

RAPPORT DE CONSULTATION EN ÉTHIQUE CLINIQUE OU ORGANISATIONNELLE

NOTICE :

L'unité de consultation en éthique est un mécanisme consultatif que se donne l'établissement pour offrir du soutien à la **réflexion** sur les dilemmes et les questions d'éthique clinique et organisationnelle en vue d'aider à la **décision** éthique des divers intervenants.

L'unité exerce une **fonction-conseil** en accompagnant les demandeurs de la consultation aux prises avec des dilemmes ou des questions de nature éthique, par l'examen approfondi de **situations cliniques ou organisationnelles** complexes en vue de formuler un avis ponctuel ou de dégager des pistes pour sa résolution.

L'unité reconnaît que toute **décision** éthique est de la **responsabilité** de celui qui la prend. Elle ne cherche pas à se substituer au **jugement** personnel, mais à aider les personnes à prendre, en **contexte** difficile, la meilleure solution possible compte tenu des **valeurs** personnelles, professionnelles et organisationnelles. Les demandeurs sont libres d'appliquer les pistes de solutions contenues dans ce rapport. Les membres de l'unité restent disponibles pour assurer un suivi au niveau de cette consultation.

Ce rapport est **spécifique à cette situation** et doit être utilisé comme tel.

Requérant.e : Nicole Merizzi, cheffe de service, Clinique Relais et services intégrés de dépistage et prévention

Direction adjointe : Continuum dépendance

Date de la demande : 2021-03-22

Numéro de la demande : 20_21_184

Date de la délibération : 2021-09-15

Date du rapport : 2021-03-07

Synthèse de la démarche :

2021-03-22 Accueil de la demande et précision des besoins

2021-04-30 Présentation de la démarche éthique à la journée bilan des équipes

2021-07-28 Réactivation de la demande; date de délibération éthique confirmée pour le 15 septembre 2021

2021-08-24 Envoi courriel à M. Eike-Henner Kluge (BC) et M. Daniel Buchman (Ontario) pour partage de littérature et expertise sur les enjeux éthiques liés à l'APS

2021-08-25 Discussion des enjeux de la pratique avec Dre Ève Guillotte et Marie-Christine Grégoire

2021-08-26 Revue de littérature sur les enjeux liés à l'APS; envoi aux ambassadeurs pour préparation

2021-09-09 Rencontre de préparation des ambassadeurs en vue de la délibération

2021-09-15 Délibération éthique en présentiel

Objectifs de la rencontre :

- Partager les malaises liés à la pratique de l'APS et les mettre en parallèle avec les valeurs et principes éthiques pertinents;
- Exprimer et colliger les limites et les questionnements de cette pratique émergente;
- Développer un sens commun et partager de la pratique, et comprendre comment les valeurs peuvent guider les interventions.

La délibération s'inscrit dans un ensemble de moyens qui s'échelonnent tout au long de l'année comme prévu au plan d'action 2021-2022 de l'équipe.

Résumé de la situation clinique : En amont de la délibération, les discussions préparatoires ont mis en évidence les questionnements et malaises suivants :

1. Enjeux liés à la revente : Comment intervenir lorsqu'on devine que l'utilisateur revend une partie de son approvisionnement, qu'on n'ose pas aborder cette réalité et que cela affecte la transparence dans le suivi? Est-ce mieux parce que comme ça il ne vole pas?
2. Augmentation de la charge de travail puisque :
 - a. pratique émergente moins bien encadrée juridiquement, déontologiquement et scientifiquement donc demande plus de temps, plus de discussions et de vérifications;
 - b. les usagers sont vus plusieurs fois/semaine contrairement au TSO 1X/semaine;
 - c. repose plus sur le médecin compte tenu du besoin de modifier souvent les doses.
3. Difficultés en lien avec le consentement :
 - a. Plus difficile de savoir s'ils comprennent vraiment tous les enjeux;
 - b. Pour les usagers dont la compréhension est plus problématique, on a tendance à restreindre ce traitement alors que ça leur serait probablement bénéfique.
4. Suivis psychosociaux plus complexes
 - a. On est comme dans un bras de fer avec eux;
 - b. Ils veulent leur traitement donc ils retiennent de l'information;
 - c. Tout cela a un impact sur l'alliance thérapeutique.
5. Des usagers arrivent d'ailleurs parce qu'ils ont entendu parler de ce qu'ils appellent le « Programme Dilaudid »
 - a. Autre impact sur nos listes d'attente;
 - b. La question est : viennent-ils pour la bonne raison?
6. Sécurité
 - a. Des patients se sont fait attaquer à la sortie de leur pharmacie;
 - b. Pour certains pharmaciens, s'était « voué à arriver ».
7. Le questionnement associé au « non-générique »
 - a. Il y a plusieurs raisons valables (plus facile à injecter, etc.) de prescrire le non-générique qui exige du médecin de le justifier : doit-il et au nom de quoi?
 - b. Pourquoi ne pas donner plutôt accès à de l'injectable (mieux pour l'utilisateur), mais en même temps, la revente serait florissante!
8. Notion de responsabilité portée par le mauvais acteur
 - a. Il devrait y avoir un meilleur positionnement des instances d'encadrement (ex. : ordres professionnels) ou institutions (ex. : Santé publique) plutôt que de faire porter le fardeau individuellement sur les médecins (et autres professionnels).
9. On refuse de donner du Dilaudid à certains usagers en douleur chronique :
 - a. Ils se demandent « comment ça je ne peux pas moi en avoir? »
 - b. On n'est pas une clinique de douleur chronique, mais ils ne sont pas vus pendant des mois, voire des années (liste d'attente).

Questionnements éthiques : les membres de l'équipe se questionnent face aux valeurs suivantes :

1. Bienfaisance/non-malfaisance

- a. Fait-on plus de tort que de bien?
- b. Où s'arrête la bienfaisance et quand fait-elle place à la malfaisance?
- c. Sommes-nous en train de porter ombrage à la pratique du TAOI qui est plus sécuritaire et pour laquelle nous avons plus de données probantes? Sommes-nous en train de favoriser le développement d'une pratique moins bénéfique?
- d. L'objectif et la finalité de l'APS étant d'inonder le marché pour protéger le consommateur, est-ce réellement possible?

2. Sécurité

- a. Affectons-nous favorablement la sécurité ou au contraire, mettons-nous les usagers plus en danger?

3. Autonomie

- a. Comment respecter l'autonomie de nos usagers tout en n'acceptant pas l'inacceptable?
- b. Qu'est-ce qu'un consentement libre et éclairé pour un usager bénéficiant de l'APS?

4. Transparence et confiance

- a. Comment développer/maintenir le lien de confiance avec l'utilisateur et nos partenaires?

5. Justice et équité

- a. Jusqu'où aller, au nom de l'équité, dans le respect malgré tout des principes de justice?

ANALYSE ÉTHIQUE

Éléments éthiques discutés : les valeurs suivantes ont été proposées afin d'encadrer la discussion. Voici un résumé et une analyse des échanges qui sont ressortis durant la délibération.^{1,2}

Bienfaisance/non-malfaisance

Ce principe indique que les bénéfices d'une action doivent être supérieurs aux torts en considérant les effets à court, moyen et long termes. Il génère l'obligation d'agir dans le meilleur intérêt de la personne vulnérable et de ne pas lui causer de tort ou le moindre tort. Pour l'actualiser, on peut explorer un large éventail d'actions allant, du négatif au positif, du minimum requis à l'optimum recherché, de l'action externe à la conviction intérieure. Comme il s'agit de faire la balance des torts et des bénéfices, il se détaille en 3 énoncés soit : 1- l'équilibre des avantages et des inconvénients, 2- la réduction des inconvénients ou 3- l'optimisation des avantages. Éventuellement, il requiert des intervenants de se dévouer jusqu'à accepter certains inconvénients pour eux-mêmes. La bienfaisance ne propose pas nécessairement les mêmes réponses selon qu'on envisage le court terme ou le long terme et peut parfois exiger que l'on n'intervienne pas, si les avantages de l'intervention étaient minimaux.

Ce principe est à la base de la philosophie de l'APS et guide toutes les décisions des intervenants dans le choix d'y avoir recours ou pas pour certains de leurs usagers. Nous avons constaté combien l'évaluation, non seulement de possibles bénéfices pour l'utilisateur et la société, mais surtout du potentiel malfaisant de l'APS, habite les intervenants appelés à statuer sur cette décision. Alors que la personne devant eux est très souvent en situation d'extrême vulnérabilité, ils doivent trancher sans vraiment connaître tous les éléments. Est-ce que l'APS pourrait à court terme être préjudiciable, mais bienfaitrice à moyen ou long terme ou l'inverse? À plusieurs reprises, ils ont répété combien lors de la première visite, l'utilisateur est souvent intoxiqué et la recherche d'un consentement libre et éclairé est difficile. En même temps, ils sont conscients que d'attendre les conditions idéales causerait plus de torts et à plus d'utilisateurs.

¹ Trois personnes utilisatrices des services et un pair aidant ont participé à la délibération. Le terme « **usager-ressource** » est utilisé dans le texte pour les désigner et éviter de les identifier à travers les propos.

² Le terme « **intervenants** » est utilisé dans le texte pour désigner tous les professionnels, médecins et pharmaciens qui œuvrent auprès de la clientèle utilisatrice dans le but d'éviter de dissocier les propos des médecins et de la pharmacienne de ceux des autres professionnels.

Alors que les membres présents à la délibération se questionnent beaucoup sur ce que représente une amélioration suffisante pour un usager, plusieurs « *pensent qu'ils en auraient perdu plus dans les dernières années s'ils avaient attendu les conditions idéales* ». Cette recherche de l'équilibre entre torts et bénéfices a été exprimée sous plusieurs angles et témoigne de la profondeur des questionnements et du réel respect du principe de bienfaisance/non-malfaisance de la part des intervenants. Pour certains, ne pas recourir à l'APS serait assurément plus préjudiciable et les avancées à petits pas de la pratique déplacent lentement, mais sûrement le curseur plus loin du côté de la bienfaisance. Les éléments suivants, ressortis au fil des échanges, démontrent combien cette pratique en émergence n'est pas toujours bien comprise par les usagers et ne peut s'appuyer sur un historique pour bien situer le curseur sur le continuum de la bienfaisance :

- « *Il y a de grosses attentes face à l'APS donc on doit se donner du temps.* »
- « *On vend du rêve que ça va tout arrêter,... Mais en fait, ce n'est pas le cas.* »
- « *C'est un acte de foi, il faut se laisser du temps pour bien évaluer.* »
- « *Comme médecin, on doit y aller plus free style sans vraiment connaître tous les éléments.* »
- « *Est-ce que le simple fait que l'utilisateur revienne pour ses traitements est une amélioration suffisante?* »
- « *Gros préjudice si j'évalue mal.* »

Pour les usagers-ressources présents, le caractère bienfaisant de la pratique n'était pas questionnable, leur qualité de vie s'est nettement améliorée avec l'APS. Cependant, ils ont réitéré à maintes reprises que ce n'est pas pour tous les usagers, qu'en fait, il ne s'agit pas tant d'un droit que d'un privilège. Pour eux, l'utilisateur doit accepter et pouvoir fournir suffisamment d'information au clinicien pour lui permettre de bien placer le curseur sur ce continuum bienfaisance/non-malfaisance. Ils comprennent tout le potentiel préjudiciable de ce traitement. Ils rappellent que le clinicien ne peut réussir seul cette analyse des risques et bénéfices, que l'utilisateur a sa part de responsabilité et que, si le clinicien est incapable de situer l'action bienfaisante, il est légitimé de ne pas s'engager dans cette avenue.

Comme prévu, plusieurs questions n'ont pas trouvé réponse durant cette délibération et nous croyons que plusieurs éléments n'ont pas été exprimés. Plusieurs non-dits sont restés en suspens, plusieurs décisions antérieures ont été remises en question sans pour autant qu'on aille au fond des raisons derrière ces remises en question. Cela est dommage parce que c'est dans ces visions opposées que pourraient naître les nuances requises pour une pratique plus bienfaisante. Il serait bénéfique que l'équipe puisse revoir, ensemble et dans un espace protégé de discussion et absent de jugement, certaines de leurs décisions plus « controversées » afin de mieux les analyser et d'en tirer des lignes directrices respectant le principe de bienfaisance/non-malfaisance. Comme on sort de nos pratiques usuelles, les décisions sont peut-être moins claires pour les cliniciens et la confrontation des visions permettrait d'asseoir une meilleure légitimité décisionnelle.

Les échanges n'ont pas porté sur tous les éléments identifiés en préparation à cette délibération. Les questions suivantes n'ont pas vraiment été abordées :

- Peut-on réellement inonder le marché comme l'objectif de l'APS vise?
- Quels sont les impacts de cette pratique sur le TAOI, une pratique plus sécuritaire, et pour laquelle nous avons plus de données probantes? Sommes-nous en train de nous tirer dans le pied en favorisant l'APS sur le TAOI?
- L'exclusion des usagers avec douleur chronique dans cette pratique.

Sécurité

Cette valeur est à la base de plusieurs décisions de soins et est cardinale tout au long du suivi des usagers utilisateurs des services de Relais. La sécurité se définit comme une situation dans laquelle l'ensemble des risques prévisibles est acceptable. Mais, ce qui peut se qualifier « d'acceptable » est habituellement ce qui divise les soignants. Les intervenants présents à la délibération ont mis en lumière plusieurs éléments qui rendent plus floue cette évaluation de la sécurité.

Nous tenons à rappeler que la suppression de tous les risques peut s'avérer être une manière inadéquate de répondre aux besoins d'une personne. De plus, considérant que la dignité d'un individu se manifeste par son habileté à être

autonome et qu'être autonome engendre la prise de risques, le fait d'empêcher la prise de risques individuels affecte nécessairement la dignité. La dignité du risque repose sur le fait que la surprotection de personnes en situation de vulnérabilité génère une indignité déshumanisante. Devons-nous accepter les risques associés à l'APS au nom de la dignité de nos usagers? Il nous apparaît clairement que la prise en charge des usagers par l'APS accorde une place importante à la prise de risques et que par conséquent, cette équipe contribue positivement à la dignité de leur clientèle. La dignité sera vue plus loin dans le texte.

Les divers éléments ont été discutés à maintes reprises en équipe et durant les délibérations sans apporter de réponse claire. Ceci témoigne de la difficulté de bien situer la sécurité de la clientèle utilisatrice de ces services à la lumière des situations particulièrement complexes dans lesquelles ils évoluent. Trois zones de risques sont ressorties des échanges soit :

1. Risques pour l'utilisateur lui-même (ex. : il n'est pas suffisamment alerte)
2. Risques dans le continuum de soins : (ex. : s'il est admis à l'hôpital, ses doses ne seront pas respectées)
3. Risques dans l'environnement (ex. : il se fera attaquer à la sortie de la pharmacie)

1. Risques pour l'utilisateur lui-même

La sécurité est à la fois objective et subjective en ce qu'elle résulte du sentiment, bien ou mal fondé, que l'on est à l'abri de tout danger. En ce sens, elle n'inclut pas seulement les faits objectifs de la situation, mais également les sentiments subjectifs de se sentir en sécurité. Les usagers et les intervenants ne la conçoivent pas de la même façon et ne l'évaluent pas toujours sous la même loupe. Les sentiments et les faits objectifs sont tout aussi importants pour la confiance dans la relation thérapeutique.

Dans leur vision plus **objective** de la sécurité, les intervenants ont surtout rappelé les risques rattachés aux limites de leur capacité à évaluer tous les éléments cliniques pertinents, d'avoir accès à l'information minimale requise, d'obtenir un réel consentement éclairé au traitement lorsque l'utilisateur n'est pas assez alerte, et ce, mis en parallèle avec le risque de le laisser partir sans prescription. Pour certains membres de l'équipe, on devrait exiger un minimum lors de la première visite alors que pour d'autres, on doit aller chercher l'information de plusieurs façons, aller préférentiellement de l'avant avec l'APS et valider au fur et à mesure. Certains s'accordaient à dire qu'ils créent moins « un monstre » avec l'APS qu'avec d'autres traitements. Des balises minimales émergeaient au fil des échanges afin d'améliorer le consentement ou l'évaluation clinique comme par exemple :

- Revoir l'utilisateur dans un délai plus court;
- Avoir recours au DSQ, les antécédents médicaux, etc.
- Aviser l'utilisateur que le pharmacien peut refuser de lui servir la prescription et qu'il doit donc essayer d'être plus alerte;
- Se demander : est-ce la même information requise pour tous?
- Accepter qu'il existe différents niveaux de tolérance comme dans toute intervention;
- Reconnaître que dans leur pratique c'est l'exception de reporter par manque de vivacité mentale, mais que pour l'APS, comme c'est moins précis, on retarde plus d'utilisateurs;
- Accepter que les comorbidités de santé mentale ajoutent à la complexité d'évaluation et d'obtenir un bon consentement.

Dans leur vision plus subjective de la sécurité, les usagers soulignaient que comme utilisateurs de drogues, ils prennent déjà un risque en consommant. À leurs yeux, ce n'est donc pas le médecin qui prend le risque. Il est important de souligner que malgré cette vision des usagers que le risque leur appartient, ils n'ont pas considéré ou pris conscience des risques pris par leurs intervenants.

2. Risques dans le continuum de soins

Plusieurs expériences du passé ont démontré l'écart encore important entre la prise en charge en externe et celle à l'interne. Les équipes de soins en milieu hospitalier sont encore beaucoup plus réticentes à cette approche ce qui crée des tensions entre intervenants et des risques pour les usagers. Elles ne sont pas prêtes à accepter ce genre de prescription alors qu'ils accepteraient un autre traitement. Un usager s'est retrouvé dans une fâcheuse position, et ce, malgré le port d'un collier indiquant qu'il était usager de Relais/CRAN. Malgré une discussion avec l'infirmière de

Relais afin d'expliquer la validité du traitement et la tolérance de l'utilisateur, l'équipe hospitalière n'était malgré cela pas à l'aise. Les intervenants sont témoins du fait que dans le milieu anglophone, par exemple, la dose sera systématiquement coupée de moitié. Ce risque associé au continuum de soins doit faire partie des éléments présentés à l'utilisateur lorsque les intervenants discutent de l'APS et donc fait partie intégrante d'un consentement libre et éclairé tout en complexifiant les options pour l'utilisateur. Pour les personnes présentes à la délibération, cette réalité associée aux risques présents dans le continuum de soins est un exemple de plus justifiant la pertinence que ces prescriptions proviennent et relèvent d'une responsabilité de la santé publique plutôt que de celle d'un professionnel.

3. Risques dans l'environnement

Les risques liés à l'environnement de soins de l'APS n'ont pas occupé beaucoup d'espace dans la délibération, mais valent la peine d'être mentionnés. Ils se regroupent au sein de deux catégories soit 1- la sécurité des usagers eux-mêmes et 2- les risques de bris de confiance avec certains partenaires.

Les intervenants mentionnaient que certains patients se sont fait attaquer à la sortie de leur pharmacie puisqu'il peut être connu qu'ils ont des substances en leur possession. De plus, certains usagers peuvent revendre une partie de leurs prescriptions avec tous les risques qui s'y rattachent. Pour les personnes présentes à la délibération, la réponse à cette réalité n'est pas simple et appelle à plus de nuance que le simple arrêt de l'APS. Quelle est la raison derrière cette revente? Y a-t-il un motif que nous n'avons pas identifié et pour lequel nous avons une responsabilité? Pouvons-nous répondre à cet autre besoin par un autre moyen? Est-ce moins pire qu'ils revendent plutôt qu'ils volent pour s'approvisionner? Autant de questions qui requièrent de forer davantage et d'évaluer la balance des torts et des bénéfices et donc de mieux situer la bienfaisance.

L'autre aspect important aux yeux des intervenants est le risque qu'ils perdent toute crédibilité face aux pharmaciens ou autres professionnels qui sont témoins du contexte de l'APS. Pour certains pharmaciens, ces risques étaient voués à arriver dans le contexte de l'APS. Le phénomène de revente vient également déstabiliser une pratique pharmacologique où le dosage et le contrôle de substances sont cardinaux et à la base de la formation professionnelle. Comment rendre compte du caractère bienfaisant de la pratique devant ce détournement de prescriptions et dans un contexte de confidentialité et de mouvance des réalités de la clientèle APS? Nous sommes face à l'inconnu d'une pratique émergente qui déstabilise le milieu cartésien du soin de santé en contexte social complexe. Toute la difficulté d'évaluer le caractère sécuritaire de la pratique se trouve dans la rencontre de ces deux mondes et ajoute au poids de la responsabilité qui incombe aux intervenants.

Autonomie^{3,4,5,6,7,8}

L'autonomie se définit comme la capacité de penser, de décider et d'agir librement de sa propre initiative. Elle constitue une triple capacité : d'abord celle d'avoir des désirs, qui peuvent être contradictoires et qui requièrent donc la capacité d'évaluer ses priorités, pour finalement exercer la capacité de mettre en action les désirs qui auront été priorisés. Pour s'actualiser, l'autonomie requiert de connaître toutes les possibilités qui s'offrent à soi, ainsi que des capacités de base pour tirer avantage de ce que l'on souhaite mettre de l'avant. L'utilisateur des services de Relais, rencontre des difficultés dans ces trois capacités, l'impératif de la consommation ayant un impact à toutes les étapes de la prise de décision. Ces zones de vulnérabilité dans l'exercice de l'autonomie des usagers ont maintes fois été rapportées durant la délibération et nous sont apparues comme guidant la majeure partie des décisions à son égard.

³ Pelluchon, C. *Du principe d'autonomie à une éthique de la vulnérabilité*. Actes du colloque du 29 novembre 2009, Centre Sèvres, Paris.

⁴ Département d'éthique de l'université d'Ottawa

⁵ Citation de CE Poisson, extrait d'un exposé dans le cadre du DESS en bioéthique, Montréal, 1997.

⁶ Lo, B., *Resolving ethical dilemmas. A Guideline for clinicians*. Fourth edition. Ed. 2009: Wolters Kluwer. Lippincott, Williams et Wilkins.

⁷ Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec, « Valeurs Phares en Réadaptation »

⁸ Kouri, R. P. et Régis C., (date inédite) Présentation dans le cadre du Colloque les 30 ans des programmes en Droits et politiques en santé UDS repéré le 2021-11-03 au https://www.usherbrooke.ca/droit/fileadmin/sites/droit/documents/formation_continue/Colloques/La limite de l'accès aux soins sous l'article 13 de la Loi.pdf

Alors qu'il est clair pour l'équipe que la capacité de l'utilisateur à exercer son autonomie est au cœur de la prise en charge thérapeutique, les membres de l'équipe n'évaluent pas toujours de la même façon les zones ou le niveau de vulnérabilité et son impact sur la capacité à consentir de façon réellement éclairée. Le respect de l'autonomie de l'utilisateur est une affaire d'équipe où chacun a son rôle à jouer pour soutenir un consentement libre et éclairé, mais aussi pour favoriser l'adhésion au traitement. Il faut entendre le ou les besoins derrière les actions de l'utilisateur. L'exemple partagé durant les discussions d'une dame qui a avoué vendre une partie de ses prescriptions pour manger illustre bien cette obligation de l'équipe traitante. Si elle a faim, comment peut-on l'accompagner vers les bonnes ressources? Quels autres besoins ne sont pas comblés et comment peut-on la soutenir? Cette histoire résume bien l'importance d'une approche globale d'intervention par une équipe interdisciplinaire pour traduire les différents besoins et les aligner avec les bonnes ressources. C'est la preuve que l'APS n'est pas seulement un traitement médical, mais bien une offre de service écosystémique par une équipe dont les expertises doivent se compléter afin d'aller au-delà de la prescription de sorte que l'on puisse favoriser une réelle autonomie de l'utilisateur tout en réduisant les conséquences de ses zones de vulnérabilité.

Nous rappelons que l'autonomie est également tributaire d'*empowerment* qui se définit comme *un processus social de reconnaissance, de promotion et d'augmentation des capacités des personnes à rencontrer leurs propres besoins, résoudre leurs problèmes et pouvoir mobiliser les ressources nécessaires*. La responsabilité des intervenants est alors d'accompagner le développement de cet *empowerment*, tout en acceptant qu'ils n'auront pas la maîtrise « *des formes qu'il prendra* ». Cette diversité des formes d'*empowerment* que l'utilisateur acquiert à divers niveaux et dans différentes sphères n'est pas vue de la même façon par les différents professionnels qui gravitent autour de lui. Encore une fois, ces visions différentes doivent être confrontées en continu et mises au défi afin qu'en émerge une meilleure compréhension dont les contours se préciseront au fil des échanges. La délibération n'a pas mené à cet échange, chacun se limitant à exprimer sa perception sans pour autant expliciter un point de vue. Mais à travers ces échanges, on peut voir se dessiner lentement les bases de cette pratique émergente. Certains intervenants ont déjà établi les contours de ce qui est requis par exemple : « *je me donne 3 mois pour aller au bout d'un consentement libre et éclairé* » ou encore « *on ajoute lentement en se concentrant sur quelques éléments cruciaux à la fois* » ainsi que « *plus on connaît l'utilisateur, plus c'est facile parce qu'on a procédé par essais et erreurs* ». Pour quelqu'un d'autre, elle exprimait sa limite par : « *quand je pense que c'est trop et que l'utilisateur ne me répond pas, je n'ai donc pas d'éléments et je n'augmente pas la dose* ». Cela rejoint les propos des usagers-ressources pour qui « *les arguments de l'équipe sont tout aussi importants que ceux de l'utilisateur* » et les intervenants sont légitimés d'exiger un minimum de la part de l'utilisateur avant d'acquiescer à sa demande d'APS.

En effet, les usagers-ressources ont à maintes reprises réitéré que l'utilisateur est responsable d'actualiser ses capacités inhérentes à l'autonomie. Pour ceux présents à la délibération, l'identification d'un projet de vie, si petit ou flou soit-il, est cardinal sans pour autant être un prérequis à l'obtention de l'APS. Pour les intervenants, la situation d'extrême vulnérabilité de certains usagers ne leur permet tout simplement pas d'entrevoir un projet de vie dès le départ. Certains membres de l'équipe ont mentionné « *il se peut qu'il ne soit pas capable d'exprimer son besoin, je dois l'aider à l'exprimer* ». Les usagers-ressources présents ont par contre précisé que « *si l'utilisateur est trop flou, qu'il ne collabore pas à préciser son besoin, c'est qu'il n'en a pas besoin* ». Par ailleurs, pour tous les gens présents à la délibération, il est clair que l'APS favorise l'autonomie de l'utilisateur en lui permettant de prendre et de gérer ses doses quand et comme il le veut. Cet avantage exige cependant davantage de l'individu et présente en même temps un plus grand risque. Nous sommes encore face aux principes de bienfaisance et de malfaisance et de la difficulté de bien situer le curseur sur ce continuum.

Or, respecter l'autonomie de l'utilisateur ce n'est pas seulement faire appel à son autodétermination, *c'est l'aider à aller au bout de lui-même, à découvrir et choisir ce qui va dans le sens du respect de la dignité humaine*, mais aussi à se responsabiliser et à s'assumer dans ce qu'il est. Ce processus implique de facto le droit d'être informé et le droit à la vérité.⁹ Les membres de l'équipe de soins doivent aider l'utilisateur à en arriver à sa propre décision en lui fournissant tous les renseignements pertinents. Ils doivent également appuyer une décision prise par un patient adulte

⁹ Repères en éthique (Valeurs et Principes) AM Boire-Lavigne Septembre 2011.

compétent, même si cette décision ne semble pas bonne du point de vue médical.¹⁰ Nous tenons à préciser que la vulnérabilité¹¹ pose un risque à l'individu en étouffant sa possibilité de développer un sens de lui-même. Elle s'atteste par la difficulté à se raconter, par l'impuissance à donner une cohérence à sa vie à travers le récit. Le parcours de vie des usagers de Relais explique à bien des égards certaines incapacités à se définir et à définir leurs priorités et par le fait même, nous offre une fenêtre pour mieux comprendre leurs besoins en fonction de leurs fragilités. Cependant, il est primordial de se rappeler que le consentement libre et éclairé est un des moyens pour contrecarrer la vulnérabilité en santé. Avoir accès à toute l'information pertinente et au soutien de l'équipe pour s'autodéterminer est le premier pas à franchir pour décider de la manière dont l'utilisateur souhaite agir devant les obstacles et les contraintes qui font partie de sa trajectoire de vie. Nous ne pouvons que réitérer combien les intervenants de l'équipe mettent au cœur de leur pratique le principe du consentement libre et éclairé et le soutien à l'autonomie de l'utilisateur. C'est en accord avec certains propos des usagers-ressources présents à la délibération. Comme leur cheminement dans la prise en charge de leur TUO n'était pas une ligne droite, ils ont réitéré l'importance de traiter « au cas par cas » d'avoir une pensée globale et une approche dont l'objectif est de trouver la dose optimale. Ces usagers-ressources ont exprimé que pour eux, ce travail d'autonomisation leur a permis de « passer à autre chose » de « sortir de la rue et de changer de mode de vie ». Ce qui n'est pas rien...

Il faut toutefois accepter les limites de certains usagers à la lumière de leurs zones de vulnérabilité. Par définition, la vulnérabilité atteint le libre arbitre ou la capacité décisionnelle de l'individu. La capacité d'une personne de prendre des décisions profitables sur sa santé et dans sa vie repose sur sa connaissance d'elle-même, de ses buts et de ce qu'elle veut défendre. Le parcours de vie des usagers de Relais ne leur a peut-être pas donné la chance de bien se connaître et de bien définir leurs buts et ce qu'ils souhaitent défendre pour eux-mêmes. En ce sens, il est possible que l'exercice de leur autonomie soit utopique et que la responsabilité des intervenants se situe à un autre niveau ou que l'APS ne soit pas la solution. L'autonomie d'une personne n'est jamais absolue, elle peut être limitée par les besoins d'autres individus ou de la société. « *La volonté d'un individu n'a ainsi pas toujours primauté sur le bien-être collectif.* » Les usagers-ressources étaient d'accord avec le fait que l'utilisateur doit pouvoir minimalement exercer son autonomie en participant minimalement au processus d'un consentement libre et éclairé.

Les travailleurs sociaux exprimaient une plus grande difficulté à soutenir l'autonomisation des usagers à la lumière de suivis psychosociaux plus complexes et l'impression d'être quelques fois dans un bras de fer avec eux. Devant leur grand besoin d'avoir accès à leur traitement, certains usagers retiennent de l'information avec tous les impacts que cela a sur l'alliance thérapeutique. Les enjeux liés à la revente affectent également le suivi; certains TS exprimaient leur malaise à aborder cette réalité lorsqu'ils avaient appris indirectement que l'utilisateur s'adonnait à la revente. Il faut toutefois se rappeler que le droit à la vérité fait partie du respect de l'autonomie et donc d'un processus de consentement libre et éclairé et inclut par conséquent le partage de cette information. Mais ces notions seront mieux explorées dans la section suivante transparence et confiance.

Transparence et confiance¹²

La valeur de transparence est revenue régulièrement dans les échanges et, pour les intervenants, elle représente un double défi. Alors qu'ils conçoivent et acceptent que l'utilisateur ne dise pas l'entière vérité, cette valeur est pour le professionnel, une condition *sine qua none* à toute intervention en santé. Cette valeur cardinale, est habituellement perçue comme une responsabilité du professionnel à l'établir, elle est aussi gage qu'une relation thérapeutique est présente. Il est donc difficile pour les membres de l'équipe d'accepter que cette valeur ne soit pas optimale et d'ajuster leurs interventions malgré les signaux que le lien de confiance n'est pas exactement en place.

La confiance exige de partager toute information valide et fiable pouvant avoir un impact sur le cours des choses ou les décisions futures et de communiquer ouvertement ses intentions, ses réserves et ses inconforts. Elle implique

¹⁰ Département d'éthique de l'Université d'Ottawa

¹¹ Straehle, C., (2016). *Vulnerability, health agency and capability to health*; Bioethics Volume 30 Number 1 pp 34–40

¹²Code d'éthique du centre Montérégien de Réadaptation

aussi que nous communiquerons les décisions et les raisons qui les supportent. Le défi pour les usagers est de trouver l'équilibre entre ce qui doit être dévoilé et ce qui ne doit ou ne peut l'être. Quelqu'un expliquait cette réalité par le fait « *qu'historiquement, il y avait une rigidité associée au TAO où les personnes utilisatrices ont dû cacher leur réelle consommation pour ne pas perdre leurs traitements/privèges. Cette mentalité change et maintenant on commence à dire : dis-moi tout et on va explorer ensemble qu'est-ce ce qui sera le mieux* ». Pour plusieurs, les propos des usagers doivent être pris dans une globalité et non pas chaque élément qui est partagé individuellement en se rappelant qu'on traite maintenant pour soutenir une consommation, qu'on ne vise plus la cessation. Les gens présents à la délibération ont mentionné l'importance pour l'intervenant de faire preuve de retenue, d'attendre avant de réagir même si des éléments de dangerosité sont rapportés par l'utilisateur et combien ils doivent plutôt mettre l'accent sur le fait que celui-ci a été transparent. Ce changement de paradigme exige que les intervenants soulignent à l'utilisateur combien :

- on apprécie sa transparence et le fait qu'il ait dit la vérité;
- on ne veut pas le pénaliser;
- on veut le responsabiliser à être sécuritaire pour et par lui-même;
- il peut devenir un meilleur partenaire s'il est transparent et qu'il s'inquiète pour lui-même.

Cette posture implique d'accepter une gestion du risque plus permissive et moins prévisible et peut-être d'accepter une plus grande part de risque. C'est ici que se situent un élément clinique névralgique et une zone de responsabilité professionnelle importante. C'est aussi dans cette latitude au risque que se situent les plus importants critères de ce qui constituera une pratique bienfaisante ou malfaisante. Nous tenons à souligner qu'il n'y a pas de bonne ou de mauvaise décision à cet égard et que toutes les nuances de gris sont bonnes et doivent être regardées sous plusieurs loupes, et donc en interdisciplinarité, en partenariat avec l'utilisateur afin de déterminer où le curseur sera placé sur ce continuum bienfaisance/non-malfaisance. Ce travail en interdisciplinarité permettra aussi, en situant les inconnus, de donner aux usagers *les réserves et inconforts* des différents intervenants comme la transparence l'exige. Exprimer notre incertitude et notre inquiétude pour l'utilisateur fait partie de l'équation dans les décisions à son égard. Lui dire qu'on sait qu'il s'adonne à la revente et qu'on sent qu'il ne nous dévoile pas tout fait également partie de cette transparence. Ne pas en discuter avec lui ne lui permet pas d'anticiper les conséquences possibles et de rajuster le tir. La finesse réside dans le comment ce partage se fait, comment actualiser la transparence en toute bienveillance et dans le but de contribuer à son autonomie et d'être plus bienfaisant.

En fin de compte, la confiance se développe lentement de part et d'autre et à force de se connaître. Cette notion de « prendre le temps » déjà mentionnée sous la valeur d'autonomie est en filigrane à toute la délibération. Nous sommes face à l'émergence d'une nouvelle pratique, d'une nouvelle philosophie et d'un nouveau type de partenariat, il faudra encore du temps avant que chacun trouve sa vitesse de croisière, ce qui n'est pas le *modus operandi* des professions de la santé. Le recours aux données probantes et aux meilleures pratiques est bien ancré dans le RSCS. Se faire confiance professionnellement en dehors de ce cadre normatif est difficile. L'unité de consultation en éthique tient à souligner l'engagement des professionnels de cette équipe qui acceptent de sortir du cadre habituel d'intervention pour mieux répondre aux besoins des usagers et définir les règles de l'art de leur profession pour la prise en charge en dépendance.

Justice et équité

La justice et l'équité sont les deux autres grands principes éthiques qui interpellent les intervenants présents à la délibération, et ce, à plusieurs égards. Le principe de Justice est un groupe de normes exprimant l'obligation de répartir de manière équitable les ressources de même que les bienfaits de nos interventions. S'appuyant sur le postulat que les ressources sont limitées, il faut établir un mode de répartition qui permet de « *rendre à chacun son dû* ». Ce principe est par contre lié aux notions d'impartialité, d'équité, de non-discrimination, et de rectitude des rapports d'échange entre individus ou groupes. Il faut donc, quand nous affectons des ressources à un groupe, faire l'exercice d'évaluer l'impact de ce choix sur d'autres.

L'équité est quant à elle une forme de justice idéale en ce sens qu'elle porte son attention sur les circonstances particulières et vise à respecter l'esprit de la loi ou de la règle. Au nom de l'équité, nos interventions s'adapteront à

ce qui convient aux cas particuliers. On pourrait par exemple décider d'accorder certaines interventions ou davantage de ressources à certains usagers pour compenser de plus grandes disparités ou incapacités. L'équité rappelle qu'il est important de traiter chacun, avec flexibilité afin de donner une égalité des chances aux personnes, mais aussi l'accès aux mêmes possibilités. Il ne s'agit pas d'égalité arithmétique, mais bien d'égalité proportionnelle, « à chacun ce qui convient » pour pallier aux inégalités présentes. Elle vise ainsi à tendre vers une absence de différences évitables ou remédiables entre les groupes ou les individus. En résumé, selon Durand, « ...la justice désigne donc les justes règles d'attribution des ressources en santé dans une perspective d'ensemble, alors que l'équité concerne le souci de l'individu concret ». ¹³

Alors que la prise en charge des personnes utilisatrices de drogues injectables est à la base une action équitable envers une population présentant de grands besoins, la pratique entourant l'APS, de par ses exigences, a des impacts sur les autres usagers et sur les intervenants eux-mêmes. La valeur de justice semble donc malmenée sous bien des aspects. Au fil des échanges, quatre types de justices nous sont apparues pertinentes pour mieux comprendre les impacts sur la pratique et peut-être guider des pistes de solutions pour une répartition juste et équitable des ressources et des responsabilités dans la prise en charge des TUO au CCSMTL, mais également au Québec. La justice *distributive*, la plus connue des justices, s'intéresse à la juste répartition, équitable et appropriée du fardeau, des coûts et des bénéfices, de telle manière qu'elle encourage la préservation des *capabilités*¹⁴ qui permettent à chacun de participer à la vie sociale. Lorsque les éléments essentiels et pertinents de la justice *procédurale* sont en place, la justice distributive est habituellement mieux respectée. Elle est alors liée à la justice *interactionnelle* en ce qu'elle requiert que le processus de répartition des ressources établi sous la justice procédurale soit bien présenté et expliqué aux personnes impactées. Cette transparence dans les différents apports et éléments de la justice permet de légitimer les acteurs, les cliniciens dans la problématique ici, de donner de la cohérence au message et aux actions et de diminuer les malaises. La justice *sociale* quant à elle nous rappelle que la prise en charge des personnes présentant un TUO devrait être prise en amont et partagée davantage à travers les mécanismes politiques et sociétaux plus larges.¹⁵ Nous traiterons cet aspect de la justice sous le principe de responsabilité.

Aspirer à une société juste et équitable sous-tend également une attitude de tolérance. La **tolérance** est l'attitude de quelqu'un qui admet chez les autres des manières de penser et de vivre différentes des siennes propres. La tolérance peut aussi se définir comme l'aptitude de quelqu'un à supporter la différence et la divergence d'opinions. Dans le même ordre d'idée, la philosophie de réduction des méfaits, qui sous-tend le recours à l'APS, est aussi une approche pragmatique inspirée d'une plus grande tolérance.

La Justice distributive

Elle repose sur trois principes; d'abord, les personnes sont reconnues comme ayant des libertés égales au sein de la société. Le second principe démocratique invite à offrir une juste égalité des chances à tous et le troisième principe appelle à limiter les inégalités qui affectent les plus défavorisés. De ce fait, comme mentionnée précédemment, elle prend appui sur une *égalité non absolue, mais proportionnelle*¹⁶ et donc des principes d'équité.

Cette justice aspire à empêcher de perpétuer les inégalités systémiques ou structurelles de façon à éliminer ou réduire les effets négatifs liés à la réalité sociale.¹⁷ Ce qui se traduit par une approche proportionnelle du besoin, sans nécessairement exiger que tous soient traités de la même façon. Dans les faits, cela implique que nous nous engageons à compenser les inégalités existantes.

L'augmentation constante de la liste d'attente interpelle beaucoup les intervenants qui se disent déchirés entre les différentes clientèles. Ils tentent de compenser, notamment d'accélérer la cadence, de faire une évaluation rapide. Ils résument le tout par « c'est déchirant ». Les cibles de performances exigées pour ce service sont difficilement atteignables compte tenu des particularités de la pratique et de la clientèle. Comment allier l'objectif initial de l'APS

¹³ Durand, G., Introduction générale à la Bioéthique: Histoire, concepts et outils. 2005.

¹⁴ INSPQ (2013) Aspects éthiques de la prise en compte des populations dans le processus d'évaluation d'impact sur la santé (EIS)

¹⁵ L'actualisation de l'équité est incluse sous les différentes déclinaisons de justice que nous explorerons dans cette section.

¹⁶ Gaudemet, J. « Justice distributive », Encyclopædia Universalis [en ligne], consulté le 7 avril 2021.

¹⁷ Massé, R., Éthique et santé publique : Enjeux, valeurs et normativité, Les Presses de l'Université Laval, 2014.

avec le respect de cibles de performance? Comment intervenir pour la survie d'une population au profil complexe, dans une pratique émergente en définition de balises, et ce, un usager à la fois?

Certains membres des équipes ressentent un malaise envers les autres usagers qui sont soit en attente d'une intervention ou encore n'ont pas accès aux mêmes temps d'intervention de par l'exigence de la pratique de l'APS. L'augmentation de la charge de travail est bien décrite par les intervenants : « *nous évoluons dans une pratique émergente et donc moins bien encadrée juridiquement, déontologiquement et scientifiquement. Cela exige par conséquent plus de temps, plus de discussions et de vérification* ». Il a aussi été mentionné sous la valeur d'autonomie combien le consentement de l'utilisateur est plus complexe à travailler, cette clientèle doit être vue plusieurs fois/semaine contrairement aux personnes traitées par TSO qui sont vues 1X/semaine. Les interventions reposent aussi davantage sur le médecin compte tenu du besoin de modifier souvent les doses. Toutes ces réalités font que la prise en charge des personnes utilisatrices par l'APS ne peut se faire selon les mêmes exigences de performance. Respecter la justice distributive c'est accepter de devoir compenser pour ces réalités sociales et d'assumer les responsabilités qui s'y rattachent et que nous aborderons plus loin dans la section dévolue à cette valeur.

En même temps, les clientèles suivies par les équipes de Relais présentent toutes des réalités sociales qui interpellent à compenser ou à assumer l'équité dans la réponse à leurs besoins. Pour ces équipes, répondre aux impératifs de justice distributive peut paraître un puits sans fond et mener à des questionnements tels que : donner combien et à qui? Voilà pourquoi les éléments de justice procédurale peuvent soutenir une pratique la plus juste possible.

La Justice procédurale

La justice procédurale fait référence au caractère juste, équitable et transparent d'un processus, d'une méthode ou d'un mécanisme visant l'allocation de ressources.^{18,19} Un processus qui s'ancre dans les fondements d'une justice procédurale doit limiter les biais décisionnels et la considération de facteurs non pertinents pouvant potentiellement influencer la prise de décision ou le caractère juste de celle-ci. Par exemple, si l'âge et le sexe ne sont pas des variables significatives qui devraient être considérées ou qui ne sont pas pertinentes dans un contexte donné, le processus décisionnel ne devrait pas tenir compte de ces paramètres ni être influencé par ceux-ci.

Même s'il est impossible d'éliminer toute forme d'injustice potentielle générée par la problématique, nous avons cependant un pouvoir d'agir sur la manière dont on met en œuvre un processus. Toutefois, lorsqu'il est nécessaire de prendre des décisions dans un contexte sous-optimal et qui, de façon inhérente, est porteur d'injustices, la rigueur du processus décisionnel permet d'assurer une meilleure cohérence dans les décisions qui seront prises, limitant ainsi les injustices de nature procédurale. Quels sont nos critères de prise en charge par l'APS ou d'arrêt? Qu'est-ce qui est acceptable en termes de comportements chez notre clientèle en ce qui a trait à la revente, au manque de transparence, à l'assiduité, au consentement éclairé? Comment répondre aux questions entourant les limites quant au caractère bienfaisant ou non malfaisant des interventions; dois-je continuer, est-ce que je dois passer à une autre modalité d'intervention? Les critères établis pour les services de Relais sont-ils suffisamment précis et réellement pertinents pour la prise en charge de l'APS? Sinon, comment les redéfinir? Si oui, en prendre conscience et le réitérer contribuera à légitimer les décisions dans le respect de la justice procédurale. Travailler sur l'identification des éléments de la justice distributive est aussi un travail permettant de poser certaines balises au respect des obligations déontologiques des intervenants.

Les intervenants ont déjà identifié des questions qui méritent d'être réfléchies et incluses dans les critères de prise en charge, il ne reste qu'à mettre en place les moyens/tribunes pour, qu'ensemble et graduellement, ils puissent nuancer les réponses à ces questions et asseoir les bases d'une justice procédurale. Les personnes présentes à la délibération ont exprimé sous différentes formes ces éléments :

- « *Si la revente empêche une autre personne qui en profiterait davantage elle?* »

¹⁸ Folger, R. G., & Cropanzano, R. (1998). *Organizational justice and human resource management* (Vol. 7). Sage.

¹⁹ Leventhal, G. (1976). What should be done with equity theory? New approaches to the study of fairness in social relationships. p.1-52. Repéré à : <https://eric.ed.gov/?id=ED142463>

- « *Ce n'est pas que je ne veux pas, mais je veux faire la bonne chose; est-ce que je ne fais que faire perdurer le problème puisqu'ils continuent de s'injecter et d'avoir des symptômes de sevrage.* »
- « *On commence à connaître nos balises.* »
- « *L'APS est un privilège, il y a plein de monde sur la liste d'attente, ils ne devraient pas rester sur le traitement s'ils ne collaborent pas.* »
- « *Des usagers arrivent d'ailleurs parce qu'ils ont entendu parler du « Programme Dilaudid », viennent-ils pour la bonne raison? »*

Il ne s'agit pas ici d'appliquer une liste de critères aveuglément, mais bien de minimiser les écarts entre les intervenants et l'influence de biais ou de diverses pressions exercées et qui ne sont pas légitimes dans la prise de décision. La justice procédurale ne doit pas être atteinte au détriment de la justice distributive et de l'équité, elle doit permettre l'analyse « *au cas par cas* » ce qui rejoint les propos des usagers-ressources présents à la délibération. L'écart à la procédure est ainsi justifié par certains éléments du contexte de l'utilisateur.

Les règles permettant d'assurer une justice procédurale sont présentées à l'Annexe 1.

Justice interactionnelle

La justice interactionnelle réfère à l'effet que peuvent avoir des méthodes de communication adéquates sur la perception de l'utilisateur du traitement de ses demandes. Ceci inclut le ton, le niveau de langage utilisé et la démonstration d'empathie, d'efforts et d'engagement dans la prise en charge de ses besoins. La justice interactionnelle s'intéresse à la qualité du traitement interpersonnel que les individus reçoivent des décisionnaires ou des cliniciens dans la problématique ici. Plus les éléments des justices procédurales et distributives sont explicités, plus la justice interactionnelle peut émerger puisque les intervenants se sentent légitimes. Ils peuvent mieux porter le message auprès des usagers et les raisons qui ont mené à la décision.

Ce souci de la relation avec la personne est maintes fois apparu lors des discussions et est ressorti bien au-delà de l'intervention en tant que telle. Par exemple :

- « *On occulte certains autres aspects de la santé.* »
- « *Oui, ça me prend plus de temps, mais ça vaut la peine, ça me permet d'aller plus loin.* »
- « *Les gens viennent aussi chercher du soutien; on doit garder en tête notre responsabilité à les aider à éventuellement changer leur mode de vie.* »
- « *On prend le temps de faire des plans individualisés donc interventions plus longues, mais on a besoin de définir des indicateurs en équipe et avec les usagers.* »

Ce souci de l'autre et la sensibilité déjà présente chez les intervenants à l'équité et à la justice sous toutes ses formes sont à notre avis garants d'une plus grande justice interactionnelle.

Éthique de la responsabilité

Le principe de responsabilité correspond à un souci pour ce qui est à faire, en opposition à un laissez-faire irresponsable. La responsabilité fait référence au souci des conséquences de choix et d'actions à court, moyen ou long terme, et ce, en fonction des personnes qui sont susceptibles d'en être affectées (ex. : une personne, un groupe de personnes, la collectivité, les générations à venir, etc.).²⁰ Elle implique donc de définir les responsabilités, de les partager et de s'assurer de l'arrimage de ce partage. La responsabilité appelle à réfléchir à l'action qui s'impose selon la situation concrète, la singularité et la complexité et à tenir compte des personnes concrètes, des exigences du vivre ensemble en société.

Plusieurs responsabilités sont impliquées dans la prise en charge des personnes présentant un TUO, mais elles ne sont malheureusement pas toutes assumées laissant à certains égards les intervenants des équipes de Relais seuls face aux décisions.

Cette éthique de la responsabilité se décline :

²⁰ Repères en éthique AM Boire-Lavigne

- **Au niveau individuel** : comment l'utilisateur doit s'autodéterminer/s'autoresponsabiliser et comment chacun des intervenants/médecins doit soutenir son autonomie et accepter les décisions qu'il prendra? Comment faire une gestion des risques individuels et collectifs acceptable et responsable? Comment assumer nos obligations déontologiques dans une pratique dont les règles de l'art ne sont pas encore bien définies? Comment intervenir cliniquement auprès d'un usager, mais au nom d'une problématique de santé publique?
- **Au niveau institutionnel** : comment notre établissement doit-il et peut-il répondre à ses diverses obligations envers ces usagers, les équipes de Relais et la population? Comment soutenir le développement d'une pratique émergente et de pointe dans le respect de nos missions universitaires et de la vision innovante du CCSMTL? Comment définir des cibles de performances respectueuses des réalités de cette pratique et qui contribueront ainsi à la sécurité de tous les acteurs?
- **Au niveau collectif** : quelles sont les obligations des équipes de soins et de nos partenaires d'offrir des soins adaptés à cette clientèle et respectueux des besoins des usagers et de l'expertise des diverses équipes? Comment optimiser le continuum de soins pour une clientèle présentant de nouveaux besoins? Quelles sont les responsabilités de la santé publique dans cette réalité et comment peut-on mieux les arrimer aux responsabilités individuelles?
- **Au niveau sociétal** : comment nos décideurs et nos différents paliers institutionnels doivent-ils contribuer à encadrer et soutenir cette pratique émergente et assurer une prise en charge juste, équitable et responsable des personnes utilisatrices de drogues injectables et de la population? Comment est-ce acceptable que la prise en charge de cette clientèle repose principalement sur un petit nombre d'intervenants? Comment mieux tendre vers une réelle justice sociale dans cette problématique?

AU NIVEAU INDIVIDUEL

L'éthique de la responsabilité est la pierre angulaire du processus de prise de décision dans tout soin à l'utilisateur. Plusieurs éléments de cette section ont déjà été abordés précédemment, mais nous tenions à les remettre en lumière sous l'angle de cette valeur. Pour l'utilisateur apte, et donc considéré capable de s'autodéterminer, le consentement au soin est une responsabilité partagée entre l'utilisateur et son équipe de soins. En d'autres mots, l'utilisateur est responsable de donner son opinion, de signifier ses attentes et ses buts. Il peut s'exprimer sur les modalités d'intervention et communiquer ses choix. Les cliniciens ont la responsabilité, quant à eux, de conduire le processus d'intervention grâce auquel l'utilisateur pourra atteindre les objectifs qu'il a privilégiés, à la lumière de connaissances validées, des meilleures pratiques et des données probantes même lorsqu'elles sont restreintes. Il revient ainsi au professionnel de présenter à l'utilisateur les options qui s'offrent à lui avec les explications requises, de manière à ce qu'il fasse un choix éclairé quant aux moyens d'intervention. Au cours de ce processus itératif, l'utilisateur doit s'engager dans l'atteinte des objectifs qu'il a établis et des moyens qu'il a choisis pour les atteindre. L'équipe doit quant à elle l'aider à anticiper les obstacles qu'il pourrait rencontrer et les faire tomber dans les limites de leurs capacités, ou réviser les moyens s'ils ne sont plus appropriés. Il appartient à l'utilisateur de suivre le chemin qui lui convient.

Le vécu des personnes présentant des TUO a un impact significatif sur leur capacité à participer à l'exercice itératif nécessaire à l'obtention d'un consentement libre et éclairé. Les jalons doivent donc être révisés ou adaptés. Cette réalité impose une charge supplémentaire aux intervenants qui doivent y consacrer plus de temps et d'efforts afin d'aller chercher toute l'information requise et surtout de mettre en lumière tous les besoins de l'utilisateur. À travers les échanges, il est ressorti combien les divers besoins, souvent aussi fondamentaux que manger, ne sont pas toujours identifiés et mènent à des comportements de la part des usagers qui peuvent mettre en péril l'APS et la confiance entre les partenaires. Ces réalités démontrent la responsabilité de travailler en interdisciplinarité, de prendre des décisions ensemble. Les échanges ont mis en lumière que le traitement n'est jamais juste médical qu'il est impératif qu'une équipe interdisciplinaire puisse faire ressortir et traduire les divers besoins derrière certains comportements (la revente par exemple). Il y a donc une responsabilité de travailler en interdisciplinarité afin de répondre à nos devoirs d'évaluer la raison derrière ces comportements et d'offrir l'accompagnement approprié. L'interdisciplinarité permet de développer une vision globale des *besoins en tenant compte de ses particularités, de son histoire et de son contexte*, mais aussi de partager le poids des décisions et orientations cliniques entourant l'offre de service.

Pour les usagers-ressources présents à la délibération, l'usager a clairement sa part de responsabilité dans sa prise en charge. Selon eux, il doit démontrer un engagement minimal et travailler vers un projet de vie, si petit soit-il. Les intervenants abondaient quelques fois dans le même sens et exprimaient les différentes obligations qu'ils perçoivent envers leurs usagers qui vont au-delà de la simple prescription ou l'APS. Par exemple :

- « Les gens viennent aussi chercher du soutien; on doit garder en tête notre responsabilité à les aider à éventuellement changer leur mode de vie. »
- « Je ne crois pas que la vie à la rue est si belle; on n'aide pas tant les gens, je crois qu'on doit avoir la discussion clinique avec notre monde. »
- « On ne veut pas pénaliser et on veut le responsabiliser à être sécuritaire par lui-même. »
- « Peut-être qu'il peut devenir un meilleur partenaire s'il est transparent et qu'il s'inquiète pour lui-même. »

AU NIVEAU INSTITUTIONNEL ET COLLECTIF

Le changement de culture du soin entourant l'APS interpelle la responsabilité institutionnelle afin d'offrir le soutien au développement de la pratique. En effet, la mise en place d'une pratique innovante nécessite une implication de plusieurs secteurs d'activités au sein de l'organisation de manière complémentaire et cohérente pour assurer une offre de service adéquate et adaptée aux besoins des usagers.

Alors que l'organisation a plusieurs responsabilités, la délibération a interpellé les suivantes :

- Besoin de revoir les cibles de performances pour :
 - les adapter à la réalité de cette pratique;
 - minimiser les risques déontologiques et les impacts sur les intervenants.
- Soutenir le développement d'une pratique émergente et innovante :
 - Pour nos équipes des différentes directions cliniques et de la DEUR;
 - Arrimage dans le continuum de soins et de développement des expertises réseau.
- Solliciter la collaboration de la DRSP de par ses mandats tels que :
 - Promotion, prévention et protection de la santé de la population;
 - Conseil/expertise sur les services préventifs utiles à la réduction de la mortalité et de la morbidité évitable;
 - Prendre les mesures nécessaires pour favoriser des actions intersectorielles sur les problèmes sociaux ayant un impact sur la santé de la population.

Le caractère interdépendant de plusieurs actions requiert un leadership fort dans le respect de la mission et de la vision de notre organisation.

AU NIVEAU SOCIÉTAL

Alors que cette responsabilité dépasse largement le cadre de la délibération éthique, il est impossible de passer sous silence combien la problématique des TUO relève de plus grand que de l'équipe de Relais et de notre CIUSSS. La responsabilité actuelle repose uniquement sur certains acteurs (le médecin et l'équipe de soins) et requiert un meilleur positionnement des multiples instances d'encadrement (ordres professionnels, santé publique, etc.) et des institutions qui doivent travailler ensemble à définir, se partager et arrimer toutes ces déclinaisons de la responsabilité. C'est ainsi que l'éthique de la responsabilité sera vraiment respectée et que les besoins de notre population présentant des TUO seront répondus, voire même atténués ou éliminés dans le respect de la justice sociale, précédemment décrite. N'est-ce pas là notre ultime responsabilité sociétale? Notre responsabilité sociétale d'agir sur les déterminants de la santé et de remédier aux inégalités sociales en santé est sollicitée ici. La prise en charge des personnes présentant un TUO est plus macro et doit donc, au même titre que la cigarette ou la malbouffe, engager tous les paliers en santé et non pas retomber uniquement sur les épaules des cliniciens. Il incombe à tous les paliers décisionnels de définir les orientations et ainsi porter le message de sorte que l'on puisse ensemble soutenir la mise en œuvre de services, accessibles et de qualité à cette population.

En conclusion... La dignité^{21,22,23,24}

Tout au long de la délibération, la valeur cardinale en éthique et en santé de *Dignité* était perceptible en filigrane des échanges. Nous avons perçu combien le respect de la dignité de leurs usagers est ce qui guide les interventions des intervenants et leur désir d'améliorer leur pratique. Alors que cette pratique est exigeante et les confronte à leurs limites en continu, les membres de l'équipe n'ont pas réellement remis en question sa poursuite ou sa valeur. Ils confirment les propos d'Hoffman pour qui la dignité semble parfois être un concept inutile de par son caractère général, mais combien dans la pratique elle est importante :

« La dignité peut parfois sembler être un concept inutile pour un professeur de bioéthique, mais elle est de vitale importance pour les cliniciens et les patients pour rétablir l'équilibre entre le développement scientifique et la prise en compte appropriée des besoins de l'individu. Elle est une composante essentielle de la qualité des soins. »
... *« La dignité n'est pas seulement quelque chose que vous avez, mais c'est aussi quelque chose que vous attribuez ou dont vous faites la promotion. » (Traduction libre)*

Alors que les intervenants sont en développement d'une pratique émergente, l'attention aux particularités de chaque usager avec qui ils travaillent est ce qui guide ce développement. Leurs questionnements sont orientés vers la qualité de leurs interventions avec comme finalité la promotion de la dignité humaine. En travaillant avec l'utilisateur, en lui redonnant un certain pouvoir sur sa personne, en posant un réel regard sur ce qu'il est et ce qu'il souhaite, ils lui permettent de ressentir du respect pour lui-même, de se développer une estime de soi et de se reprendre en main.

« La dignité est transitive, tu n'es digne que si je te dignifie. Par conséquent, l'utilisation du mot reflète la façon dont Je te traite. Il en dit autant sur celui qui l'attribue que sur celui à qui elle est attribuée. »

La dignité implique la reconnaissance et la prise en compte de l'individualité et de la singularité de chaque personne, la reconnaissance de sa personnalité psychosociale unique. En ce sens, elle a une fonction préventive et protectrice, elle peut aider à éviter la honte, l'humiliation, les mauvais traitements, les abus et les déficits de soins. La dignité humaine réfère au fait qu'une personne ressent du respect et de l'estime de soi. Elle est souvent tributaire du regard de l'autre; « tu es digne parce que je te considère digne ». Par conséquent, elle est le reflet de nos actions et de nos attitudes envers l'autre.

Il nous est apparu clairement durant les échanges que les membres de cette équipe endossent pleinement une vision de la dignité qui rappelle qu'elle est *bafouée par le traitement injuste fondé sur des caractéristiques ou la situation d'une personne, lorsqu'elle est marginalisée, mise de côté et dévalorisée*. Une petite phrase lancée au cœur des échanges résume bien leur posture : *« Comme équipe, on peut dire à notre usager qu'on est inquiet pour lui. »* Elle est une autre preuve de la reconnaissance d'un humain à l'égard d'un autre humain...

²¹ Hofmann, B; The death of dignity is greatly exaggerated: Reflections 15 years after the declaration of dignity as a useless concept Bioethics. 2020;34:602–611.

²² Jugement de la Cour Suprême du Canada (parag.53) <https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/fr/item/1691/index>.

²³ Durand, G. (2005). *Introduction générale à la bioéthique : histoire, concepts et outils*. Fides-Cerf Québec p. p.131-132., 565

²⁴ Jugement de la Cour Suprême du Canada (parag.53) https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/fr/item/1691/index.do?site_preference=normal

Alors que les discussions ont mis en évidence le long chemin qu'il reste à parcourir pour établir une pratique confortable et respectueuse de chacun, usager comme intervenant ou partenaire, la posture de départ est garante de réussite et prometteuse. Il ne reste qu'à se donner des lieux de discussions franches et de poursuivre la mise en place de tribunes formelles assurant le partage des responsabilités plus largement. Le respect de la dignité excède ici le cadre strict des équipes de Relais, notre établissement et les divers paliers gouvernementaux et institutionnels sont également sollicités.

PISTES DE SOLUTIONS RESSORTIES À LA LUMIÈRE DES ÉCHANGES ET DES VALEURS DURANT LA CONSULTATION

Dans le respect de l'autonomie, de la bienfaisance/non-malfaisance, de la confiance, de la justice et de la responsabilité :

Confronter les visions des différents professionnels afin de faire émerger un sens commun sur :

- Le consentement libre et éclairé de l'utilisateur de Relais;
- Le minimum requis pour éviter la malfaisance;
- L'identification des besoins remédiables de l'utilisateur;
- Les éléments de base requis pour le respect de la justice procédurale.

Dans le respect de la justice, de la responsabilité et de la confiance :

Défendre, mettre en lumière et obtenir un engagement auprès des décideurs du CCSMTL en lien avec :

- Les réalités de la clientèle APS;
- Les impératifs et les risques inhérents à la pratique de l'APS;
- L'écart inévitable entre les prérequis d'une pratique en émergence sécuritaire pour tous et les cibles de performances exigées;
- Le besoin de soutenir concrètement le développement de cette pratique innovante.

Dans le respect de la dignité :

Affirmer et assumer en tant qu'organisation la reconnaissance de notre population présentant des TUO, de ses besoins et de notre engagement à y répondre par le développement d'une expertise et d'une offre de service adaptée.

Présents à la délibération :

Pour les membres de l'équipe requérante et leurs partenaires	
Marie-Christine Grégoire	Coordonnatrice professionnelle et travailleuse sociale
Leslie Chahal	Travailleuse sociale
Guillaume Seers	Travailleur social
Michelle Chéry	Travailleuse sociale
Karine Hudon-Gatien	Coordonnatrice-Équipe de soutien clinique et organisationnel en dépendance et itinérance
Jérôme Benedetti	Assistant de recherche, Équipe de soutien clinique et organisationnel en dépendance et itinérance; Pair-aidant
Stéphane Ducharme	Personne utilisatrice
Lyne Moreault	Personne utilisatrice
Anas Rabii	Personne utilisatrice
Ève Guillotte	Médecin
Marie-Ève Goyer	Médecin
Valérie Haf Gagné	Médecin
Chanthoo Mansi	Infirmière clinicienne
Guylaine Thibodeau	Infirmière clinicienne

Marie-Josée Audet	Infirmière
Flavie Corriveau	Infirmière clinicienne
Javiera Garcia	Infirmière clinicienne
Amélie Lapointe	infirmière
Shany Lavoie	ARH
Elie-Anne Arbour	ARH
Irina Menacho	ARH
Marie Goyette	Médecin
Anne-Sophie Thommeret	Médecin
Stéphanie Foucher-Laurent	Pharmacienne partenaire

Pour l'unité de consultation en éthique du CCSMTL :

Audrée Courchesne, Éliocho Cournoyer et Mélanie Vinette; ambassadeurs en éthique

Rédaction du rapport :

Any Brouillette, conseillère en éthique; avec la collaboration des membres de l'unité de consultation.

RÈGLES PERMETTANT D'ASSURER UNE JUSTICE PROCÉDURALE

ANNEXE 1

Leventhal (1976) a identifié 6 règles qui permettent de statuer si un processus ou encore le jugement d'une personne respecte les fondements d'une justice procédurale²⁵ (*ces règles ont initialement été pensées selon une logique d'allocation de ressources, mais pourraient potentiellement être adaptées à la mise en place de processus*).

1. **La cohérence** : une procédure devrait être conceptualisée de manière à ce que la prise de décisions soit similaire d'un individu à l'autre, dans des contextes semblables et à travers le temps. En d'autres mots, personne ne devrait bénéficier de traitement de faveur particulier lors de l'application d'une procédure.
2. **La suppression des biais** : il est essentiel de limiter au maximum la présence de biais, de croyances et d'intérêts personnels pouvant potentiellement influencer négativement la prise d'une décision juste et équitable. Une procédure devrait favoriser une prise de décision transparente et objective, notamment par l'entremise de mécanismes de divulgation des intérêts, par exemple.
3. **L'exactitude des informations** : cette règle fait référence à l'importance de prendre des décisions éclairées en se basant sur des informations fiables, suffisantes et démontrées. Le processus décisionnel doit également se baser sur des informations pertinentes à la prise de décision.
4. **La capacité de correction** : cette règle met de l'avant l'importance qu'une procédure puisse corriger des injustices et renverser certaines décisions qui ont découlé de la mise en œuvre de celle-ci. Malgré la compétence des parties prenantes qui participent au processus décisionnel, des erreurs peuvent survenir et il est important de prévoir des mécanismes visant à rectifier la prise de certaines décisions.
5. **La représentativité** : la conceptualisation et l'application d'une procédure ou d'une décision doivent considérer les intérêts des personnes qui seront touchées par celle-ci. En d'autres mots, le processus décisionnel doit refléter, mais aussi considérer les besoins, les préoccupations et les valeurs des personnes ou des groupes de personnes qui vivront les répercussions de cette prise de décision. Leur opinion et leurs besoins ont-ils été considérés dans cette prise de décision? Dans un souci de justice et d'équité, une procédure devrait tenir compte des populations touchées par les décisions qui seront prises, notamment en incluant ces personnes dans le processus décisionnel.
6. **Le caractère « éthique »** : cette règle met en lumière le fait qu'une procédure ou une décision doit être conforme à des valeurs et des principes éthiques d'un individu ou d'une communauté, mais que des facteurs comme l'âge, le sexe, la nationalité ou encore toute autre caractéristique « discriminatoire » ne devraient pas influencer le processus décisionnel.

²⁵ Leventhal, G. (1976). What should be done with equity theory? New approaches to the study of fairness in social relationships. p.1-52. Repéré à : <https://eric.ed.gov/?id=ED142463>