègue,

J'effectue actuellement un projet de recherche dans le cadre de la maîtrise en éthique à l'Université du Québec à Rimouski. Mon sujet concerne l'utilisation des détecteurs de mobilité avec la clientèle âgée. Dans le cadre de ce projet de recherche, je cherche entre autres à connaître la perception des proches aidants et des ergothérapeutes face à l'utilisation d'équipements destinés à accroître la sécurité des personnes âgées dans leur milieu de vie. L'objectif final serait d'élaborer un outil d'aide à la décision relative à l'installation de détecteurs de mobilité, impliquant les valeurs de toutes les personnes impliquées, qu'ils soient intervenants professionnels, proches aidants ou usagers. En raison de la complexité de la modalité d'intervention, il ne s'agira pas d'un algorithme décisionnel, mais plutôt d'un guide pour que la décision d'installer ou non un dispositif soit faite dans le meilleur intérêt de nos clients. Ce projet a reçu l'approbation du comité d'éthique de l'Université du Québec à Rimouski, et est dirigé par Monsieur Bruno Leclerc, professeur et spécialiste des questions de bioéthique.

Je sollicite donc votre temps afin de répondre à un questionnaire, qui ne devrait pas prendre plus de trente minutes à compléter. Le seul critère de sélection pour être éligible à participer au projet est d'avoir utilisé, directement ou indirectement, un détecteur de mobilité au cours des deux dernières années. Vous trouverez en pièce jointe le questionnaire, que vous recevrez également par la poste dans les prochains jours. Vous pourrez donc le compléter à l'écrit ou à l'informatique. Je vous invite à acheminer votre questionnaire, qu'il ait été complété à l'écran ou à l'écrit, dans l'enveloppe préaffranchie à l'attention de Monsieur Bruno Leclerc qui sera jointe à l'envoi; celui-ci se chargera de me les faire parvenir sans l'enveloppe-réponse. Ainsi, il ne sera pas possible de vous identifier, ce qui permettra d'assurer l'anonymat le plus complet des réponses. C'est pour cette raison que je vous demande de ne pas me réacheminer le questionnaire par courriel. À noter que seuls les ergothérapeutes travaillant en CH, CLSC (volet soutien à domicile) et CHSLD sont ciblés par la recherche.

Lorsque le projet de recherche sera complété, un résumé sera présenté dans le cadre de l'une des rencontres du Regroupement des Ergothérapeutes de l'Est-du-Québec, et vous pourrez prendre connaissance de l'outil qui sera élaboré.

N'hésitez pas à me contacter pour de plus amples informations. Je vous remercie à l'avance de précieuse collaboration, essentielle à la poursuite de ce projet!

QUESTIONNAIRE SUR LES DÉTECTEURS DE MOBILITÉ

Merci de prendre ces quelques minutes pour compléter ce questionnaire. Si vous n'avez pas suffisamment d'espace, vous pouvez joindre des feuilles en indiquant le numéro de la question. Vous pouvez aussi y inscrire toute autre information ou expériences pertinentes liées à la problématique.

1) Dans quelles circonstances utilisez-vous généralement un détecteur de mobilité?

2) Avez-vous déjà fait face à un dilemme ou des questionnements entourant l'installation d'un détecteur de mobilité?

3) Selon vous quelles étaient les valeurs en cause?

4) Quels sont vos arguments qui justifient l'installation ou non d'un détecteur de mobilité?
Sont-ils centrés sur des valeurs?

5) Ressentez-vous parfois un conflit entre vos valeurs personnelles, vos responsabilités professionnelles et les valeurs de l'établissement en ce qui à trait à ces dispositifs?

6) Avez-vous déjà senti une pression pour installer un tel dispositif de la part de (répondez par oui ou par non) :

-Équipe médicale :

-Équipe multidisciplinaire :

-Familles :

-Milieu d'hébergement :

-Direction de votre CSSS :

7) Avez-vous questionné la personne âgée (ou son proche si la personne n'est pas en mesure de répondre) au niveau de la valeur donnée à la sécurité et à l'indépendance/autonomie avant de procéder à l'installation du dispositif?

8) Révisiez-vous votre plan d'intervention lorsque la personne âgée démontre, de façon claire ou par des comportements, de l'inconfort face à ces dispositifs?

9) Sentez-vous que tout le poids de la décision d'installer ou non un détecteur de mobilité repose sur vos épaules?

10) Croyez-vous qu'un risque de dérapage est possible au niveau d'une utilisation inadéquate de ces équipements? Expliquez.

11) Avez-vous déjà été confronté à des demandes pour l'installation d'un détecteur de mobilité alors que vous jugiez que le besoin de la personne allait au-delà d'un simple besoin d'équipement? Expliquez.

12) Finalement, croyez-vous que toutes les personnes âgées présentant un risque de chute lors des transferts ou à la marche mais ne demandant pas l'aide requise pour prévenir une chute devraient avoir un détecteur de mobilité?

ANNEXE VI

Grille d'analyse
Détermination de l'utilisation d'un détecteur de mobilité
Basée sur le Modèle de délibération éthique de Georges A. Legault

Ergothérapie Interdisciplinaire : _____

Date (s) de la (des) rencontres (s) : _____

Personnes présentes : _____

1. PRINCIPAUX ÉLÉMENTS DE LA SITUATION

Voir rapport (s) d'évaluation suivants :

Client/proches en accord avec l'information donnée :

Données recueillies auprès du client/des proches liées à l'histoire de vie- Dimension spirituelle du MCRO-P (*Quelle importance la personne accordait-elle à son indépendance? Comment acceptait-elle le fait de recevoir de l'aide? Avait-elle déjà émis des volontés en lien avec le maintien de son autonomie future?*) :

Autres moyens déjà en place ou envisagé pour diminuer le risque de chute: _____

2. ANALYSE DES CONSÉQUENCES POUR L'UNE OU L'AUTRE DES INTERVENTIONS, POUR CHAQUE PERSONNE OU GROUPE DE PERSONNES IMPLIQUÉES (D.M.=détecteur de mobilité). Prendre en compte les éléments les plus pertinents.

Parties impliquées	Intérêts impliqués		
	Conséquences + et - Si installation d'un D.M.		Conséquences + et - Si non-installation d'un D.M.

3. DÉTERMINER LES VALEURS AGISSANTES DANS LA DÉCISION

a) **Valeurs finales associées aux conséquences positives et négatives retenues :**

i) Sur le client : _____

ii) Sur les autres personnes/groupes de personnes : _____

b) Valeurs finales associées aux normes applicables (Les intervenants auront préalablement fait l'exercice et préparé une synthèse des valeurs promues par les lois, règles déontologiques et règlements applicables à la situation). Données présentées au client/à la famille se rapportant à:

4. IDENTIFIER LE PRINCIPAL CONFLIT DE VALEURS AGISSANTES DANS LA SITUATION

a) Établir l'opposition entre les valeurs dans la décision		
	Installation d'un D.M.	Non-installation d'un D.M.
Valeurs visées ou actualisées par l'action envisagée		
Valeurs non visées ou non actualisées par l'action envisagée		
b) Identifier le principal conflit de valeurs constituant le dilemme		
La valeur	opposée à	la valeur

5. IDENTIFIER LA VALEUR QUI A PRÉSÉANCE DANS LA SITUATION

Valeur prioritaire :	Valeur secondaire :
----------------------	---------------------

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ANDORNO, R. *La bioéthique et la dignité de la personne*, Paris, Presses Universitaires de France, 1997, 127 p.
- ANDORNO, R. « Biomedicine and international human rights law : in search of a global consensus », *Bulletin of the World Health Organization*, vol.80, no12, 2002
- ANDORNO, R. « La notion de dignité humaine, est-elle superflue en bioéthique? », En ligne. www.revistapersonal.com.ar/Persona39/39Andorno.htm, Consulté le 19 mars 2011.
- ARCAND, M, HÉBERT, R., *Précis pratique de gériatrie*, Éditions Edisem, 2007
- ASSOCIATION CANADIENNE DES ERGOTHÉRAPEUTES, *Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapie*, 2002
- ASSOCIATION CANADIENNE DES ERGOTHÉRAPEUTES, www.caot.ca
- BEAUCHEMIN, J., « Le vieillard fragile et les chutes : l'approche pratique », *Le clinicien*, octobre 2008
- BEAUDOIN, C. « Des équipements pour réduire les risques reliés aux chutes chez les clients », *Objectif prévention*, vol.30, no3, 2007
- BEAULIEU, M., CARON, F., « La place de la personne aînée dans la définition de son autonomie », *Gérontophile*, vol.22, no3, 2000
- BÉGIN, C. et coll, *La prévention des chutes dans un continuum de services pour les aînés vivant à domicile-Guide d'implantation – IMP, 2^e édition 2009*, Institut national de santé publique, Gouvernement du Québec, 2009
- BÉGIN, L. « Les normativités dans les comités d'éthique clinique », dans M.-H. Parizeau, *Hopital et éthique*, Québec, Presses de l'Université Laval, 1995
- BÉLISLE, M., « Valeurs et recommandations des personnes âgées vis-à-vis du système québécois de santé et de services sociaux », *Éthique publique*, vol.10, no2, 2008
- BOILOT, H., sous la direction de, *Petit Larousse de la philosophie*, Éditions Larousse, 2007

- BOURGEAULT, G. (2004) *Éthiques. Dit et non-dit, contredit, interdit*, Québec, Presses de l'Université du Québec
- BROUSSE, C. « Réflexion sur la qualité de vie », *La Revue de médecine interne*, n°28, 2007
- CHIEN, WT, « Research in brief : the use of physical restraint of hospitalized elderly patients », *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 1999, 6
- CLÉMENT, M., GAGNON, É., DESHAIES, M-H. « Dignité et indignité de l'hébergement institutionnel », *Éthique publique*, vol.10, no2, 2008
- COOKSON, F., GIRARD, D. « Agrément et éthique organisationnelle : ce qu'il faut savoir », document de formation remis dans le cadre de l'Institut d'été en éthique clinique offert par l'AQEC (Association québécoise en éthique clinique », 27 août 2010
- DOUCET, H., *Soigner en centre d'hébergement. Repères éthiques*, Éditions Fides, 2008
- ESSEN, A., « The two facets of electronic care surveillance : an explorations of the views of older people who livewith monitoring devices », *Social science and medecine*, vol.67, no1, 2008
- EVANS, D., WOOD, J., LAMBERT, L, «Patient injury and physical restreint devices: a systematic review», *Journal of advanced nursing*, Vol.41, No 3
- FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES SOCIÉTÉS ALZHEIMER, www.alzheimerquebec.ca
- FORTIN, P. et coll, *La construction du savoir éthique dans les pratiques professionnelles*, Paris, L'Harmattan, 2011, 183 p.
- FRETTERS, S., LOLLER, K. « Fractures de hanche et maladie d'Alzheimer », *La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences*, septembre 2008
- GALLINAGH, R. and coll, « Perceptions of older people who have experienced physical restraint », *British Journal of Nursing*, vol.10, no 13, 2001
- GIROUX, M., et coll. « Pour une approche bienfaisante de la contention : la communication, la logique et l'imagination », *Le médecin du Québec*, vol.40, no1, 2005
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Bulletin d'information présentant certaines statistiques extraites du système d'information sur les ressources intermédiaires et de type familial*, Ministère de la santé et des services sociaux, juin 2010, p.9

- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, 2012, « Code civil du Québec », En ligne, <http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/CCQ/CCQ.html>, date de consultation : 6 février 2012
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, 2012, « Code de déontologie des ergothérapeutes du Québec », En ligne, http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=%2F%2FC_26%2FC26R113.htm, date de consultation: 6 janvier 2012
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, « Comité aviseur sur l'adoption d'un outil d'évaluation intégré des besoins des personnes en perte d'autonomie et de détermination des services requis notamment en institution ou à domicile », Ministère de la santé et des services sociaux, 2000
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, « La prévention des chutes dans un continuum de services pour les aînés vivant à domicile-cadre de référence », *Direction générale de la santé publique*, Ministère de la santé et des services sociaux, 2004
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, 2012, « Loi sur les services de santé et les services sociaux (LRQ, chapitre S-4.2) », document en ligne : http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S_4_2/S4_2.html, date de consultation : 6 février 2012
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, 2002, « Projet de loi n°113 (2002, chapitre 71). Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux concernant la prestation sécuritaire de services de santé et de services sociaux », 7 pages, En ligne, <http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=5&file=2002C71F.PDF>, p.2
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Rapport semestriel des incidents et accidents survenus lors de la prestation des soins et des services de santé au Québec*, 2011
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, 2012, « Règlement sur les conditions d'obtention d'un certificat de conformité de résidence pour personnes âgées », document en ligne : http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=3&file=/S_4_2/S4_2R5.HTM, date de consultation : 6 février 2012.
- GRENIER, J. « Regards d'aînés sur les services et soins de santé : questions et enjeux de justice et de responsabilité », *Éthique publique*, vol.10, no2, 2008

- GUIDE DE LA GESTION INTÉGRÉE DE LA QUALITÉ, document publié par l'Aqesss (Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux), Bibliothèque et archives nationales du Québec, 2009
- GZIL, F., RIGAUD, A., LATOUR, F. « Démence, autonomie et compétence », *Éthique publique*, Vol.10, No2, 2008
- HUBBART, B., DAVIS, S.G. et al., « Nurses' experiences with bed exit may lead to ambivalence about their effectiveness », *Rehabilitation nursing*, vol.36, no 5, 2011
- JOHANSSON, I. « Balancing integrity vs. Risk of falling nurses' experiences of caring for elderly people with dementia in nursing homes », *Journal of research in nursing*, vol.14, no 1, 2009
- KANT, Emmanuel (1784) « Qu'est-ce-que les Lumières? », En ligne, www.cvm.qc.ca/encephi/contenu/textes/KantLumières.htm, consulté le 3 avril 2011
- KAYSER-JONES, J. « Culture, environment and restraints : A conceptual model for research and practice », *Journal of gerontological nursing*, Vol. 18, No. 11
- KIRKEVOLD, O., et coll, « Une of constraints and surveillance in Norwegian wards for the elderly », *International journal of geriatric psychiatry*, vol.18, 2003
- KOURI, R.P., PHILIPS-NOOTENS, S., « Le majeur inapte et le refus catégorique de soins de santé : un concept pour le moins ambigu », *Revue du Barreau*, Tome 63, Printemps 2003
- KWOW, T., MOK, F., CHIEN, WT, TAM, E. « Does access to bed-chair pressure sensors reduce physical restraint use in the rehabilitative care setting? », *Journal of clinical nursing*, vol.15, 2006
- LADRIÈRE, J. cité dans Sève, L. (1994) *Pour une critique de la raison bioéthique*, Éditions Odile Jacob
- LA GESTION DES RISQUES, UNE PRIORITÉ POUR LE RÉSEAU. *Rapport du comité ministériel*, Ministère de la santé et des services sociaux, février 2001
- LANTHIER, M. « L'excellence... une priorité au quotidien », *Vie et vieillissement*, vol.3, no2, 2004
- LAUDY, D. « Les enjeux éthiques du vieillissement : autonomie, solitude ou sollicitude? », *Éthique publique*, vol.10, no2, 2008

- LAURIN, P. et MIDDERNACHT, D. « Nuit, personnes âgées et technologies », *Gérontologie et société*, 2006, no116
- LECOEUR, M. « L'hébergement pour que cessent les scandales et que survienne le changement », *Vie et vieillissement*, vol.5, no3, 2006
- LECOEUR, M. « Le mouvement Alzheimer du Québec. Philosophie et vision commune. Plateforme politique », *Vie et vieillissement*, vol. 2, no 3, 2003
- LEGAULT, G.A. « La parole du philosophe éthicien est-elle crédible? », *Philosophiques*, vol.17, no1, 1990
- LEGAULT, GA, « L'éthique appliquée comme éthique d'une société démocratique », dans Legault, G.A. et Rada-Donath, A. (1999), *Éthique de société. L'éthique dans les sociétés démocratiques avancées*, Sherbrooke, Éditions GGC
- LEGAULT, G.A., « La médiation et l'éthique appliquée en réponse aux limites du droit », *Revue de droit*, vol.33, no1-2, 2002-2003
- LEGAULT, G.A. (dir.), *Crise d'identité professionnelle et professionnalisme*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, 2003, 226 p.
- LEGAULT, G.A. sous la direction de Lacroix, A. *Éthique appliquée, éthique engagée. Réflexions sur une notion*, Montréal, Liber, 2006
- LEGAULT, G.A., « L'éthique appliquée comme discipline philosophique » dans Lacroix, A. *Éthique appliquée, éthique engagée*, Montréal, Liber, 2006
- LEGAULT, G.A. *Professionnalisme et délibération éthique*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2007
- LEPAGE, J (sous la direction de), *Orientations ministérielles relatives à l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle : contention, isolement et substances chimiques*, Éditions Direction des communications du ministère de la Santé et des services sociaux, Gouvernement du Québec, 2002
- MALHERBE, JF, (dir.), *Compromis, dilemmes et paradoxes en éthique clinique*, Montréal, Fides, 1999, 210 p.
- MALKINA-PYKH, I.G., PYKH, Y.A. « Quality-of-life indicators at different scales : Theoretical background », *Ecological Indicators*, n^o8, 2008

- MARGOT-CATTIN, I., NYGARD, L., « Access technology and dementia care : Influences on resident's everyday life in a secure unit », *Scandinavian journal of occupational therapy*, Vol.13, 2006
- MAYER, R. et coll. (2000) *Méthodes de recherche en intervention sociale*, Montréal, Gaëtan Morin Éditeur
- MÉNARD, Jean-Pierre, avocat. Conférence tenue lors du colloque de gériatrie, Rimouski, 9 avril 2010.
- MILL, J.S., *L'Utilitarisme*, Traduction, chronologie, préface et notes par Georges Tanesse, Paris, Garnier-Flammarion, 1968
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Orientations ministérielles relatives à l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle : contention, isolement et substances chimiques*, 2002
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Un défi de solidarité. Les services aux aînés en perte d'autonomie. Plan d'action 2005-2010*, Publication 2005
- MURRAY, W., « Le comité national d'éthique sur le vieillissement et les changements démographiques du Québec, *Éthique publique*, vol.10, no2, 2008
- MYERS, H. et coll, « Nurses' use of restraint and their attitudes toward restraint use and the elderly in an acute care setting », *Nursing and Health Sciences*, no3, 2001
- ORDRE DES ERGOTHÉRAPEUTES DU QUÉBEC, *Référentiel de compétences lié à l'exercice de la profession d'ergothérapeute au Québec*, décembre 2010
- ORDRE DES ERGOTHÉRAPEUTES DU QUÉBEC, www.oeq.org
- PARIZEAU, MH, « Éthique appliquée » dans Canto-Sperber, M. (dir.), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Paris, PUF, 1996
- PASCAL, G. (1966) *La pensée de Kant*, Éditions Borduas
- RATTAN, N. (Société Alzheimer du Canada) « Respecter les choix personnels grâce aux directives préalables », *La Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences*, février 2006
- RESTEZ DEBOUT JUSQU'AU BOUT, Document produit par l'Institut de Gérontologie Sociale, 2010

- ROLFSON, D. « Le vieil homme et la mer : Évaluation des compétences », *La Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences* », mai 2007
- RONDEAU, D. « Lieux et contextes de l'autorégulation en éthique », *Ethica*, Vol. 16, no. 2, 2007
- ST-ARNAUD, J. (2009), *Les principes d'éthique de la santé*, Montréal, Gaétan Morin éditeur
- ST-LOUIS, D, (sous la direction de), *Cadre de référence pour l'élaboration des protocoles d'application des mesures de contrôle*, Édition révisée Août 2011, Gouvernement du Québec
- SHAW, F.E., « Prevention of falls in older people with dementia », *Journal of neural transmission*, vol.114, no.10, 2007
- SOCIÉTÉ ALZHEIMER DU CANADA, « Les aspects délicats des soins de la maladie d'Alzheimer », *La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer*, Septembre 2003
- STOSNY, S. « Compassion power : Helping families reach their core value », *The Family Journal*, 2004, vol.12, no1
- STRUBEL, D., et al, « Démences et chutes », *Annales de réadaptation et de médecine physique*, vol.44, no1, 2001
- THOREZ, D. et al, « Le libre choix du patient dément en institution », *Gérontologie et société*, no 31, 2009
- TOWNSEND, E.A., POLATJKO, H.J., *Faciliter l'occupation. L'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation*, Publications ACE, 2008
- UNESCO, 1948, « Déclaration universelle des droits de l'Homme », En ligne. <www.unesco.org/education/nfunesco/doc/droits_homme.htm> Date de consultation : 6 janvier 2012
- UNESCO, www.unesco.org/shs/est
- VAN THIEL, G., VAN DELDEN, J. « The principle of respect for autonomy in the care of nursing home residents », *Nursing ethics*, vol.8, no5, 2001
- VILLENEUVE, J., « Pour un équilibre vital : des responsabilités équitables. Avis sur l'état de situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie », *Conseil des aînés Québec*, mars 2008

- WAHL, J. « Cadre juridique relatif à la capacité de prendre des décisions », *La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences*
- WELSH, S. et al, « Big brother is watching you- the ethical implications of electronic surveillance measures in the elderly with dementia and in adults with learning difficulties », *Aging and mental health*, vol.7, no5, 2003
- WOODS, B. « Promoting well-being and independence for people with dementia », *International journal of geriatric psychiatry*, Vol.14, 1999
- WOODS, B., « Awareness in dementia : Ethical and legal issues in relation to people with dementia », *Aging and mental Health*, 2005, vol.9, n

