

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

ESSAI PRÉSENTÉ À L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAITRISE EN ERGOTHÉRAPIE (M.Sc.)

PAR
VANESSA NÉRON

ACCOMPAGNEMENT-CITOYEN AUPRÈS DES PERSONNES AYANT UN
TRAUMATISME CRÂNIOCÉRÉBRAL : ENJEUX ÉTHIQUES ET LÉGAUX

DÉCEMBRE 2015

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son essai.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de cet essai requiert son autorisation.

REMERCIEMENTS

D'abord, je remercie les accompagnateurs-citoyens ayant participé au projet. Ensuite, je fais part de ma reconnaissance envers mon directeur d'essai, M. Pierre-Yves Therriault, puisqu'il a démontré beaucoup d'humanisme, il m'a offert du support, de précieux conseils, une liberté d'agir et un encadrement formateur tout au long de la réalisation de ce projet. Également, je souligne ma gratitude envers l'ensemble du corps professoral du département d'ergothérapie, j'ai grandement apprécié leur approche humaine, personnalisée et l'engagement qu'il dévoue pour la réussite, le cheminement personnel et professionnel des étudiants. Sur une note plus personnelle, je tiens à remercier tous les étudiants et professeurs du campus de l'Université du Québec à Trois-Rivières, pour leur soutien et leur empathie relatifs aux circonstances difficiles survenues lors de ce parcours académique. Enfin, je remercie du fond du cœur ma famille, mes amis ainsi que mon amoureux, pour leur écoute, leur soutien, leurs encouragements et tout l'amour transmis à distance. Merci à vous tous, vous faites tous et toutes partie du succès de ce projet.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....	i
LISTE DES TABLEAUX.....	v
LISTE DES FIGURES	vi
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	vii
RÉSUMÉ	viii
1. INTRODUCTION	1
2. ÉTAT DES CONNAISSANCES ET PROBLÉMATIQUE	3
2.1. Le projet APIC	3
2.1.1. Fondements et mise en œuvre du programme APIC	3
2.1.2. Rôle de l'AC	3
2.1.3. Retombées liées au projet APIC	4
2.2. Traumatisme crâniocérébral.....	4
2.3. Responsabilité sociale.....	5
2.4. Lacunes sur le plan des connaissances portant sur les considérations éthiques	6
2.5. Pratique d'accompagnement.....	7
2.5.1. Préoccupations éthiques	8
3. CADRE CONCEPTUEL.....	10
3.1. Recension de modèles théoriques et résolution de problème éthique.....	10
3.2. Conduites non professionnelles (traduction libre de Unprofessional Conduct, Greenspan et Negron, 1994)	11
3.2.1. Principes éthiques universels et obligations éthiques	12
3.2.2. Obligations légales.....	13
3.3. Le souci éthique dans les pratiques professionnelles (Fortin & Parent, 2004)	14
3.3.1. Situation problématique.....	14
3.3.2. Les soucis éthiques	15
4. MÉTHODE	17
4.1. Devis d'étude	17
4.2. Échantillonnage.....	17
4.3. Méthode de collecte de données	18
4.3.1. Groupe de discussion focalisée	18
4.3.2. Guide d'entretien pour groupe de discussion focalisée	18
4.4. Analyse des données	19
4.5. Considérations éthiques	20
5. RÉSULTATS	22
5.1. Participants	22
5.2. Situations problématiques	22
5.3. Enjeux éthiques	23

5.3.1. Perceptions d'intimité dans la relation d'accompagnement	24
5.3.2. Valeurs et perceptions divergentes dans la pratique d'accompagnement.....	27
5.3.3. Engagement personnel de l'AC envers la pratique d'accompagnement	30
5.3.4. Actions d'infraction commises lors de l'accompagnement	33
5.4. Enjeux légaux	35
5.4.1. Perceptions d'intimité dans la relation d'accompagnement	36
5.4.2. Valeurs et perceptions divergentes dans la pratique d'accompagnement	36
5.4.3. Engagement personnel de l'AC envers la pratique d'accompagnement	37
5.4.4. Actions d'infraction commises lors de l'accompagnement	37
6. DISCUSSION	40
6.1. Retour sur les questions et l'objectif de l'étude	40
6.2. Concordance entre les résultats tirés des écrits scientifiques et ceux obtenus des experts	41
6.2.1. Limites du rôle d'AC	42
6.2.2. Influence du contexte et de l'environnement	42
6.2.3. Considération des valeurs et perceptions individuelles	43
6.3. Portée et pertinence du projet	44
6.4. Forces et limites de l'essai	46
7. CONCLUSION	47
8. RÉFÉRENCES	49
9. ANNEXE A Guide d'entretien pour groupe de discussion focalisée	54
10. ANNEXE B Formulaire d'information et de consentement	55

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1.	Enjeux éthiques liés à la perception d'intimité dans la pratique d'accompagnement	27
Tableau 2.	Enjeux éthiques liés aux valeurs et perceptions divergentes dans la pratique d'accompagnement	30
Tableau 3.	Enjeux éthiques liés à l'engagement personnel envers la pratique d'accompagnement	33
Tableau 4.	Enjeux éthiques liés aux actions d'infractions commises lors de l'accompagnement	35

LISTE DES FIGURES

Figure 1.	Les conduites non-professionnelles (traduction libre de « Unprofessional Conduct » de Greenspan et Negron (1994)).....	12
Figure 2.	Cadre conceptuel : enjeux éthiques et légaux liés à une situation problématique	16
Figure 3.	Schéma synthèse du cadre conceptuel	41

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AC Accompagnateur-citoyen

APIC Accompagnement personnalisé en intégration communautaire

TCC Traumatisme crâniocérébral

RÉSUMÉ

Problématique : Le projet d'accompagnement personnalisé en intégration communautaire (APIC) met en œuvre une pratique d'accompagnement, assurée par des citoyens pour encourager l'intégration communautaire des personnes ayant un traumatisme crâniocérébral (TCC) modéré ou sévère. Au cours de cette expérience, les accompagnateurs-citoyens (AC) font face à des défis qui risquent de compromettre leur santé mentale. Les études portant sur l'accompagnement relèvent diverses préoccupations éthiques à explorer davantage. **Objectif :** Ce projet d'essai vise à identifier les enjeux éthiques et légaux associés aux situations problématiques vécues par les AC dans un projet APIC. **Méthode :** Basée sur un devis descriptif, qualitatif et phénoménologique, le projet présente une analyse de contenu thématique à partir de verbatim d'un groupe de discussion focalisé composé d'AC (n=4), volontaires pour échanger sur les situations problématiques liées à des enjeux éthiques ou légaux. L'analyse et l'interprétation des résultats reposent sur un cadre conceptuel dualiste qui juxtapose la classification des « Conduites non professionnelles » de Greenspan & Negron (1994) et le « Souci éthique dans les pratiques professionnelles » de Fortin et Parent (2004). **Résultats :** Les situations problématiques d'ordre éthique ou légal vécues par les AC réfèrent à la perception d'intimité dans la relation, aux valeurs et perceptions divergentes, à l'engagement personnel de l'AC et enfin, aux actions d'infraction posées lors de l'accompagnement. Les enjeux éthiques rapportés réfèrent aux obligations éthiques ou encore aux principes éthiques universels, pour lesquels des enjeux légaux supplémentaires s'ajoutent. Ceux-ci réfèrent aux obligations envers la personne, envers la pratique ou envers l'autorité publique. **Discussion :** D'une part, les AC expriment que des enjeux éthiques et légaux sont survenus dans les situations où les limites de l'exercice des fonctions ou du cadre du projet APIC étaient remises en question. D'autre part, les résultats rejoignent les écrits empiriques antérieurs concernant la pertinence de préciser davantage les limites de la pratique et l'importance de l'influence des facteurs de l'environnement. Contrairement à la description théorique de l'accompagnement-citoyen, les valeurs et perceptions propres à l'AC sont considérées dans la relation et la mise en œuvre de l'accompagnement. **Conclusion :** L'essai fait valoir la complexité du rôle qu'un accompagnateur doit jouer auprès de la clientèle concernée, souligne le besoin d'approfondir la formation des personnes appelées à accompagner ainsi que l'importance de clarifier les limites de cette pratique. Afin de favoriser le bien-être des accompagnateurs et permettre une meilleure qualité d'accompagnement, il serait peut-être judicieux d'impliquer des professionnels de la relation d'aide pour encadrer la pratique. L'ergothérapeute présente un potentiel profitable pour soutenir la formation et l'encadrement des AC dans ce nouveau domaine de pratique communautaire.

Mots clés : traumatisme crâniocérébral, enjeux éthiques et légaux, accompagnement-citoyen

ABSTRACT

Problem: Citizen Accompaniment for Community Integration project (CACI) implements an accompanying practice, provided by citizens to encourage community integration of people with moderate or severe TBI. During this experiment, the citizen-accompanists (CA) face challenges that may jeopardize their mental health. Studies on accompanying practice emphasize various ethical concerns to explore further. **Objective:** This project aims to identify the ethical and legal issues associated with problematic situations experienced by citizens in a CACI project. **Method:** Based on a descriptive, qualitative and phenomenological research design, the project presents thematic content analysis of verbatim from a focus group discussion with CA (n = 4) volunteers to discuss about the situations related to ethical or legal issues. The analysis and interpretation of results based on a dualistic framework combines the classification of "Unprofessional Conduct" by Greenspan & Negron (1994) and the model of "Ethical concern in professional practice" from Fortin & Parent (2004). **Results:** Ethical or legal problematic situations experienced by CA refer to the perception of intimacy in the relationship, divergent values and perceptions, personal commitment of the CA, and finally illegal actions during accompaniment. Ethical issues reported, refer to ethical obligations or universal ethical principles. Universal ethical principles involve additional legal issues. These obligations are related to the individual, to the practice or to the public authority. **Discussion:** On the one hand, the CA expressed ethical and legal issues have occurred in situations where the limits of the functions or part of the APIC project were questioned. Furthermore, the results confirm previous empirical literature concerning the relevance of further clarifying the limits of practice and the importance of the influence of environmental factors. Unlike the theoretical description of the accompaniment citizen, the CA's eigenvalues and perceptions are considered in the relationship and the implementation of the accompaniment. **Conclusion:** This essay argues the complexity of the role that an accompanist has to play with people concerned, which highlights the need to deepen the formation of those called to accompany and the importance of clarifying the limits of this practice. To promote the well-being of participants and enable better quality support, it might be wise to involve professionals in the helping relationship in coaching. The occupational therapist has a potential benefit to support the training and mentoring of citizen-accompanists in this new field of community practice.

Key words: Traumatic brain injury, Ethical issues, legal issues, citizen accompaniment

1. INTRODUCTION

Au Canada, environ 55 000 personnes sont victimes d'un traumatisme crâniocérébral (TCC) chaque année (Beckett et al., 2007). Un traumatisme à la tête peut perturber les fonctions mentales supérieures relatives à l'intelligence, la mémoire, le jugement ou le raisonnement (Létourneau, 2011). Par conséquent, en fonction de la région du cerveau endommagée, les personnes victimes d'un TCC peuvent demeurer avec des atteintes cognitives, affectives, comportementales ou physiques, qui peuvent limiter leur intégration sociale. Suite à la réadaptation intensive, peu de ressources sont disponibles et accessibles pour soutenir les personnes victimes d'un TCC et leurs proches. À long terme, les difficultés d'intégration sociale vécues ont des répercussions sur la réussite de leur retour dans la communauté (Cantin, 2004; Létourneau, 2011; Vincent, 2014).

Plusieurs régions du Québec disposent d'associations ou d'organismes communautaires destinés à soutenir cette population et leur famille (RAPTCCQ, 2015). Certaines de ces organisations ont commencé à développer des services d'accompagnement. La personne qui accompagne tient souvent comme fonction principale d'offrir à la personne qui présente un TCC, l'opportunité de participer à des événements publics ou réaliser la pratique de certains loisirs (AQTC, 2015). Lorsqu'une personne accompagne, ou fait partie de l'entourage d'une personne atteinte d'un TCC, celle-ci peut être confrontée à des situations délicates, vivre des malaises et devoir gérer des situations de crise (Bray, Strachan, Tomlinson, Bienek, & Pelletier, 2014). Celle-ci peut ressentir une gamme d'émotions ou des états psychologiques contradictoires : plaisir, surprise, compassion, peur, irritation, inconfort, découragement ou encore panique. Par exemple, comment réagir lorsqu'un accompagné urine devant des enfants dans un parc public? Comment préserver une relation d'accompagnement saine, lorsque l'accompagné persiste à croire que les activités récréatives réalisées sont des sorties de couple? Comment réagir lorsqu'un accompagné vous confie avoir des rapports sexuels avec un jeune résident de son milieu de vie, alors que le règlement l'interdit? Diverses situations problématiques peuvent soulever des préoccupations éthiques complexes. Dans ce contexte, il importe d'approfondir les considérations éthiques spécifiques associées à l'accompagnement de personnes ayant un TCC. Plus spécifiquement, dans cet essai, il sera question d'explorer les considérations éthiques liées à un projet d'accompagnement personnalisé en intégration communautaire (APIC).

Le projet APIC a été développé dans un contexte d'évaluation et d'implantation de programme au Québec, en réponse aux besoins de soutien identifiés par les personnes victimes de TCC et leur entourage (Lefebvre, Levert, & Imen, 2011). D'une part, cette pratique d'accompagnement novatrice s'inscrit dans une perspective citoyenne et n'est pas associée à un secteur professionnel spécifique. (Therriault, Lefebvre, Guindon, Levert, & Briand, 2013). D'autre part, la pratique d'accompagnement encourage une relation d'aide et de soutien, facteurs implicites au rôle d'accompagnateur. Les responsabilités associées à sa mise en œuvre, sont partagées entre le comité de gestion du projet APIC, les accompagnateurs-citoyens (AC) ainsi que les personnes accompagnées (Lefebvre et al., 2013). Par ailleurs, l'accompagnement d'une personne avec un TCC peut soulever des préoccupations chez l'AC qui risque de conduire aux dérives de cette pratique (Therriault et coll., 2013; Therriault, Lefebvre, & Samuelson, 2015; Therriault & Samuelson, 2015). Dans ce contexte, il devient pertinent d'effectuer une réflexion approfondie sur les défis vécus par les AC, selon une perspective éthique.

Cet essai vise à identifier les enjeux éthiques et légaux auxquels les AC doivent faire face lors d'un accompagnement dans le cadre du projet APIC. Il témoigne d'une synthèse des connaissances et des réflexions personnelles menées à partir de la perspective des citoyens qui ont tenu le rôle d'accompagnateur auprès de personnes ayant subi un TCC modéré ou sévère. Tout d'abord, l'état des connaissances et la problématique feront état du sujet à l'étude. Ensuite, la question de recherche et l'objectif qui en découlent seront exposés. Puis, les notions théoriques issues du cadre conceptuel utilisé seront expliquées et mises en relation avec l'objet d'étude. Enfin, la méthodologie sera expliquée, suivie de la présentation des résultats, de la discussion et de la conclusion.

2. ÉTAT DES CONNAISSANCES ET PROBLÉMATIQUE

Cette section fait une synthèse des propos tirés de différents écrits relatifs au projet d'accompagnement personnalisé en intégration communautaire (APIC), au traumatisme crâniocérébral (TCC) et sur la pratique d'accompagnement. Elle illustre ensuite l'étendue de la problématique qui en découle.

2.1. Le projet APIC

Le projet à l'étude, dans cet essai porte sur le programme d'accompagnement-citoyen auprès de personnes ayant subi un TCC modéré ou sévère. L'accompagnement qui est offert se distingue des autres pratiques d'accompagnement, en raison de l'utilisation de citoyens pour favoriser la participation et l'intégration sociale de la personne accompagnée (Lefebvre et al., 2013). La prochaine section décrit les fondements de l'accompagnement-citoyen et définit plus précisément le rôle d'accompagnateur-citoyen (AC).

2.1.1. Fondements et mise en œuvre du programme APIC

Le projet APIC s'inspire des pratiques d'accompagnement telles que définies dans les écrits empiriques actuelles (Bartholomé & Vrancken, 2005; Paul, 2009; Sticker, Puig, & Huet, 2009). En effet, l'accompagnement est basé sur l'ouverture et l'empathie envers l'autre, le respect de la différence, ainsi que la présence d'une confiance, d'une tolérance et d'une acceptation mutuelles, puis qui sont mis en œuvre dans le développement et le maintien d'une relation désirée, égalitaire et réciproque (Lefebvre et al., 2013). Ce programme se base sur cinq principes, soit une pratique centrée sur la personne et ses désirs, une distance adéquate dans la relation, la considération de l'ensemble des acteurs impliqués, l'acceptation d'une part d'inconnu et enfin, l'engagement et la prise de conscience d'une éventuelle transformation (Therriault et al., 2013). De manière plus concrète, la mise en œuvre du projet APIC pourrait se résumer en ces termes : « un soutien par des citoyens qui sont rémunérés et formés sommairement à la pratique auprès de personnes présentant un TCC » (p. 169) (Therriault et coll., 2013).

2.1.2. Rôle de l'AC

Globalement, le rôle d'AC consiste à assurer une présence auprès de l'autre, interagir de manière centrée sur la personne, assurer équité, respect et considération envers

l'accompagné (Therriault et al., 2013). L'accompagnement implique l'engagement et la participation de personnes extérieures au milieu familial ou institutionnel. Ainsi, le projet APIC sollicite des citoyens pour tenir le rôle d'agent de motivation, offrir le soutien, l'espace sécurisant et encourager l'autre dans la réalisation d'activités quotidiennes ou de loisirs, qui permettent l'accomplissement d'un projet de vie établi par la personne accompagnée (Lefebvre et al., 2011). Concrètement, l'AC rencontre l'accompagné au cours de rencontres d'accompagnement d'environ trois heures, qui se déroulent à toutes les semaines sur une période d'un an (Lefebvre et al., 2013; Therriault et al., 2013).

2.1.3. Retombées liées au projet APIC

Le projet APIC s'est avéré bénéfique pour l'intégration communautaire des personnes ayant un TCC modéré ou sévère. En effet, les retombées auprès des personnes accompagnées indiquent un effet positif sur le développement de leur autonomie et l'amélioration du niveau de satisfaction relié à leur participation sociale (Lefebvre et al., 2013). Cependant, pour les AC ayant participé au projet APIC, ceux-ci ont rapporté des situations de défis vécues qui indiquent un potentiel de risque pour la santé mentale (Therriault et al., 2013). Ainsi, il devient important de favoriser le bien-être de l'AC et celui de l'accompagné pour supporter la pérennité de cette pratique auprès de cette clientèle (Therriault et al., 2013).

2.2. Traumatisme crânien

Le terme de « traumatisme crânien » ou « traumatisme crâniocérébral » fait référence à tout traumatisme reçu à la boîte crânienne et au cerveau (RAPTCCQ, 2015). Les TCC touchent des millions de Canadiens (OCNC, 2015). Parmi les personnes victimes d'un TCC, 15 % des TCC répertoriés sont classés « Modéré » ou « Sévère » et une grande majorité des victimes, est composée de jeunes hommes âgés entre 15 et 24 ans. Un TCC cause une destruction ou une dysfonction du système nerveux intracrânien qui peut provoquer des changements aux fonctions mentales supérieures, telles que le traitement de l'information, l'intelligence, la mémoire, le jugement ou le raisonnement (Létourneau, 2011). Les atteintes résultantes sont variables et complexes à évaluer, les personnes avec un TCC peuvent présenter une atteinte des capacités nécessaires pour contrôler leurs pensées, leurs émotions, leurs pulsions et leur conduite (OCNC, 2015). De plus, la présence de trouble de santé mentale tel les troubles graves du comportement, les troubles de toxicomanie ou de dépendance, limitent régulièrement leur admissibilité à recevoir des services dans la majorité des centres de soins communautaires

financés au Canada (Bray et al., 2014). Par conséquent, à la suite d'un TCC, il devient difficile de trouver un emploi et de s'y maintenir, de réussir ses études et de prendre part aux activités de loisirs ou en communauté (AQTC, 2015; Bray et al., 2014; OCNC, 2015; Serfati, 2014). Selon une étude menée par l'Agence de la santé publique du Canada (2014), si la situation se maintient durant plusieurs années, le nombre de Canadiens présentant une atteinte au cerveau va augmenter considérablement. Les conséquences sociales et économiques défavorables associées s'aggraveront et de ce fait, le niveau de souffrance des personnes présentant un TCC va s'alourdir et devenir inacceptable (Bonaventure et al., 2012; Bray et al., 2014; Serfati, 2014).

2.3. Responsabilité sociale

En raison de l'étendue des difficultés et des besoins particuliers qui sont nécessaires à la qualité de vie des personnes ayant un TCC, la présence d'un réseau social de soutien devient un facteur essentiel à leur intégration communautaire (Bray et al., 2014). Celui-ci comprend principalement les aidants naturels ou des personnes de l'entourage. Toutefois, les membres de ce réseau agissent souvent de façon volontaire et fournissent fréquemment l'accompagnement et le soutien sans l'information ou l'aide nécessaire. De plus, ils s'acquittent de tâches très contraignantes, tant sur le plan physique qu'émotionnel, et subissent à certains moments des stress importants (Sherwin et al., 2006; Vy Tu, Togher, & Power, 2011). Les aidants naturels ou les membres de l'entourage d'une personne ayant un TCC peuvent être déconcertés devant le changement de personnalité de ce dernier, ses attitudes, ses actions et le manque d'autocritique qu'il a à l'égard des séquelles et des difficultés qui persistent. En France, l'association « Handicap-invisible », organisme qui se préoccupe des droits et libertés des personnes victimes d'un TCC, décrit l'état de la situation actuelle de cette population comme « des bouleversements du caractère et du comportement qui provoquent confusion et jugement chez les professionnels et les familles concernés » (p. 89) (Serfati, 2014). L'organisme mentionne également la complexité soulevée par les professionnels et l'entourage, pour identifier et évaluer les troubles qui découlent du TCC, auprès des personnes qui en sont victimes.

En ce sens, l'entourage, la famille et les intervenants rapportent que les problèmes comportementaux et affectifs des personnes ayant un TCC représentent les principales sources de difficultés (AQTC, 2015; OCNC, 2015; RAPCCQ, 2015). À long terme, cette population, de même que les membres du réseau de soutien, sont à risque d'isolement, de dépression ou de

retrait social, ceux-ci peuvent être stigmatisés et voir leur santé émotionnelle et mentale se détériorer (Lefebvre, Pelchat, & Swaine, 2004; OCNC, 2015). Ainsi, les multiples difficultés répertoriées dans les écrits indiquent que les intervenants, tout comme l'entourage des personnes ayant un TCC, éprouvent des difficultés à les accompagner de façon appropriée. Plusieurs organisations gouvernementales et organismes communautaires exigent que les personnes qui accompagnent et interviennent auprès de cette population soient mieux soutenues pour améliorer la qualité des services médicaux et sociaux (Bray et al., 2014; Létourneau, 2011; OCNC, 2015; Scott et al., 2007; Serfati, 2014). Ces auteurs encouragent notamment, la sensibilisation et la formation des accompagnateurs. Enfin, parmi les pistes de solutions proposées, ils suggèrent d'explorer davantage les enjeux relatifs à l'accompagnement, d'apporter des informations claires et complètes concernant la spécificité des séquelles générées par le TCC et d'appuyer l'information par des exemples représentatifs des préoccupations réelles du terrain ainsi que de renouveler les connaissances par les études et les recherches scientifiques (OCNC, 2015).

2.4. Lacunes sur le plan des connaissances portant sur les considérations éthiques

Sur le plan des préoccupations éthiques liées aux personnes ayant un TCC, les écrits répertoriés sur le sujet, se consacrent principalement aux enjeux bioéthiques du contexte médical des soins intensifs (Andreoli, 2010; Herbison, 1998; McGrath, 2007). Il existe très peu d'écrits scientifiques liés au contexte de réadaptation et encore moins de travaux propres aux enjeux liés à l'intégration communautaire (Andreoli, 2010; Davies, Laker, & Ellis, 1998; Wendell, 2001). Pourtant, grâce aux avancées technologiques, cette transition vers la communauté est désormais possible, ce qui amène de nouveaux questionnements qui dépassent le contexte institutionnel des services de soins de santé.

Parmi les travaux recensés sur les considérations éthiques liées aux personnes ayant été victimes d'un TCC, l'étude de Windslade (2003) s'attarde à la responsabilité criminelle des personnes accusées de délits graves, qui est difficile à déterminer lorsque ces accusés présentent des antécédents associés à la présence d'un TCC (Windslade, 2003). Une autre étude soulève des similitudes entre les personnes contrevenantes et les personnes victimes de TCC à bien des égards, entres autres, sur le plan des démêlés avec la justice ou encore, sur la prévalence de consommation d'alcool ou de drogues (Parry-Jones, F. L. Vaughan, & al, 2006; Scheib, 2011). Enfin, d'autres écrits décrivent les différentes approches utilisées en milieu

hospitalier, en lien avec l'autonomie décisionnelle et fonctionnelle qui entrent en conflit lorsqu'une prise de décision clinique implique une personne avec un TCC (Andreoli, 2010). Par conséquent, lorsqu'il est question de problématiques éthiques et légales impliquant une personne ayant subi un TCC modéré ou sévère, les écrits s'entendent sur un manque de connaissances pour guider la résolution des enjeux auxquels les différents acteurs impliqués sont confrontés (Andreoli, 2010; Lewis et al., 1988; Lewis, Pincus, Feldman, Jackson, & Bard, 1986; Parry-Jones et al., 2006; Serfati, 2014; Wendell, 2001; Windslade, 2003).

2.5. Pratique d'accompagnement

Le recours à l'accompagnement est une avenue possible, pour répondre au besoin de soutien des personnes avec d'importantes difficultés (Beckett et al., 2007; De Jouvencel, Narcyz-Fadoul, Bourdon, & Masse, 2008; Jennekens, de Casterle, & Dobbels, 2010; Sticker et al., 2009; Turmel-Huot & Richard, 2012; Vy Tu et al., 2011). De ce fait, depuis les dernières décennies, des études ont exploré la mise en application de cette pratique, afin de définir concrètement les balises de l'accompagnement. D'une part, les écrits répertoriés caractérisent la pratique d'accompagnement comme une relation d'aide et un soutien qu'une personne porte envers l'autre (Davies et al., 1998; Gagnon, Moulin, & Eysermann, 2011; Lefebvre et al., 2013; Paul, 2009; Therriault et al., 2013; Therriault, Lefebvre, & Samuelson, 2015). Gagnon et coll. (2011) ayant exploré les différentes conceptions de l'accompagnement selon plusieurs secteurs professionnels estiment qu'il s'agit d'une fonction implicite à plusieurs champs de pratique plutôt qu'une véritable profession. Les éléments cités comme essentiels à sa mise en œuvre comprennent l'application de qualités humaines telles que l'écoute, l'empathie, le respect (Bartholomé & Vrancken, 2005; Gagnon et al., 2011; Paul, 2009; Sticker et al., 2009). Therriault et ses collaborateurs ajoutent également le développement d'une relation de confiance mutuelle et le maintien d'une relation de réciprocité (Therriault et al., 2013; Therriault et al., 2015). Également, l'accompagnement est conceptualisé comme un rapport égalitaire qui utilise le développement de l'autonomie comme un moyen et une finalité en soi. Quelques écrits évoquent l'intégration sociale comme objectif à long terme (Gagnon et al., 2011; Therriault et al., 2013; Therriault et al., 2015). De ce fait, la personne accompagnée devient un acteur actif et partie prenante dans la relation. La mise en application de l'accompagnement s'exprime alors par un engagement et un partage de responsabilités assumées entre l'accompagnateur et l'accompagné (Bérard, 2014; Forest & Rapin, 2008; Gagnon et al., 2011; Paul, 2009).

2.5.1. Préoccupations éthiques

En contrepartie, les écrits répertoriés sur le sujet relèvent des questionnements éthiques qui traversent cette pratique (Gagnon et al., 2011; Paul, 2009; Therriault et al., 2013). Notamment, les préoccupations attribuables à l'ambiguïté de la position d'accompagnateur, la distance adéquate à maintenir dans la relation et l'intrusion dans la vie personnelle de la personne accompagnée, ont fait l'objet de questionnements (Paul, 2009; Weller, 2002). En ce sens, Gagnon et coll. (2011), relèvent des contradictions au sujet de la relation d'aide, telles que la conciliation entre l'autonomie et les normes sociales, l'individualité et le conformisme, l'aide inconditionnelle et la responsabilité individuelle ou encore, la compassion et le professionnalisme. Ils qualifient l'accompagnement comme un idéal de l'intervention, un don de soi outrepassant le travail conventionnel. En ce sens, les auteurs questionnent l'orientation de l'accompagnement, qui se dirige vers une mise en œuvre exigeante en termes de temps, d'investissement personnel, de responsabilités accrues, de savoir-faire et de savoir-être (Turmel, 2012). De plus, des questions liées aux responsabilités assumées par chacun des acteurs demeurent en suspens. Paul (2009) questionne la responsabilité engagée de l'accompagnateur au sein de la relation avec l'autre. L'auteur mentionne des limites quant à l'impartialité réelle de l'accompagnateur à l'égard de l'autoévaluation de ses actions. Également, du côté de la pratique d'accompagnement en milieu communautaire, des organismes québécois ont soulevé des préoccupations en regard de la loi, de la protection des personnes et de l'imputabilité des divers acteurs en jeu lors de situations problématiques complexes (Bérard, 2014). Piché (2012) identifie des préoccupations déterminantes qui concernent la responsabilité envers les personnes et la communauté, en vertu des normes et procédures des différentes institutions partenaires. Subséquemment, il se préoccupe de la notion d'autonomie du milieu communautaire, de la confidentialité et de l'accès à l'information, qui constituent une proportion des responsabilités liées à l'exercice de la pratique. Pour s'adapter à l'émergence de la pratique d'accompagnement et éviter les dérives, les écrits répertoriés sur le sujet suggèrent certaines avenues. Notamment, la formation de professionnels, l'élaboration et la définition d'une démarche destinée à atteindre les objectifs de l'accompagnement, ainsi que l'exploration des principes éthiques, comme fondement au cadre de référence de l'accompagnement, dans le but d'assurer une mise en application qui respecte la logique propre de la pratique (Bérard, 2014; Gagnon et al., 2011; Malki, Rizzo, & Praile, 2006; Paul, 2009; Serfati, 2014; Therriault et al., 2013).

Enfin, compte tenu, de la complexité de la problématique des personnes avec un TCC sévère ou modéré, du peu de connaissances éthiques dans la recension des écrits, des nombreuses préoccupations associées à la pratique d'accompagnement et du haut potentiel de risque pour la santé émotionnelle et mentale des AC, l'objectif de cet essai est d'identifier les enjeux éthiques et légaux auxquels ces derniers font face au cours de l'accompagnement des personnes avec un TCC sévère ou modéré. Plus spécifiquement, les questions suivantes sont soulevées :

- 1) quels sont les enjeux éthiques présents dans l'expérience d'accompagnement-citoyen auprès d'une personne avec un TCC?
- 2) quels enjeux légaux sont associés à l'expérience d'accompagnement-citoyen auprès d'une personne avec un TCC?

Par conséquent, ce projet vise à mieux comprendre comment s'intériorise et s'extériorise les enjeux éthiques ou légaux associés aux situations défis, selon la perspective du citoyen accompagnateur. Les enjeux éthiques ou légaux seront dégagés et discutés en lien avec la manière dont ils sont vécus par les participants. En ce sens, les retombées découlant de cet essai pourront contribuer à l'acquisition de connaissances pertinentes pour encadrer la pratique d'accompagnement-citoyen. De plus, une meilleure compréhension de ce phénomène, selon la perspective des acteurs directement impliqués, peut être profitable au développement d'outils de formation et à la mise en place de moyens facilitant la réalisation des tâches des AC. Finalement, à plus grande échelle, cet essai critique peut contribuer à l'apport de connaissances qui pourraient éventuellement être profitables aux divers secteurs professionnels en relations humaines et relations d'aide, qui assument une fonction d'accompagnement.

3. CADRE CONCEPTUEL

Comme il a été mentionné à la section précédente, ce projet d'intégration à la recherche vise à mieux comprendre la rencontre d'enjeux éthiques ou légaux associés aux situations problématiques vécues au cours de l'expérience de l'accompagnement-citoyen. Pour respecter une approche inductive qui favorise la génération de données, l'expression de « cadre conceptuel » est utilisée. Ceci permet entre autres d'accueillir le phénomène à l'étude ainsi que le compte rendu du sens qui s'en dégage, dans son intégralité (Meyor, 2005). Cette section-ci présente un aperçu des écrits répertoriés sur les modèles et les démarches de résolution de problèmes éthiques, puis décrit sommairement le processus et les critères de sélection utilisés pour l'élaboration du cadre conceptuel. D'ailleurs, celui-ci comprend des définitions conceptuelles associées à l'une des trois grandes catégories relatives à l'enjeu éthique, l'enjeu légal ou la situation problématique. Étant donné que le cadre conceptuel permet de structurer l'analyse et l'interprétation des données, le cadre propose diverses catégories propres aux conduites et obligations dans les pratiques professionnelles, aux multiples soucis éthiques possibles et aux composantes d'une situation problématique d'ordre éthique ou légal.

3.1. Recension de modèles théoriques et résolution de problème éthique

Les travaux recensés au sujet de la résolution de problèmes éthiques sont tirés d'une variété de champs de pratique associés au domaine biomédical, judiciaire, aux relations humaines ou en relations d'aide (Burker & Kazuka, 2010; CEST, 2013; Chabon & Morris, 2004; Cottone & Tarvydas, 2003; P. Fortin & Parent, 2004; Greenspan & Negron, 1994; Horowitz, 2002; Kontosh, 2000; Lee, Swisher, Arslanian, & Davis, 2005; Lemieux, Lachapelle, & Lévesque, 1982; McCardle & Carey, 2011; Sommers-Flanagan, 2007; Thomas, 2014). Dans le but d'élaborer un cadre conceptuel représentatif de la perspective des participants du projet APIC, des critères de sélection ont été déterminés, en fonction des thèmes principaux, issus de la lecture flottante des verbatim recueillis. Les critères de sélection comprennent : 1) l'applicabilité des concepts au contexte de pratique en services spécialisés auprès des personnes, en relation d'aide ou en pratique communautaire; 2) la présence de concepts, à la fois d'ordre éthique et d'ordre légal; idéalement, la définition d'une distinction entre les deux types d'enjeu; 3) la description de plusieurs perspectives possibles à tenir compte ou la considération de plusieurs contextes de pratique; 4) l'inclusion du rapport aidant-aidé dans les relations interpersonnelles. Parmi les écrits et les modèles théoriques répertoriés, plusieurs exposaient une démarche réflexive approfondie et s'attardaient davantage à la

description du processus réflexif plutôt qu'à la définition des concepts impliqués (Chabon & Morris, 2004; Horowitz, 2002; Lee et al., 2005). Considérant l'objectif et les questions que ce projet vise à répondre, uniquement les premières étapes d'une telle démarche étaient pertinentes pour l'analyse et l'interprétation des données de cet essai. Au final, le cadre conceptuel se veut dualiste et il combine des concepts issus de deux modèles théoriques distincts, soit les « Conduites non professionnelles » (traduction libre de « Unprofessional Conduct » de Greenspan et Negron (1994) et le « Souci éthique dans les pratiques professionnelles » de Fortin et Parent (2004). Comme ce projet d'essai aborde spécifiquement les enjeux éthiques et légaux propres à la pratique d'AC en communauté, Greenspan et Negron (1994), présentent une classification de conduites professionnelles et non professionnelles, qui sont applicables à toutes professions en relations humaines et définissent des obligations professionnelles qui font la distinction entre les considérations éthiques et les considérations légales. Le modèle du « Souci éthique dans les pratiques professionnelles », développé par Fortin et Parent (2004), quant à lui, définit les différentes composantes en jeu lors d'une problématique d'ordre éthique ou légale. De plus, les auteurs présentent quatre perspectives susceptibles d'être en tension dans un contexte de pratique professionnelle, qui peut se transposer au contexte d'accompagnement-citoyen de ce projet.

3.2. Conduites non professionnelles (traduction libre de « Unprofessional Conduct » selon Greenspan et Negron, 1994)

Dans leurs travaux portant sur les services spécialisés auprès des personnes, Greenspan et Negron (1994) abordent la question des conduites éthiques et du professionnalisme chez les professionnels et intervenants. Selon les auteurs, un manque de professionnalisme peut être défini comme une conduite qui enfreint les codes, les normes de conduites ou les règles de pratique compétente. Dans la classification des conduites non professionnelles, une section est attribuable aux conduites contraires à l'éthique (voir Figure 1.). Le concept de conduites contraires à l'éthique est divisé en deux classes, soit les actes légaux contraires à l'éthique et les actes illégaux contraires à l'éthique. La première classe représente des conduites qui enfreignent les codes d'éthique, qui se fondent sur les principes éthiques universels et obligations éthiques professionnelles. La deuxième catégorie englobe des conduites qui contreviennent également aux lois, codes déontologiques ou codes juridiques. Les actions illégales commises peuvent impliquer des sanctions pénales ou des accusations criminelles. Par conséquent, les auteurs illustrent les conduites non professionnelles, à travers une

schématisation des différents types de manquements possibles et qui sont associés aux principes éthiques ou aux obligations professionnelles d'ordre éthique et d'ordre légal. La classification qui est proposée distingue ce qui est contraire à l'éthique et ce qui est illégal. Bien que le terme d'enjeu ne soit pas explicitement défini, les auteurs explorent les obligations éthiques et les obligations légales qui se rattachent aux pratiques professionnelles. De ce fait, il est possible de conceptualiser à quoi réfère l'enjeu éthique et l'enjeu légal.

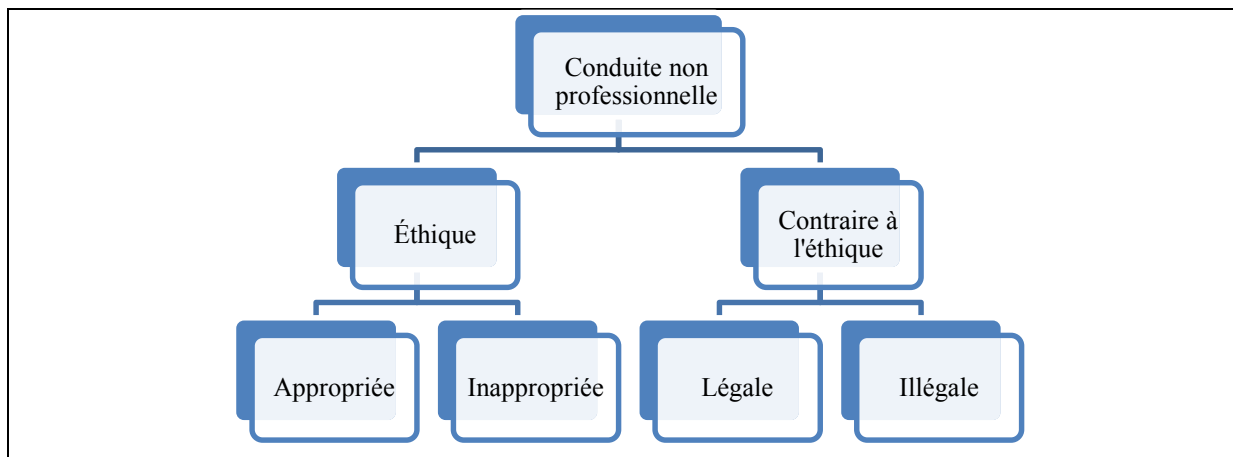


Figure 1. Les conduites non-professionnelles (traduction libre de « Unprofessional Conduct » de Greenspan et Negron (1994))

3.2.1. Principes éthiques universels et obligations éthiques professionnelles

Greenspan et Negron (1994) expliquent que tous services offerts auprès des personnes devraient se prémunir d'un code de conduite éthique, pour déterminer les droits de la personne et les devoirs des professionnels. Ils définissent cinq principes éthiques universels et applicables à tous types de profession. Le premier, le principe d'autonomie décisionnelle concerne une personne qui est libre de consentir, de prendre une décision ou de poser des actions qui la concernent. Le second, le principe de bienfaisance, s'intéresse aux bénéfices probables et raisonnables pour la personne, qui sont engendrés par les services prodigués ou les actions posées. Le troisième, le principe de non-malfaisance, réfère aux prises de décision et d'action, qui ne sont pas susceptibles de nuire à la population. Le quatrième, le principe de justice, concerne le traitement égal et équitable offert aux personnes, en dépit du statut, de l'origine ethnique ou des caractéristiques individuelles. Enfin, le principe de la fidélité représente l'attention et les précautions destinées envers les personnes desservies ou la prévention de l'utilisation d'une personne comme moyen pour arriver à une autre fin.

De plus, les auteurs exposent des obligations éthiques professionnelles supplémentaires, qui s'inspirent de l'« Approche des vertus » (Meilander, 1991; Roberts, 1987, cité dans Greenspan et Negron, 1994). Bien qu'une infraction à l'une de ces obligations traduise des actes contraires à l'éthique, celle-ci ne constitue pas systématiquement une violation des lois ou du code juridique. Afin d'alléger les notions théoriques du cadre conceptuel, seuls cinq principes éthiques sont définis : la compétence, la prévention de conflit d'intérêts, le respect de l'humanité, la discrétion et la candeur. La compétence est décrite comme un principe qui suppose la surveillance et l'autoréflexion des qualifications et des limites de sa pratique. Ce principe implique de refuser de pratiquer en dehors des limites de sa compétence. Lorsque cette pratique fait partie d'une expérience de formation, il inclut la responsabilité de veiller à obtenir une supervision adéquate. Le second principe est la prévention de conflit d'intérêts. En contexte pratique, ce principe encourage une personne à conserver les intérêts des personnes desservies comme une priorité, au détriment de ses propres intérêts. Le suivant, le respect de l'humanité, exige le traitement des personnes d'une manière impliquant respect et courtoisie. Il exclut la tendance naturelle à porter des jugements négatifs, rabaisser les personnes perçues comme différentes, irritantes, ou à adopter une attitude désobligeante à leur égard. Le quatrième principe, la discrétion réfère à la confidentialité, mais englobe également une communication appropriée. Ce principe implique le souci de s'abstenir de commentaires ou de jugements irresponsables et délibérés dans un discours verbal ou écrit. La discrétion concerne aussi la manipulation adéquate d'informations confidentielles qui se rapportent aux individus concernés. Enfin, le principe de candeur correspond à une prescription morale à dire la vérité. Si une personne est en mesure d'exercer pleinement son droit de participer aux décisions qui la concernent, la candeur doit être encouragée, incluant le partage d'opinions différentes et les informations contradictoires. Un enjeu relié au fait de dire la vérité est de s'assurer que la personne soit pleinement informée des informations pertinentes pour une prise de décision.

3.2.2. Obligations légales

Selon Greenspan et Negron (1994), en général les lois, codes juridiques ou codes déontologiques professionnels rejoignent l'une des trois catégories principales, soit les obligations envers la personne, les obligations envers la pratique, et les obligations envers l'autorité publique. Les obligations envers la personne réfèrent aux droits et libertés humaines, incluant le principe de protection et défense des personnes vulnérables ou la prévention

d'infraction contre la personne. Les obligations envers la pratique, quant à elles, comprennent les devoirs et responsabilités professionnelles reliés à l'application des règles et des principes, établis par les codes déontologiques ou les lignes directrices institutionnelles. Par exemple, le devoir de se conformer au principe de confidentialité ou de consentement au partage de renseignements personnels, au principe de prestation juste et équitable de services de qualité. Les obligations envers l'autorité publique, entre en vigueur principalement lorsque des actes d'infraction ou criminels ont été commis. Elles réfèrent aux devoirs et responsabilités déterminés par les lois, les normes, les codes et les règles qui légifèrent un système institutionnel et sociétal, ou encore, à la compliance en vertu des représentants de la loi, lors de procédures judiciaires ou pénales. Enfin, les auteurs soulignent la possibilité d'une dualité dans les obligations professionnelles à la fois éthiques et légales, puisque les obligations légales peuvent découler des principes éthiques universels, exposés préalablement. Par conséquent, un enjeu légal réfère à ce qui est établi et conforme à la loi, au code juridique, aux devoirs, aux responsabilités individuelles et collectives, ainsi qu'aux sanctions prévues en cas d'infraction.

3.3. Le souci éthique dans les pratiques professionnelles (Fortin et Parent, 2004)

La description du modèle précédent ne fournit pas suffisamment d'informations pour favoriser la compréhension du phénomène associé aux composantes spécifiques d'enjeu éthique ou d'enjeu légal. C'est pour cette raison que l'ajout d'une section théorique sur la situation problématique d'ordre éthique ou légal s'avère pertinent pour la clarification des concepts généraux. Le modèle du « Souci éthique dans les pratiques professionnelles », tirée de Fortin et Parent (2004), définit quatre soucis, ou perspectives susceptibles d'être en tension dans un contexte de pratique professionnelle. Les auteurs précisent également ce qu'est une situation problématique d'ordre éthique et définissent les composantes impliquées.

3.3.1. Situation problématique

Selon Fortin et Parent (2004), le terme enjeu est employé lorsque plus d'un élément est en jeu, en tension ou en discordance. « Lorsque quelque chose d'important se joue dans une situation qui interpelle ceux et celles qui la vivent » (p. 91) (Fortin et Parent, 2004). Une préoccupation importante à considérer dans un contexte de pratique auprès d'autres personnes est la rencontre de deux niveaux d'exigences, soit les exigences relatives aux responsabilités éthiques et les exigences reliées aux compétences et savoir-faire professionnels. En contexte institutionnel et social, des tensions de valeurs se créent. Ainsi, une situation problématique

d'ordre éthique ou légal représente les tensions qui peuvent provenir de cinq sources différentes, soit des pratiques, des règles, des valeurs, des perceptions et des actions. Les pratiques réfèrent aux besoins, aux intérêts et aux expériences vécues. Les règles regroupent ce qui relève de la loi, des normes, des principes, de la morale issue d'un code spécifique d'un établissement ou de politiques institutionnelles. Il s'agit de la composante qui se rapproche du concept d'enjeu légal. Les valeurs comprennent à la fois, les valeurs personnelles, professionnelles, institutionnelles et sociales. Les perceptions correspondent à tout ce qui donne un sens à une action. Il peut s'agir de connaissances, de croyances, d'une philosophie de gestion ou d'intervention, de la mission, des objectifs d'un établissement, ou encore, d'une conception distincte de la condition humaine. Enfin, les actions réfèrent aux actes posés par les individus, lors d'une prise de décision ou d'une intervention.

3.3.2. Les soucis éthiques

Selon Fortin et Parent (2004), la conduite d'un individu qui se soucie d'agir de façon éthique peut se décomposer en quatre perspectives : le souci de soi, le souci de l'autre, le souci de l'organisation et le souci de la société. Le souci de soi se manifeste par une marque de respect de l'humanité, une disponibilité d'écoute, la reconnaissance de sa position d'acteur, la prise en charge de sa juste part de responsabilités dans une situation ainsi que des implications au plan émotionnel. Le souci de l'autre s'exprime par la bienfaisance, l'attention et le soin exprimé envers l'autre. Il se traduit par les perceptions portées envers l'autre, les rapports et relations entretenus, la considération, le respect et l'acceptation des besoins, intérêts, perceptions ou valeurs d'autrui qui peuvent diverger. Le souci de l'organisation valorise la justice comme principe principal dans les rapports interpersonnels. Il se manifeste par des responsabilités assumées quant aux possibilités, aux limites de la pratique, ainsi que par un esprit de solidarité envers la mission, les procédures et les services de l'organisation. Enfin, le souci de la société implique le respect des lois, des règles déontologiques, l'imputabilité envers l'ensemble des citoyens et il exclut la censure ou la justification d'informations à risque de préjudices pour autrui.

La Figure 2 propose une représentation qui inclut les différentes catégories et termes qui seront utilisés pour aborder le phénomène dans le cadre de ce projet d'essai. La schématisation des « Conduites non professionnelles », selon Greenspan et Negron (1994), présente une classification pertinente pour l'analyse des données en raison de la distinction

entre les obligations professionnelles qui sont d'ordre éthique et celles d'ordre légal. Tandis que le modèle du « Souci éthique dans les pratiques professionnelles » (Fortin et Parent, 2004) forge sa pertinence pour l'interprétation des données et la discussion des résultats puisque le modèle fournit de l'information complémentaire sur les composantes d'une situation problématique et les soucis éthiques possibles, ce qui permet une meilleure compréhension de la nature des enjeux éthiques et légaux impliqués.

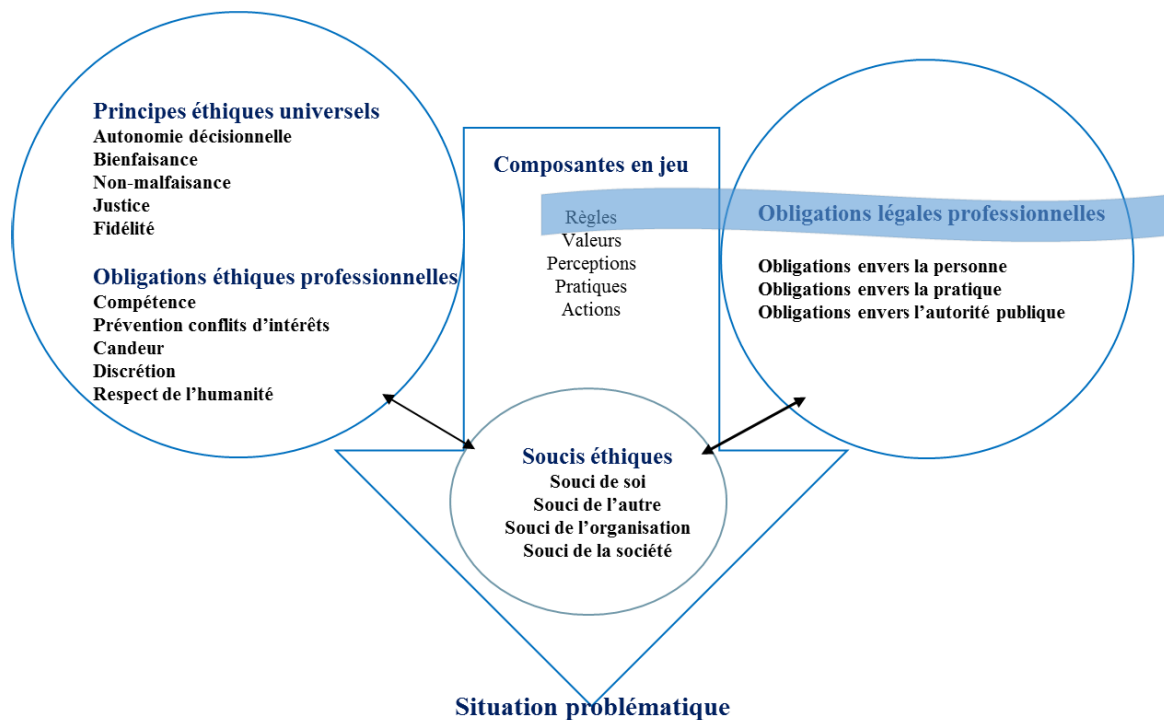


Figure 2. Cadre conceptuel : enjeux éthiques et légaux reliés à une situation problématique

Ainsi, le cadre conceptuel de l'étude est défini de façon exhaustive et les liens avec le sujet à l'étude ont été expliqués afin de justifier sa pertinence. À présent, la section suivante portera sur l'explication de la démarche et des méthodes utilisées pour répondre aux questions de recherche et à l'atteinte des objectifs à l'origine de ce projet d'essai.

4. MÉTHODE

La section suivante décrit la méthode utilisée pour répondre aux questions de ce projet d'essai critique, qui vise à identifier les enjeux éthiques et légaux associés aux situations défilés vécus par les AC, lors de l'accompagnement de personnes ayant subi un TCC modéré ou sévère. Pour ce faire, cette partie du travail présente le devis de recherche, le type d'échantillonnage, la méthode de collecte de données, l'analyse des données recueillies et les critères de rigueur scientifique.

4.1. Devis d'étude

La présente étude s'inscrit dans un paradigme naturaliste selon lequel, « la réalité sociale est multiple et se construit à partir de perceptions individuelles susceptibles de changer avec le temps » (p. 25) (Fortin, 2010). Il s'agit d'un travail exploratoire visant à répondre aux questions à l'origine de ce projet d'intégration à la recherche. Pour ce faire, l'utilisation d'un devis descriptif qualitatif phénoménologique est utilisée. De ce fait, le devis repose sur une démarche qualitative et utilise un raisonnement inductif. Pour DePoy et Gitlin (2011), cette façon de faire s'avère pertinente dans divers contextes de recherche, notamment lorsque la description de perception est l'objet à l'étude, comme dans le cas présent. L'intention derrière cette démarche est de parvenir à mieux comprendre la signification de l'expérience, tel qu'elle est perçue et vécue par les AC.

4.2. Échantillonnage

Le choix de la méthode d'échantillonnage dépend des objectifs poursuivis par l'étude (p. 32) (Corbière & Larivière, 2014). Dans le cas présent, l'étude porte sur les perceptions de l'expérience vécue par les AC. Ainsi, il est préférable de circonscrire les personnes les plus susceptibles de fournir des données riches en information par rapport au phénomène étudié, c'est pourquoi l'échantillonnage non probabiliste est un choix judicieux (Patton, 2002). En respectant le cadre et l'approche phénoménologique, l'échantillon de type raisonné est approprié et permet de réunir des personnes volontaires pour partager leurs expériences vécues en lien avec le phénomène étudié (p. 240) (M. F. Fortin & Gagnon, 2010). Pour y parvenir, l'étude a sollicité un ensemble d'AC qui ont participé au projet de recherche initial sur l'évaluation et l'implantation du programme APIC auprès des personnes avec un TCC (Therriault et al., 2013). L'échantillon est composé d'AC qui se sont portés volontaires pour participer au présent projet de recherche.

4.3. Méthode collecte de données

La réalisation de ce projet d'essai a disposé d'une seule méthode de collecte de données. La section de ce travail explique de manière détaillée et précise la démarche et les procédures qui ont été mises en œuvre lors de cette étape.

4.3.1. Groupe de discussion focalisée

Afin d'être cohérent avec le devis descriptif qualitatif phénoménologique, ce projet a préconisé le groupe de discussion focalisée pour recueillir les données. Cette méthode s'inscrit dans une démarche qualitative inductive, considérant que le groupe de discussion donne l'occasion aux participants d'exprimer la représentation subjective et personnelle de la réalité sociale (Davister, 2004). Dans le cas présent, le groupe de discussion focalisée réfère aux échanges semi-structurés et dirigés par des animateurs neutres. Les animateurs étaient présents lors de l'entretien pour assurer le déroulement d'une discussion pertinente et centrée sur le phénomène à l'étude, soit la rencontre d'enjeux éthiques et légaux lors de l'exercice de leurs fonctions d'AC. Les informations recueillies sur les thèmes abordés mettent en évidence les représentations, les attitudes et les comportements qui découlent des échanges (Davister, 2004). En d'autres mots, les données recueillies témoignent de la perception des participants qui s'est progressivement construite au fil du discours et en réponse aux interactions propres au déroulement de cette discussion. Concrètement, le groupe de discussion focalisée s'est tenu en février 2013, dans le cadre d'une seule rencontre et qui a duré approximativement trois heures. Le groupe de discussion incluait quatre AC, ainsi que deux chercheurs-animateurs, pour élaborer le discours. L'entretien a porté sur les situations d'accompagnement vécues. À partir de l'enregistrement audionumérique réalisé avec l'accord des participants, les verbatim de cette discussion de groupe ont été retranscrits mot à mot dans son intégralité.

4.3.2. Guide d'entretien pour groupe de discussion focalisée

Lors du groupe de discussion focalisée, la méthode n'a pas imposé de questionnaire précis aux participants réunis. Cependant, les animateurs ont pu se référer au besoin, à un guide d'entretien semi-structuré, qui a été élaboré préalablement, dans le but d'optimiser l'animation des échanges (Bowling, 1997). Brièvement, la première section du guide d'entretien était destinée à introduire les objectifs propres au projet d'étude et spécifiques au groupe de discussion focalisée actuel. De plus, le guide présentait la définition du processus

d'accompagnement citoyen, décrivait succinctement l'enjeu éthique, l'enjeu légal et enfin, énonçait les principes de confidentialité à respecter pour le déroulement de ce projet. La deuxième section du guide avait pour but de faire ressortir les principaux thèmes à aborder lors des échanges en groupe. L'annexe A présente les questions principales, les sous-questions et les relances élaborées pour stimuler les échanges. Le groupe de discussion focalisé a respecté la procédure liée à l'importance de réaliser un premier groupe focalisé avec le guide d'entretien avant la rencontre prévue pour la collecte de données. Ce prétest servait d'essai aux animateurs qui ont pu s'imprégner du guide d'entretien et mieux gérer les débats par la suite.

4.4. Analyse des données

En raison de la nature qualitative des données recueillies, l'analyse des verbatim a été faite de manière inductive. Dans le but de mettre en évidence les idées importantes soulevées et les tendances communes, une démarche rigoureuse et systématique a été élaborée conformément à l'approche d'analyse de contenu (Landry, 1997). Celle-ci respecte la méthode phénoménologique scientifique de Giorgi (1997) et comporte les cinq étapes. Ce processus d'analyse permet entre autres, d'élaguer, de trier, de distinguer, de rejeter et d'organiser les données, pour ensuite en tirer des conclusions (Miles, 2003). Pour cet essai critique, l'analyse qualitative des verbatim vise à faire ressortir les perceptions des AC par rapport aux enjeux éthiques et légaux auxquels ils ont pu faire face.

Tout d'abord, la collecte des données verbales s'est effectuée via la transcription intégrale en verbatim, à partir de l'enregistrement audionumérique de la discussion de groupe. De ce fait, l'analyse exhaustive du discours des participants a favorisé la validité et la richesse des résultats. Une lecture flottante des verbatim a permis d'extraire les thèmes principaux émergeant. Ces thèmes ont servi par la suite, à concevoir le cadre conceptuel de ce projet, qui incorpore deux modèles théoriques présentés dans la section précédente (voir section 3.). Les concepts issus de ces modèles ont permis la catégorisation des données en unité de signification, c'est-à-dire de distinguer les données qui réfèrent aux enjeux éthiques, aux enjeux légaux ou aux composantes d'une situation problématique (Corbière & Larivière, 2014). Cette étape s'est orchestrée à l'aide du logiciel NVivo 10 destiné à l'analyse de données qualitatives. Par la suite, une seconde analyse des données a permis d'organiser, d'énoncer et d'interpréter les données brutes pour les transformer dans un langage contextualisé à la pratique d'accompagnement, aux services spécialisés auprès des personnes ou en relation d'aide. En ce

sens, la lecture des verbatim a généré des codes qui ont permis l'encodage des données, selon les quatre soucis éthiques, qui ont été définis dans la section antérieure (Strauss et Corbin, 1990, cité dans Miles, 2003). La révision et la validation des codes sélectionnés, c'est-à-dire des étiquettes ou unités de signification de l'information descriptive, selon Miles (2003), ont évolué au fil des discussions. Finalement, pour faire la synthèse des résultats, les unités de significations, désormais transformées en langage codé, ont été analysés, une dernière fois pour distinguer lesquelles d'entre elles étaient essentielles. Cette étape-ci a permis de comparer les données pour faire ressortir les tendances communes et décrire la structure essentielle de ce phénomène, c'est-à-dire la rencontre d'enjeux éthiques ou légaux à considérer, lors de l'exercice des fonctions de l'AC (Fortin et Gagnon, 2010).

Le produit de l'analyse des données a été interprété à partir des concepts du cadre conceptuel et comparé au contenu des écrits associés à la question de recherche. Il est à noter qu'il s'agit d'une personne externe au projet APIC qui a procédé à l'analyse des données, via l'accès exclusif aux verbatim retranscrits de la discussion tenue. Conséquemment, cette personne représente un acteur prémuni des valeurs et des émotions impliquées dans les problématiques abordées ou exprimées au cours de la discussion de groupe. Cet élément favorise ainsi l'impartialité et la neutralité dans l'interprétation des résultats.

4.5. Considérations éthiques

Sur le plan éthique, ce projet de recherche a été approuvé par le Comité d'éthique des établissements du CRIR, le 5 février 2013. Un formulaire d'information et de consentement a été fourni aux participants, les avisant notamment de la nature et du but de ce volet de recherche, des procédures, des avantages, des risques et inconvénients reliés à leur participation, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin. De plus, ce formulaire informait les participants sur le caractère volontaire et la liberté de se retirer à tout moment de l'étude, des procédures reliées à la protection de leur confidentialité et des aspects éthiques du projet de recherche (voir annexe B). De plus, au moment de l'entrevue, chacun des participants a dû attester par écrit avoir reçu l'information nécessaire pour consentir à participer à l'étude. Lors du groupe de discussion, les participants ont été avisés d'éviter d'identifier ou de fournir des informations personnelles concernant l'accompagné afin de respecter les principes de base de la confidentialité reliée au projet APIC initial. Les données compilées dans le cadre de ce projet de recherche ont été conservées sur un ordinateur personnel protégé par

un mot de passe. Les documents papier ont été manipulés avec le souci d'anonymiser les formulaires et les verbatim en attribuant aux participants un code pour les identifier. En somme, maints soucis éthiques ont guidé la conduite du projet, à savoir le respect des participants, la préoccupation de leur bien-être, leur consentement libre, éclairé et continu, ainsi que la confidentialité de leur vie privée.

5. RÉSULTATS

Dans cette section, une brève description des participants ayant participé au projet de recherche est d'abord faite. Ensuite, pour chaque catégorie de situations problématiques vécues, les enjeux éthiques associés sont exposés et expliqués. Pour les situations problématiques qui comportent également des enjeux légaux, ceux-ci sont également énoncés et détaillés. Afin de représenter l'essentiel de l'idée que les participants désiraient exprimer, quelques extraits des verbatim sont intégrés à la présentation des résultats. Par conséquent, l'utilisation de caractères italiques est utilisée pour les passages tirés des verbatim du groupe de discussion focalisée.

5.1. Participants

Pour la collecte des données, quatre personnes parmi dix AC potentiels ayant participé au projet APIC pour la période 2011-2013, se sont portées volontaires pour discuter de leur expérience personnelle dans un groupe de discussion focalisée sur les enjeux éthiques et légaux. Le groupe de participants était composé en majorité de femmes AC (3 sur 4) et d'un homme. Ils étaient tous des étudiants inscrits dans un établissement d'enseignement. Parmi les participants, les AC ont accompagné des hommes et des femmes sur une période de plusieurs semaines.

5.2. Situations problématiques vécues par l'AC

À travers le discours des AC, il est possible d'identifier quatre catégories principales de situations problématiques. Ces catégories réfèrent à la perception d'intimité dans la relation, aux valeurs et perceptions divergentes, à l'engagement personnel de l'AC et aux actions d'infraction commises, en contexte d'accompagnement. Pour chacune des situations problématiques rapportées, trois des quatre soucis éthiques sont considérés à travers le discours des AC, soit le souci du rôle d'AC, le souci de l'accompagné ou de la relation entretenue et le souci de sa propre position comme AC, selon le contexte de pratique. En fonction de la perspective tenue par l'AC, celui-ci fait face à différents principes éthiques universels ou obligations éthiques. Premièrement, l'AC démontre un souci envers l'organisation ou envers la pratique (APIC), lorsqu'il désire respecter son engagement, accomplir ses fonctions (Fidélité). Lorsqu'il se questionne sur les responsabilités, les exigences et les limites liées au rôle d'AC ou au cadre de la pratique, lorsqu'il désire atteindre l'objectif du programme,

favoriser l'autonomie de l'accompagné et présume des obligations envers la pratique (Compétence). Deuxièmement, l'AC se soucie de l'autre, lorsqu'il manifeste son intention d'aider, son désir de répondre aux demandes, aux besoins et aux attentes de l'accompagné, de faire plaisir, d'apporter des bienfaits ou de maintenir une relation saine et harmonieuse (Bienfaisance). Il se préoccupe également de l'accompagné, lorsqu'il se montre discret ou encore, inconfortable face à la connaissance d'informations de la vie privée ou de renseignements confidentiels (Discrétion). Enfin, il démontre un souci envers l'autre, lorsqu'il veut éviter de blesser ou causer des préjudices à autrui, par ses propos et ses actions (Non-malfaisance; Candeur). Troisièmement, l'AC manifeste un souci envers soi, lorsqu'il exprime avoir eu des attentes envers le programme APIC ou envers l'autre (Prévention de conflits d'intérêts), lorsqu'il soulève une atteinte à ses droits et libertés de choix ou d'action (Autonomie décisionnelle), dans l'exécution de ses fonctions. Également, il traduit une attention envers son amour propre, lorsqu'il agit dans le respect de ses valeurs personnelles ou lorsqu'il porte des perceptions positives ou négatives à l'égard de l'autre (Respect de l'humanité).

Par ailleurs, l'AC adopte occasionnellement un souci envers la société, plus précisément dans les situations problématiques relatives à l'engagement personnel de l'AC ou aux actions d'infraction commises. De ce fait, la perspective communautaire et la position de citoyen, amène des obligations légales supplémentaires auxquelles l'AC doit tenir compte. L'AC se soucie de la société, lorsqu'il démontre un intérêt pour défendre la cause des personnes avec un TCC (Obligations légales envers la personne), lorsqu'il revendique le besoin de soutien, le manque de ressources (Justice, Obligations légales envers la pratique). Il se soucie également de la société, lorsqu'il se questionne et exprime des craintes à l'égard de l'imputabilité associée, en vertu des lois, des règlements, des normes et des codes de conduites (Compétence, Obligations légales envers l'autorité publique). La section suivante présente en détail les enjeux d'ordre éthique ou légal qui sont associés aux situations vécues par l'AC.

5.3. Enjeux éthiques

Selon la perspective que l'AC adopte, divers principes éthiques universels et obligations éthiques professionnelles sont estimés et pris en compte pour guider les choix et les actions posés dans le cadre de l'exercice des fonctions de l'AC. La présentation des résultats est divisée en fonction des situations problématiques vécues. De ce fait, pour chaque catégorie de

situations problématiques rapportées, les principaux enjeux éthiques associés sont exposés et détaillés, à partir des propos exprimés dans le discours des AC.

5.3.1. Perception d'intimité dans la pratique d'accompagnement

À l'intérieur de l'exercice des fonctions de l'AC, une relation de confiance et un lien se développent progressivement entre l'AC et l'accompagné. Ce qui entraîne une zone de confusion de part et d'autre, quant aux perceptions du lien entretenu. L'accompagné peut développer un lien d'attachement ou manifester un désir d'amitié, alors que l'AC peut percevoir certaines demandes comme insistantes et inappropriées. Par exemple, la personne accompagnée peut dévoiler des informations confidentielles sur sa vie familiale ou sexuelle, elle peut chercher à en connaître davantage sur la vie privée de l'AC ou revendiquer le besoin de passer plus de temps avec l'AC. L'AC est alors confronté à une relation de proximité qui transgresse l'accompagnement vers l'intimité de l'autre. D'une part, l'AC qui demeure soucieux de son rôle et de ses responsabilités envers l'accompagné, devient alors ambivalent entre le respect des règles reliées au cadre de l'APIC et le maintien d'une relation désirée et transparente à préserver : « [...] *je sentais qu'il (accompagné) voulait vraiment s'attacher à moi. Qu'il devienne mon meilleur ami et qu'on se rencontre plus qu'une fois par semaine. [...] Mais, moi dès le début, je lui ai toujours dit c'est le règlement, trois heures, c'est trois heures* ». Également, l'AC qui tient compte d'une pratique compétente, reconnaît que les connaissances et les compétences qu'il possède, sont insuffisantes pour aider l'accompagné à résoudre l'objet de ses confidences : « [...] *on va dire que sur le côté accompagnement citoyen, je n'ai pas une formation de thérapeute où je pourrais vraiment l'aider peut-être à ce que ça aille mieux ce genre de chose* ».

L'AC qui considère les perceptions de l'accompagné, peut craindre de blesser l'autre par le refus à s'engager dans une relation affective plus intime. D'une part de l'AC est à l'écoute de l'accompagné, se montre sensible envers la requête de l'accompagné à devenir plus intime : « *Donc elle me sortait toujours des maux et elle voulait savoir mon avis. Et ça, c'est ce que je trouvais un peu envahissant. Par rapport à ce qu'elle me demandait. Elle voulait toujours partager des moments intimes avec son copain* ». En contrepartie, devant une situation glissant dans l'intimité de l'autre, l'AC ressent la plupart du temps un inconfort à gérer ce genre de situation : « [...] *j'ai essayé aussi de lui dire que j'étais là pour l'accompagner, pour l'aider, pour lui donner un peu du support, du soutien quand elle avait besoin. [...] Donc elle me*

racontait toujours des moments intimes où j'étais mal à l'aise dans ces situations». Cet inconfort intérieur est le résultat de multiples tensions entre l'application de sa pratique, le respect des règles de conduite, ses perceptions personnelles et celles d'autrui.

Lorsque l'AC et l'accompagné sont de sexes opposés, un enjeu éthique supplémentaire s'ajoute sur le plan de la nature du lien qui se crée entre l'AC et l'accompagné. En effet, les perceptions individuelles à l'égard des rapports hommes et femmes peuvent amener un inconfort devant certaines situations d'accompagnement. Le sens de la relation perçue par l'accompagné, peut amener des comportements séducteurs et un désir de plaire : *« Après il me disait: " T'as vu, je suis beau pour toi". [...] "Oui, je te plais". [...] toujours le petit côté quand on rentre dans l'intimité des gens, où est la limite »*. L'AC se heurte à une situation délicate, car il doit considérer les responsabilités associées à la pratique d'AC, maintenir une relation saine et appropriée, protéger le bien-être de l'accompagné ainsi que protéger son propre bien-être.

En contexte d'accompagnement au domicile de l'accompagné, l'AC peut être témoin de conflits ou de disputes impliquant les autres membres de la famille. Lorsque le besoin d'accompagnement se rapporte à la résolution de conflits familiaux, il devient alors difficile pour l'AC de se positionner à l'intérieur du contexte familial : *« [...] donc, c'était important de voir l'interaction avec son fils [...] pour éviter qu'il ait une crise ou ce genre de chose [...] c'est quelque chose de très complexe et puis je trouve que ça serait dommage de juste le regarder [...] cette personne elle vit dans un environnement quand même donc on est obligé aussi d'interagir avec cet environnement »*. Ainsi, la rencontre de plusieurs enjeux se traduit par l'ambivalence de l'AC à considérer l'exercice de ses fonctions d'accompagnateur, le risque de faillir à la relation d'aide et la remise en question de ses propres limites dans la situation vécue :

Parce qu'il y a eu toute la dynamique familiale en plus autour [...] le père est décédé, la mère a une crèche à domicile [...] Je pense qu'elle (mère) n'a pas énormément d'argent. J'ai vu des altercations d'une violence inouïe [...] je lui (accompagné) ai dit : « Je suis désolée, mais je ne supporte pas ça [...] si tu veux lui (mère) parler comme ça, t'attends que je sois partie ».

En contexte institutionnel, lorsque l'AC doit accompagner une personne lors d'un rendez-vous médical, durant la prestation de services sociaux ou judiciaires, l'exercice de ses

fonctions entraîne une accessibilité aux renseignements personnels de l'accompagné. L'AC peut vivre des situations où il doit faire face à la connaissance d'informations susceptibles de modifier la représentation qu'il se faisait de l'autre :

Donc, je me suis retrouvée à rencontrer l'avocat, en lui (accompagné) demandant au préalable : « Est-ce que tu es sûr que tu veux je vienne, parce qu'il va falloir que tu dises à ton avocat que tu es d'accord. Je vais apprendre des choses de toi que je ne connais pas. Est-ce que tu es sûr? ». Il m'a dit oui, donc j'ai été reçu par l'avocat.

Également, devant la perception d'intrusion non désirée dans l'intimité de l'accompagné, il peut s'insérer un sentiment d'inconfort chez l'AC. Cette situation résulte des tensions entre les perceptions personnelles concernant la pudeur de l'autre, le respect de la vie privée, les craintes associées au risque de préjudices pour l'accompagné, la responsabilité d'aider l'autre pour ce contexte d'activités et le respect des limites de ses fonctions d'accompagnateur :

[...] il y avait des situations où le médecin devait analyser ses blessures et il (accompagné) devait aussi retirer son maillot. [...] j'ai eu la chance que ce soit juste son torse, mais je me demande, si c'était une autre partie de son corps, qu'est-ce que j'aurais fait. [...] c'était juste le seul moment où j'étais mal à l'aise.

Le Tableau 1. regroupe tous les principes éthiques universels et les obligations éthiques professionnelles auxquelles l'AC a pu accorder une attention particulière dans les situations se rapportant à la perception d'intimité dans la relation d'accompagnement.

Tableau 1. Enjeux éthiques liés à la perception d'intimité dans la pratique d'accompagnement

Enjeux éthiques		Explications
Principes éthiques universels	Non-malfaisance	L'AC peut intervenir sur des aspects de la vie personnelle de l'accompagné, car il voit son état déprimer. Pour prévenir d'éventuels préjudices devant des gestes de violence entre l'accompagné et sa famille, l'AC s'immisce dans la résolution de leurs conflits familiaux. L'AC accepte d'accompagner durant ses procédures judiciaires de l'accompagné, pour éviter les difficultés de communication entre l'accompagné, les intervenants et la famille
	Bienfaisance	Lorsque l'accompagné se confie ou partage ses problèmes intimes, l'AC perçoit l'accompagné comme une personne seule, qui n'a personne pour l'aider à surmonter ses problèmes personnels. De ce fait, une part de l'AC veut l'aider à mieux aller. Lorsqu'un membre de la famille de l'accompagné se confie auprès de l'AC, sur les moments difficiles vécus, l'AC fait face au principe de bienfaisance. En contexte institutionnel, l'AC assiste l'accompagné devant le médecin, l'avocat ou l'agent de probation, en réponse à une demande explicitement exprimée de la part de l'accompagné.
	Fidélité	La volonté de l'AC de préserver une relation saine et harmonieuse ou de respecter son engagement envers l'accompagné, peut amener une confusion dans la proximité du lien perçue par l'accompagné ou des situations d'intrusion dans l'intimité.
Obligations éthiques professionnelles	Compétence	L'AC se questionne sur les limites et les exigences reliées aux tâches demandées lorsqu'elles se rattachent au domaine de la vie privée de l'accompagné. Un AC fait référence au manque de connaissance, d'habiletés ou de formation requises pour répondre aux problèmes intimes de l'accompagné.
	Candeur	Pour ne pas s'introduire dans l'intimité de l'autre ou devoir assumer des responsabilités supplémentaires, l'AC tente d'expliquer plus clairement à l'accompagné, la famille ou l'intervenant, son rôle et l'exercice de ses fonctions d'AC. L'AC n'exprime pas toujours l'inconfort ressenti lorsque l'accompagné tient des propos intimes.
	Discrétion	Lorsque l'AC a accès à des renseignements personnels sur la vie privée de l'accompagné, il tient compte du principe de discrétion, lorsqu'il s'assure de l'accord et du confort de l'autre. Suite à la connaissance de faits intimes, l'AC se soucie de préserver la confidentialité des informations.

5.3.2. Valeurs et perceptions divergentes dans la pratique d'accompagnement

La pratique d'AC amène la rencontre de personnes perçues comme différentes de soi. L'AC et l'accompagné peuvent prôner des valeurs et avoir des perceptions d'autonomie qui diffèrent. Dès lors, l'AC peut émettre des jugements et éprouver des difficultés à comprendre les conduites et les choix de vie de l'accompagné. L'AC qui partage une vision divergente de l'accompagné, fait face à un malaise intérieur, lorsque cette personne sollicite son avis ou son aide. En effet, l'AC se retrouve confus entre le fait d'exprimer honnêtement son point de vue, l'exigence de rester professionnel dans l'exercice de ses fonctions et la crainte de blesser ou de déplaire à l'autre par l'expression d'un avis contraire :

[...] je n'étais pas très à l'aise parce que je ne voulais pas le (accompagné) juger et le mettre encore plus dans une position de culpabilité [...] en même temps, essayer de lui faire comprendre que là il était allé trop loin et beaucoup trop loin. [...] Mais c'était un moment de retenue : « Ok, je (AC) ne m'emballe pas,

je reste calme ». Au lieu de lui dire : « Mais c'est n'importe quoi, vous êtes malade ».

D'une part, l'AC est amené à considérer l'autre, c'est-à-dire de faire preuve de respect, accepter la différence de l'autre et éviter de le blesser. L'AC peut s'imposer une certaine retenue par souci de préserver une relation harmonieuse auprès de l'accompagné. D'une autre part, l'AC peut se soucier d'une pratique d'accompagnement compétente et censurer son discours et l'expression de ses émotions, afin de maintenir une attitude professionnelle et exercer ses fonctions en dépit de la considération de soi :

[...] le jour où il (accompagné) m'a appelé en panique parce qu'il avait une altercation violente avec sa fille, il lui avait lancé un café chaud à la figure. [...] il avait très peur des conséquences et de pouvoir être incarcéré. Et donc là, il y a eu ce côté entre : « Ok, moi (AC) ça ne fait pas partie de mes valeurs, mais il faut que je l'aide ».

D'un autre côté, au cours de l'accompagnement, il peut devenir difficile pour l'AC d'exercer son rôle, lorsqu'il doit suivre la direction choisie par l'accompagné, alors que celle-ci va à l'encontre du projet APIC, ou des attentes et perceptions personnelles de l'AC : *« Mais alors moi, je me suis posé la question, si ce comportement n'allait pas contre les objectifs de l'APIC, qui est quand même le retour vers l'autonomie [...] j'ai eu l'impression de faire autre chose que ce pourquoi, je devais l'accompagner ».*

Avec la considération de ses propres intérêts, l'AC peut développer une préférence, et avoir tendance à s'engager davantage envers la personne qui partage les mêmes intérêts et valeurs que lui :

[...] l'autre personne (accompagné B), elle veut continuer, donc je me suis engagée à continuer avec elle pour faire le suivi d'un an. [...] elle répondait très bien à leurs attentes (projet APIC), à mes attentes (AC), elle a commencé à avoir plus de tâches dans la maison.

À l'opposé, l'AC peut exprimer une représentation péjorative à l'égard d'un accompagné, sous prétexte que l'AC ne perçoit pas de résultat convergeant vers l'atteinte d'autonomie ou l'accomplissement d'un projet de vie. Au terme de cette relation, l'AC peut percevoir l'expérience vécue comme une situation d'échec : *« Donc il y avait toujours plein de*

choses, beaucoup d'excuses. J'ai essayé d'aller plus loin, mais elle (accompagné A) a abandonné ».

En ce sens, à travers le discours recueilli, l'AC peut démontrer une conception négative à l'égard de la personne accompagnée. Par exemple, lorsque l'AC révèle avoir des doutes quant au bien-fondé des problèmes de mémoire rapportés par l'accompagné ou lorsque l'AC exprime un manque de considération envers les difficultés d'organisation de l'accompagné. Celui-ci exprime des jugements désapprouvateurs, rapporte des commentaires désobligeants envers l'autre. Ce qui traduit peu d'attention envers le souci de l'autre :

[...] j'avais l'impression qu'elle (accompagné) était quelqu'un qui faisait seulement ce qu'elle avait envie de faire. [...] C'était vraiment quelqu'un qui était super trop dépendante de sa mère. [...] elle n'était pas organisée dans sa vie. [...] Je me demande des fois, si elle faisait semblant de ne pas comprendre les choses parce que, pour elle, la situation était favorable.

L'AC peut également imposer sa propre vision et exiger que l'accompagné se conforme aux normes de conduites sociales. L'AC peut percevoir des besoins, ou des caractéristiques chez l'accompagné sur lesquels il est tenté d'intervenir, bien que l'accompagné ne considère pas ces éléments comme une problématique prioritaire. Par conséquent, l'AC peut constater un manque d'engagement de la part de l'accompagné, percevoir chez lui, un désir de cesser la relation d'accompagnement. La rencontre de conflits entre l'AC et l'accompagné peut se terminer par la fin de la relation : *« J'ai essayé d'aller plus loin avec elle (accompagné) mais elle a abandonné le projet. Elle n'a pas voulu continuer, elle ne répondait plus aux appels. [...] elle annulait toujours les rendez-vous ou elle avait toujours une excuse ».*

En contexte d'accompagnement à domicile, l'AC est confronté à une culture et une dynamique familiale qui diffèrent de ses repères personnels. Cette situation peut être perçue comme un obstacle à la relation d'accompagnement et devient une situation difficile à gérer. En effet, l'AC doit faire preuve de respect et considérer les coutumes, croyances et valeurs qui sont propres à cette famille. Il peut également faire face à ses limites personnelles et au désir de se protéger en clarifiant les conduites qu'il peut accepter et celles qu'il ne peut tolérer :

Quand on est chez eux, on est bien obligé de prendre ça en compte. Chez lui (accompagné), il y a ce côté très italien dans la famille. Il avait la volonté de

m'intégrer dans son quotidien parce que je venais dans sa maison. On n'est pratiquement jamais sorti.

Le Tableau 2. regroupe tous les principes éthiques universels et les obligations éthiques professionnelles auxquelles l'AC a pu accorder une attention particulière dans les situations se rapportant aux valeurs et perceptions divergentes dans la pratique d'accompagnement.

Tableau 2. *Enjeux éthiques liés aux valeurs et perceptions divergentes dans la pratique d'accompagnement*

Enjeux éthiques		Explications
Principes éthiques universels	Autonomie décisionnelle	Devant une divergence d'opinions, l'AC peut être tenté de vouloir imposer une décision. Celui-ci fait face au principe d'autonomie décisionnelle, quant au respect et liberté de choix de l'accompagné.
	Non-malfaisance	L'AC peut censurer volontairement ses propos ou ses actions pour éviter de blesser ou d'entraîner des préjudices auprès de l'accompagné. Par exemple, pour éviter de heurter l'accompagné, l'AC n'exprime pas son inconfort alors qu'il perçoit une situation comme embarrassante.
	Justice	L'AC rapporte une différence marquée quant à l'appréciation de l'expérience d'accompagnement perçue auprès de deux accompagnés très différents. Cet écart peut dissimuler un potentiel de traitement discriminatoire dans l'attitude adoptée par l'AC en fonction de la personne à accompagner. En effet, la préférence et l'engagement exprimés envers l'un d'eux n'indiquent pas un traitement juste et équitable de la part de l'AC, pour l'accompagnement prodigué.
Obligations éthiques professionnelles	Prévention de conflits d'intérêts	Lorsque les intérêts de l'accompagné, de la famille ou d'une institution, divergent des objectifs du projet APIC ou des attentes personnelles de l'AC, il devient difficile pour l'AC de se positionner sur les intérêts qu'il doit considérer et prioriser. Il peut se demander si l'accompagné veut acquiescer de l'autonomie ou s'il désire plutôt développer une relation d'amitié. L'AC peut exprimer des attentes personnelles de réussite envers l'accompagné. Par conséquent, il peut avoir l'impression de travailler dans une direction opposée ou percevoir son expérience comme un échec.
	Candeur	L'AC qui considère les perceptions de l'autre peut éviter d'émettre une opinion ou son désaccord, car il appréhende les reproches de la part de l'accompagné. Par conséquent, l'AC peut avoir l'impression d'adopter un double discours, ce qui le met dans une situation inconfortable face à l'authenticité de la relation.
	Respect/Humanité	L'AC qui exprime des jugements négatifs à l'égard de l'accompagné communique par le fait même un manque de considération au principe de respect et d'humanité envers l'accompagné.

5.3.3. Engagement personnel envers la pratique d'accompagnement

Dès le début de l'accompagnement, l'AC est appelé à développer une relation d'aide auprès de la personne accompagnée et à s'investir dans le projet APIC. L'AC qui accorde une grande importance envers le respect de cet engagement peut assumer des responsabilités plus grandes que celles délimitées par la pratique. L'AC peut dépasser l'exercice de ses fonctions, lorsqu'il tient compte de ses convictions et de ses valeurs morales personnelles, lorsque l'accompagnement apporté envers l'autre est perçu comme un engagement à respecter : « Puis

il y avait un aspect très moral, car je ne suis pas dans mon rôle, mais si je fais machine arrière maintenant, j'ai peur que ça soit beaucoup plus compliqué, pour lui et pour la famille ».

Également, l'AC est sensibilisé à la rareté des ressources et des services disponibles pour répondre au besoin de soutien exprimé par l'accompagné et sa famille. Ce manque de soutien amène l'AC à percevoir le projet APIC comme étant l'unique ressource vers laquelle l'accompagné peut se tourner. Dès lors, l'AC peut jouer le rôle de personne ressource, d'intermédiaire en thérapie familiale ou défenseur des intérêts de l'accompagné lors de procédures judiciaires. Devant ce genre de situation problématique, l'AC fait face à des responsabilités supplémentaires associées à des risques et des incertitudes qu'il doit assumer personnellement. L'AC peut se sentir envahi et emporté devant l'assomption de responsabilités qu'il a acceptées par engagement :

Les ressources dans le communautaire comme auprès d'une association, ce n'est pas leur vocation, le suivi psychologique. [...] il y a un déficit de structure en fait et moi je leur disais mon point de vue, pour pouvoir l'aider dans son traumatisme crânien, à plus d'autonomie, à la prise en charge de sa vie pour qu'il ne reste pas tout le temps coincé chez sa mère.

Devant cette situation, l'AC est confronté à un désir personnel de mettre un terme à une relation perçue comme exigeante, au respect de ses engagements et au sentiment de culpabilité lié au fait d'abandonner une personne dans le besoin : « " Tu es comme les autres, tu m'abandonnes. De toute façon, tu n'en as rien à faire " (propos de l'accompagné) [...] (propos de l'AC) oui, il va chercher ma culpabilité, mais il me dit aussi que c'est important pour lui ». Un second exemple, qui illustre bien les enjeux éthiques impliqués : « C'est quand même un être humain. La manière dont ça n'a pas duré le temps que c'était censé durer, il y a un manque de respect. Donc c'était difficile, oui il y a un problème, il y avait un engagement ». Dans le même ordre d'idées, une situation semblable survient lors de la fin des services APIC. Lorsque l'AC valorise le lien privilégié qu'il a développé entre lui et l'accompagné, ce moment peut être perçu comme une situation difficile. L'AC peut ressentir un inconfort à refuser de poursuivre la relation auprès de l'autre. Malgré le désir de respecter les limites de la pratique, l'AC peut se montrer sensible au besoin d'aide manifesté par l'accompagné :

Maintenant tu comprends, ça va être différent si on se rencontre dans le futur [...] on pourra quand même garder contact [...] comme tu habites loin, je vais

te voir, mais vraiment moins souvent, car avant c'était comme une obligation. [...] c'est comme un lien, comme quelqu'un que tu as connu et que tu gâtes.

Par ailleurs, l'AC peut être insatisfait de la fin prématurée des services d'accompagnement. Il est alors divisé entre le respect du cadre de la pratique, qui lui impose de mettre un terme à la relation et l'engagement investi auprès de l'accompagné. De plus, l'AC peut craindre de faire l'objet de reproches de la part de l'accompagné. Enfin, celui-ci peut agir à l'encontre de ses propres valeurs qui recommanderaient l'entraide entre concitoyens : « *C'est venu chercher certaines valeurs, chez moi, ils n'ont pas été super corrects avec moi. Puis pas correct avec lui aussi je pense. [...] Pour moi quand on s'engage pour un an, on s'engage pour un an* ».

À l'opposé, il arrive que l'accompagné abandonne volontairement le projet APIC. L'AC est alors confronté à la remise en question de ses propres compétences, envers l'état de la relation et envers son engagement. L'AC peut alors assumer complètement le blâme et prendre l'entière responsabilité, ou encore se décharger de sa part de responsabilité et la transposer vers l'accompagné :

Au début, je me sentais très mal avec ça (abandon de l'accompagné) et j'ai été dérangé par cette situation. [...] après, j'ai compris que c'était elle (accompagné), elle est comme ça [...] c'est une responsabilité morale de ne pas abandonner cette personne-là, même une fois que c'est terminé, c'est-à-dire de continuer quand même à accompagner, c'est plutôt pour l'honneur.

Le Tableau 3. regroupe tous les principes éthiques universels et les obligations éthiques professionnelles auxquelles l'AC a pu accorder une attention particulière dans les situations se rapportant à l'engagement personnel de l'AC envers la pratique d'accompagnement.

Tableau 3. Enjeux éthiques liés à l'engagement personnel envers la pratique d'accompagnement

Enjeux éthiques		Explications
Principes éthiques universels	Bienfaisance	À travers son discours, l'AC exprime un désir de répondre aux besoins et aux attentes de l'accompagné, de pouvoir l'aider, le soutenir, lui faire plaisir ou de favoriser son autonomie. Lorsque l'AC décide de poursuivre les rencontres malgré les obstacles, ou suite à la fin des services, il se préoccupe des besoins et des bienfaits de l'accompagné.
	Justice	Lorsque l'AC tient compte du besoin de soutien des familles et des personnes avec un TCC qui sont démunies de ressources, il a tendance à s'investir davantage dans la relation d'accompagnement et transgresser son rôle et ses fonctions vers la protection de ceux-ci. Par souci de justice à l'échelle de la société, l'AC s'implique pour défendre les intérêts de l'ensemble des personnes avec un TCC et de leurs familles.
Obligations éthiques professionnelles	Compétence	L'AC qui considère le principe de compétence refuse de pratiquer en dehors des limites de ses fonctions, en dépit de l'engagement qu'il a envers l'accompagné. Il se questionne sur l'arrêt ou la poursuite de l'accompagnement, peut suggérer des ressources alternatives pour répondre aux demandes de l'accompagné.
	Candeur	L'AC qui fait l'objet d'une requête excédant son rôle est confronté au principe de candeur puisque la connaissance de certains faits aurait peut-être influencé les décisions de l'AC. Parfois, celui-ci peut avoir agi sans connaître toute l'information nécessaire.
	Fidélité	L'AC qui accorde une grande importance à son engagement envers l'accompagné, considère comme primordial d'accompagner et d'aider l'autre, durant toute la période de temps prévue initialement. C'est également ce principe qui incite l'AC à maintenir un lien malgré la fin du projet APIC.

5.3.4. Actions d'infraction dans la pratique d'accompagnement

Lors de l'accompagnement en milieu communautaire ou dans le milieu de vie de l'accompagné, l'AC peut être témoin de comportements agressifs ou violents, de conduites illégales commises par l'accompagné. L'AC peut percevoir l'exercice de sa pratique d'accompagnement comme plus complexe et difficile, lorsque l'accompagné présente une indiscipline à se conformer aux lois et règles de conduite institutionnelles et judiciaires. L'AC qui se soucie de sa pratique se retrouve alors, indécis entre la poursuite de l'exercice de ses fonctions d'AC et le manque de connaissance et d'habileté nécessaire pour assumer les responsabilités reliées aux demandes de l'accompagné :

Les policiers sont venus et ont emmenés sa fille à l'hôpital (fille de l'accompagné) [...] le côté que se passe-t-il si elle porte plainte? Il y avait un enjeu légal sur lequel, moi je n'étais pas du tout capable de me renseigner en fait. Donc c'est pour ça que j'ai fait appel à cette association-là.

L'AC peut être incité par l'accompagné ou une pression extérieure, à accepter ou à tolérer des actions qu'il désapprouve ou qui compromettent son intégrité. Lorsque l'accompagné commet une action illégale ou une infraction pénale en présence de l'AC, celui-ci est confronté à des enjeux éthiques qui l'amènent à éprouver un sentiment d'impuissance face à la situation.

En effet, l'AC perçoit ce genre de situation comme dérangeante puisqu'il ne peut consentir de façon délibérée. De plus, il doit partager et assumer les responsabilités et le risque de préjudices associés :

On est à l'aide juridique où il y a une concentration de policier qui est absolument hallucinante, et puis tu as quand même un casier et un procès en cours [...] Est-ce que tu te rends compte que si toi tu te fais arrêter, moi (AC) je me fais arrêter avec toi. Et moi je ne passe pas ma journée au poste.

Lorsque l'AC se soucie de l'autre, celui-ci assume des fonctions qui dépassent le cadre de la pratique d'accompagnement puisqu'il craint les préjudices possibles pour l'accompagné, en cas de refus. L'AC peut prioriser l'engagement pris envers l'accompagné, en dépit des gestes qui lui sont reprochés :

Donc, je l'ai accompagné avec l'agent de probation, en expliquant qu'il a des problèmes de mémoire et qu'il risquait de sortir en n'étant pas capable d'expliquer à sa famille. L'agent de probation m'a reçu. Et là, je me suis retrouvé avec mon non listé dans les gens qui le connaissait et qui pouvait être contacté par un agent de probation ultérieurement pour participer à la rédaction d'un rapport devant la cour.

D'un autre côté, lorsque l'AC manifeste un souci envers la société, celui-ci peut être tenté de dissuader l'autre de poursuivre la pratique d'activités à risque de porter préjudice envers autrui, il peut également exprimer ouvertement à l'autre la désapprobation des infractions commises :

Un jour, je lui ai dit : « Écoute, si vraiment vous voulez qu'on se rencontre, on se donne un rendez-vous à telle place. Parce que je ne peux plus embarquer dans votre voiture. C'est quelque chose qu'on ne peut pas faire, je ne suis pas assuré. Si un jour, il y a un accident, vous voyez, c'est très grave ».

Enfin, il peut aussi défendre les intérêts de l'accompagné et vouloir améliorer la situation de cette clientèle auprès de la société :

En fait, je n'ai jamais compris qu'il n'ait pas expliqué à l'accompagné, sachant qu'il avait des antécédents judiciaires, que s'il n'arrêtait pas de consommer, au moment où il passerait devant la cour, ce serait très négatif. Ce serait vu comme, je ne veux pas arrêter. Donc, la personne qui est criminologue, quand même, elle aurait pu lui expliquer tout ça.

Le Tableau 4. regroupe tous les principes éthiques universels et les obligations éthiques professionnelles auxquelles l'AC a pu accorder une attention particulière dans les situations se rapportant aux actions d'infraction commise lors de l'accompagnement.

Tableau 4. *Enjeux éthiques liés aux actions d'infractions commises lors de l'accompagnement*

Enjeux éthiques		Explications
Principes éthiques universels	Autonomie décisionnelle	L'AC qui fait face à une contrainte de temps ou à l'incitation persistante de l'accompagné, reste avec l'impression qu'il ne peut consentir de façon délibérée et qu'il doit ensuite prendre en charge un autre rôle que celui d'AC ou enfreindre délibérément les règlements.
	Non-malfaisance	L'AC peut avoir l'illusion d'être la seule ressource disponible pour répondre aux besoins de l'accompagné. C'est pourquoi l'AC hésite à refuser les responsabilités qui dépassent le cadre d'accompagnement. Il peut craindre de porter préjudice à l'accompagné et sa famille. Avec le souci de protéger l'accompagné contre d'éventuelles répercussions dommageables, l'AC s'investit dans des rôles autres que celui d'accompagnateur.
	Justice	Sans tenir compte des caractéristiques personnelles, l'AC accepte d'assister l'accompagné dans ses procédures judiciaires afin de faciliter la communication et l'échange d'informations entre l'accompagné, sa famille et les différents représentants de la loi. L'AC collabore auprès d'une association, afin d'accompagner l'accompagné dans ses démarches pour résoudre ses conflits familiaux, suite à une altercation violente avec sa fille.
Obligations éthiques professionnelles	Compétence	L'AC n'a pas de connaissance dans le domaine judiciaire. Il est amené à jouer un rôle au-delà de ses qualifications par obligation. Dans ce cas, l'AC sollicite l'aide des responsables du projet APIC pour la recherche de solutions. L'AC se tourne vers une ressource extérieure afin d'obtenir davantage de supervision.
	Candeur	Dans le contexte des procédures judiciaires, l'AC qui se soucie du principe de candeur, déplore l'omission du criminologue quant au fait d'informer l'accompagné des préjudices associés à sa consommation de cannabis lors de son procès. Devant l'imputabilité personnelle de l'AC en jeu, celui-ci exprime explicitement son désaccord à commettre une infraction.
	Discretion	Lorsque l'AC s'engage dans une pratique d'accompagnement en contexte judiciaire, il doit s'assurer de garder les renseignements personnels de l'accompagné confidentiels ou obtenir son consentement, s'il doit partager ces informations à autrui. Enfin, malgré la connaissance de certains renseignements personnels, l'AC évite de révéler des faits préjudiciables au sujet de l'accompagné.

5.4. Enjeux légaux

Parmi l'ensemble des situations problématiques vécues, les AC rapportent avoir été confrontés à des enjeux légaux auxquels leur formation ne les avait pas préparés. Dans le contexte de l'approche citoyenne et communautaire du projet APIC, des lois civiles, procédures légales, codes de conduites et règlements régissent la société dans laquelle la pratique d'accompagnement-citoyen évolue.

5.4.1. Perception d'intimité dans la pratique d'accompagnement

Dans les situations qui se rapportent aux limites de l'intrusion dans l'intimité, les accompagnés ont partagé des confidences de l'ordre du privé. Lorsque l'objet des confidences

de l'accompagné réfère à des propos suicidaires, l'AC fait face à l'obligation légale envers la personne de protéger l'autre. En vertu des lois sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes, l'AC considère son devoir de concitoyen, ce qui le pousse à agir :

Parce qu'il (accompagné) a tenu des propos suicidaires. Quand je disais aux intervenants du centre qu'il fréquentait : « Faites quelque chose, je pense qu'il est dépressif. Je pense qu'il faut un suivi psychologique » [...] Et là, il y a un enjeu légal, ce qui ne m'a pas forcément plu.

Alors que parfois, c'est plutôt le souci de ses obligations envers la pratique qui amène l'AC à considérer les limites de la pratique établies par le cadre du programme APIC et à rediriger l'accompagné vers une autre ressource plus qualifiée :

Mais c'était complètement dépassé. Je faisais du soutien familial, je ne sais pas comment faire [...] il y a des moments où j'ai appelé les intervenants du centre qu'il (accompagné) fréquentait, eux vont fournir du soutien, moi je ne peux pas. Je ne suis pas habilité à fournir ce soutien [...]

Dans certains cas, l'exercice du rôle d'AC, se déroule en institution, comme le milieu médical, judiciaire ou communautaire. L'AC fait face aux enjeux légaux associés à l'application du cadre législatif propre à l'institution. Notamment l'obligation légale de suivre les règles et procédures normatives établies par un code déontologique. L'AC qui assume ses responsabilités et accepte d'accompagner la personne en contexte institutionnel doit alors se soumettre aux obligations légales associées aux codes de conduites au principe de consentement et de confidentialité lors de la divulgation de renseignements personnels :

Dans le milieu hospitalier, habituellement, les infirmières ou médecins demandent aux proches de sortir s'ils font un examen? Oui, mais ils ont demandé. Ils lui ont dit : « C'est à vous de décider si elle reste ou pas ». Il a dit que ça ne le dérange pas, que je pouvais rester.

5.4.2. Valeurs et perceptions divergentes dans la pratique d'accompagnement

À travers l'accompagnement, l'AC doit éviter les situations discriminatoires envers l'accompagné. De ce fait, il doit considérer ses obligations envers la pratique et s'engager à traiter l'accompagné de manière juste et équitable, sans tenir compte des caractéristiques individuelles : « *Et puis dans son discours, il y avait toujours le côté "Je suis un sale arabe". Je me dis qu'il y avait un côté culturel important. Donc je connais la clinique d'ethnopsychiatrie*

de Jean-Talon, là il y a une prise en charge familiale ». De ce fait, l'AC accomplit ses obligations lorsqu'il tient compte de la considération et de l'unicité de l'autre.

5.4.3. Engagement personnel de l'AC envers la pratique d'accompagnement

Dans les situations où l'AC exerce un rôle au-delà des limites de ses fonctions, un enjeu légal est associé aux obligations envers la pratique. Par conséquent, afin d'éviter une infraction au cadre et aux règles établies par le projet APIC, l'AC est incité à référer l'accompagné vers des ressources qui possèdent des personnes qualifiées pour intervenir adéquatement : *« Un jour, je lui conseillais de continuer des séances auprès d'une psychologue parce qu'elle avait du mal à gérer la relation avec sa petite fille »*. Également, par souci d'engagement envers l'accompagné et en tenant compte de sa réalité, l'AC peut également respecter ses obligations envers la personne, en ce qui concerne la défense et la protection des personnes vulnérables : *« Écoute, je pense aussi qu'il doit avoir un suivi pour les familles, les proches [...] j'ai l'impression que [...] mon rôle n'est pas vraiment complet »*. Ainsi l'AC est poussé à s'informer ou chercher des ressources disponibles par souci de justice et d'équité.

5.4.4. Action d'infraction dans la pratique d'accompagnement

Lorsque l'AC est sollicité à accompagner une personne qui a commis des actes criminels ou illégaux, celui-ci exerce son rôle dans un contexte judiciaire. Dès lors, la pratique comporte des enjeux légaux supplémentaires, qui complexifient l'exercice des fonctions de l'AC. Par exemple, lorsque l'avocat ou l'agent de probation se réfèrent à l'AC pour obtenir son avis personnel ou recueillir des informations concernant le dossier judiciaire de l'accompagné, l'AC se retrouve dans une position très délicate. D'abord, il fait face à l'obligation légale de son devoir de coopérer aux procédures judiciaires ainsi que celui de dire la vérité en vertu de la loi et de l'autorité publique. Il doit également respecter le principe de confidentialité concernant la transmission de renseignements personnels au sujet de l'accompagné et éviter les propos diffamatoires qui pourraient être préjudiciables pour l'accompagné :

Au premier rendez-vous avec l'avocat, il m'explique un peu le dossier judiciaire (de l'accompagné) [...] puis l'avocat me prend à part dans une pièce et me demande : « Est-ce qu'il ment? » Je lui dis : « Non, selon moi, il ne ment pas [...] je ne peux pas vous mentir, le cannabis, ça n'aide pas ». [...] Mais en fait, ce n'était pas de mon ressort de donner mon jugement (AC).

À plusieurs reprises, l'AC est confronté à l'infraction des obligations envers la pratique quant aux règles du projet APIC. Lorsque l'accompagné présente des problèmes de mémoire ou des comportements d'impulsivité et qu'il commet un acte de violence, la pratique d'accompagnement, dans ce contexte, implique des connaissances supplémentaires. L'AC ne possède pas les connaissances spécifiques à la responsabilité criminelle, aux procédures judiciaires ou aux sanctions pénales. De ce fait, l'AC est confronté à l'obligation envers la pratique et envers la personne, en ce qui concerne la protection et la défense des droits des personnes vulnérables pour l'aider à se renseigner et orienter l'accompagné auprès des ressources appropriées, en dépit de la désapprobation de ses comportements : *« J'ai cherché des ressources, j'ai demandé à une association communautaire comment on pouvait aider. Malheureusement, pas beaucoup. Il y a eu des moments, oui je me suis trouvé confronté. J'arrête ou je n'arrête pas. J'arrête parce que je ne fais pas, ce que je devrais faire »*.

Lorsque l'AC est incité à commettre une infraction au règlement, comme celui qui interdit à l'AC de rentrer dans la voiture de la personne qu'il accompagne. Dans une telle situation, des obligations légales envers l'autorité sont impliquées puisqu'à l'exercice des fonctions de l'AC, il s'ajoute la notion d'imputabilité. La réalisation d'activités en communauté introduit un partage des responsabilités, incluant la responsabilité légale, en cas d'infraction aux lois. Par conséquent, la rencontre des tels enjeux lors de situations d'accompagnement est perçu comme difficile à gérer pour l'AC qui se retrouve personnellement à risque de préjudices légaux :

J'étais un peu mal à l'aise et la mère insistait. Donc encore une deuxième fois, je suis rentrée dans la voiture. [...] Plusieurs fois, j'ai essayé de discuter avec cette personne, de lui montrer vraiment les règles de l'accompagnement, que je ne pouvais pas faire ça. [...] la situation avec la voiture, je savais que ce n'était pas légal et toujours elle me mettait mal à l'aise. Donc, cela me dérangeait parce que je me retrouvais à faire quelque chose que le programme ne nous permettait pas de faire.

En résumé, les situations problématiques vécues par les AC évoquent l'intimité perçue dans la relation, les valeurs et perceptions divergentes, l'engagement personnel de l'AC, ainsi que les actions d'infraction commise lors de l'accompagnement. Les enjeux éthiques relevés dans le discours des AC réfèrent aux cinq principes éthiques universels d'autonomie décisionnelle, de bienfaisance, de non-malfaisance, de justice et de fidélité, ainsi qu'aux cinq obligations éthiques professionnelles de compétence, prévention de conflits d'intérêts, candeur,

de discrétion, de respect de l'humanité. Les AC associent la présence d'enjeux légaux, lorsqu'ils ont accordé une importance au contexte de pratique en société ou lorsqu'un acte illégal est commis. Les enjeux légaux réfèrent aux procédures de consentement et de confidentialité établies par les codes des institutions; à la protection et la défense des droits et libertés individuelles associées aux codes; aux conduites non permises par les règles du programme APIC, aux procédures judiciaires et pénales ainsi qu'à l'imputabilité et sanction reliée aux actions d'infraction.

6. DISCUSSION

Cette section présente la discussion des résultats. D'abord, un bref retour sur les questions et la méthodologie permettront de discuter l'atteinte des objectifs de ce projet. Puis, les résultats seront critiqués en comparaison avec ceux relevés dans les écrits, afin d'identifier les éléments de convergence et de divergence. Ensuite, les forces et limites du projet seront exposées et discutées. Enfin, l'explication des conséquences de ces résultats permettra d'aborder la portée de cet essai critique en relation avec la pratique de l'ergothérapie.

6.1. Retour sur les questions et l'objectif de l'étude

Tout d'abord, les questions à l'origine de ce projet étaient les suivantes : quels enjeux éthiques soulèvent l'expérience d'accompagnateur-citoyen auprès d'une personne avec un TCC? Quels enjeux légaux sont associés à l'expérience d'accompagnateur-citoyen auprès d'une personne avec un TCC? De même, le projet visait à identifier et mieux comprendre comment s'intériorisent et s'extériorisent les enjeux éthiques ou légaux vécus à partir de la perspective du citoyen accompagnateur. Pour ce faire, le projet a arboré un devis descriptif qualitatif phénoménologique. Le cadre conceptuel a été élaboré, suite à une lecture flottante des verbatim retranscrits ainsi qu'à la consultation d'écrits répertoriés sur les modèles et méthodes de résolution de problèmes éthiques et légaux. Il comprend des concepts issus de deux modèles théoriques distincts, soit les « Conduites non professionnelles » de Greenspan et Negron (1994), ainsi que le « Souci éthique dans les pratiques professionnelles », de Fortin et Parent (2004). Les données ont été recueillies à partir d'un groupe de discussion focalisé, formé de quatre AC du programme APIC, volontaires pour échanger sur les situations d'accompagnement qu'ils associaient à la rencontre d'enjeux éthiques et d'enjeux légaux.

L'analyse et l'interprétation des données, basées sur un cadre conceptuel dualiste, a permis non seulement de distinguer et d'identifier les enjeux éthiques et légaux exprimés dans le discours des participants, mais a permis une description plus approfondie des tensions qui existent entre les enjeux éthiques et légaux présents lors d'une situation perçue comme difficile ou décrite comme une expérience d'inconfort dans l'exercice des fonctions de l'AC. Les éléments qui se dégagent de l'analyse des données donnent lieu à plusieurs enjeux éthiques et légaux difficiles à dissocier et importants à considérer dans l'expérience d'accompagnement-citoyen. En effet, certaines obligations légales reposent sur des principes éthiques universels. De ce fait, l'ensemble des enjeux légaux peut être inclus dans la composante des règles, tel que

proposé dans le modèle de Fortin et Parent (2004). Alors qu'une conduite illégale est passible de sanctions allant jusqu'aux poursuites judiciaires, une conduite contraire à l'éthique se distribue entre la désapprobation sociale et la sanction pénale (Greenspan & Negron, 1994). Selon la schématisation synthèse du cadre de référence (voir Figure 3.), les concepts du modèle des « Conduites non professionnelles », selon Greenspan et Negron (1994), catégorisent les thèmes émergents du discours des participants qui sont associés aux obligations professionnelles d'ordre éthique et d'ordre légal. Ces obligations sont illustrées par les deux sphères disposées de chaque côté de la flèche centrale. Le modèle du « Souci éthique dans les pratiques professionnelles » selon Fortin et Parent (2004), quant à lui, décrit plutôt les composantes d'une situation problématique, qui comporte des enjeux éthiques et légaux, ainsi que les perspectives de soucis éthiques pouvant être estimées par l'individu devant une situation problématique d'ordre éthique ou légal. Les composantes et les différentes perspectives de soucis éthiques sont illustrées par les éléments compris dans la flèche centrale du schéma. En d'autres mots, chacun des modèles a été très pertinent et favorable à la compréhension des situations problématiques complexes exprimées par les participants du projet.

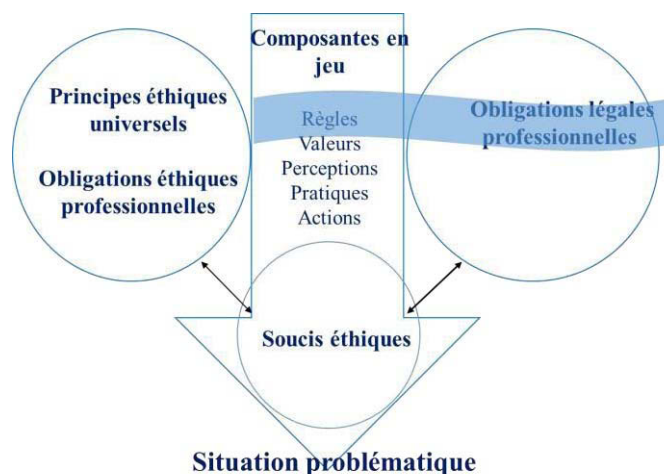


Figure 3. Schéma synthèse du cadre conceptuel

6.2. Concordance entre les résultats tirés des écrits scientifiques et ceux obtenus des experts

Cette sous-section présente une critique approfondie des résultats obtenus lors de ce projet, en comparaison avec ceux tirés d'écrits scientifiques pertinents. Certains éléments reliés aux limites et au contexte de pratique d'accompagnement sont en concordance avec les résultats répertoriés sur le sujet. Alors qu'un aspect de la relation entre l'accompagnateur et la

personne accompagné est relevé dans le présent projet et diverge des écrits théoriques antérieurs.

6.2.1. Limites du rôle

Les résultats démontrent dans le cas étudié qu'une situation problématique d'ordre éthique tient pour source le rôle d'AC. L'apparition d'enjeux éthiques est survenue dans des situations où les limites de la pratique étaient remises en question. Par conséquent, le périmètre des fonctions et du pouvoir d'agir relié au rôle d'AC est difficile à comprendre autant par l'accompagné que par l'AC. Ce dernier éprouve des difficultés à exprimer clairement les limites de l'exercice de ses fonctions pour s'assurer que l'ensemble des acteurs impliqués puisse les respecter. Les résultats rapportés dans le présent projet concordent avec ceux relevés par Therriault et Samuelson (2015), qui relèvent le besoin de mieux définir le rôle de l'AC. Ces auteurs mentionnent que l'AC propose un soutien envers l'accompagné, selon un cadre élaboré par le programme APIC. Toutefois, la formation et l'information qu'il possède demeurent limitées. En ce sens, les limites ne sont pas exposées précisément à l'AC, ce qui veut dire que ce dernier doit pratiquement définir lui-même les frontières de son rôle auprès de l'accompagné. Le présent projet montre que dans le cours de l'action, l'AC n'est pas en mesure de distinguer avec certitude ce qui est obligatoire, recommandé, permis, toléré, ou interdit. Dans les situations perçues comme des succès ou des échecs, les principes de compétence et de candeur sont étroitement liés et fréquemment relevés. Autrement dit, l'explication précise de la nature de la relation d'accompagnement, les fonctions liées au rôle d'AC ou les consignes reliées au programme APIC, sont des composantes associées à une zone grise, lors de la mise en application. Pour résumer, la compréhension et l'articulation du cadre et des limites de l'accompagnement demeurent des éléments essentiels à une expérience positive.

6.2.2. Influence du contexte et de l'environnement

L'analyse des résultats de ce projet identifie la relation entre l'AC et l'accompagné, ainsi que le contexte dans lequel ils se retrouvent, comme des éléments centraux qui influencent directement l'apparition d'enjeux éthiques et d'enjeux légaux. Le milieu de vie amène un rapport de proximité qui dirige vers l'intrusion dans l'intimité de l'accompagné. De plus, le respect d'une distance est influencé par les rapports avec la famille, ce qui complexifie la gestion des influences dans la relation d'accompagnement. Enfin, cette proximité envers l'accompagné et sa famille amène une notion d'engagement qui incite l'AC à en faire

davantage que les limites de l'exercice de ses fonctions. En comparaison avec le contexte institutionnel, les professionnels en relations humaines et relations d'aide reçoivent une formation ainsi qu'un cadre d'intervention propre à leur discipline (Sticker et al. 2009). Par conséquent, la personne est coupée de son milieu de vie et reçoit une prise en charge qui est totale. La prestation des services est encadrée par une structure organisationnelle et une délimitation réglementaire du champ d'exercices des professionnels. Dans le contexte du projet APIC, les résultats décrivent un contexte de pratique d'origine communautaire, une perspective citoyenne qui s'entremêle au contexte institutionnel d'établissements de soins médicaux, ou encore de services judiciaires. En présence d'un tel contexte, l'AC fait face à des enjeux légaux supplémentaires. Les AC doivent alors considérer l'obligation de se conformer aux règles, codes de conduites, lois, et procédures organisationnelles, ce qui n'est pas toujours simple. L'accompagnement citoyen devient plus complexe puisqu'il existe de nombreuses zones grises concernant la définition du rôle et le processus d'accompagnement en milieu institutionnalisé.

6.2.3. Considération des valeurs et perceptions individuelles

Les résultats démontrent que des éléments faisant référence au principe de prévention de conflits d'intérêts ont été relevés dans le discours des AC. Par ailleurs, la divergence de perception ou d'intérêts entre l'AC et l'accompagné, la famille ou l'intervenant en institution, représente un des enjeux exprimés de façon récurrente dans le discours des participants. Le discours tenu par les AC, permet de constater l'importance qu'ils accordaient à leurs fonctions auprès des accompagnés, à l'harmonie dans la relation et à l'amélioration de l'autonomie. L'AC se soucie de l'autre, à travers la considération des principes de bienfaisance, de non-malfaisance et d'autonomie décisionnelle. Toutefois, le souci porté traduit les représentations personnelles et la projection des attentes de l'AC en matière de bienfaits.

Également, en contexte de ressources limitées pour soutenir l'accompagné et sa famille, les principes de justice et de non-malfaisance font partie des enjeux éthiques qui motivent certains AC à poursuivre la relation auprès de l'accompagné. En d'autres termes, l'AC est amené à s'investir davantage dans une relation d'accompagnement-citoyen pour combattre l'isolement social et promouvoir l'équité. À un autre niveau, l'AC qui s'implique dans le projet APIC avec l'attente de pouvoir améliorer l'autonomie d'un accompagné se base sur ses propres valeurs, croyances et perceptions pour déterminer les besoins de l'accompagné et agir en conséquence. Dans ces circonstances, celui-ci perçoit son expérience d'accompagnement

négativement lorsqu'il ne voit aucune amélioration reliée à l'autonomie de l'accompagné. En ce sens, plusieurs situations problématiques d'ordre éthique ont émergé des divergences d'opinions entre l'AC et les différents acteurs impliqués. Pourtant, les études portant sur l'accompagnement mentionnent que l'une des bases fondamentales de l'accompagnement citoyen est le respect des choix et des désirs de la personne autour desquels les activités se construisent à travers un projet de vie (Lefebvre, Levert, & Gauvin-Lepage, 2009; Therriault et al., 2013; Therriault et al., 2015). Ainsi, il existe un écart entre la mise en application de la relation d'accompagnement tel que développée et décrite dans les écrits et celle qui peut se développer entre l'AC et l'accompagné. Dans les faits, ces résultats traduisent un besoin de considérer davantage les valeurs, les attentes et les intérêts de l'AC dans la mise en application de la relation d'accompagnement puisqu'il semble utopique de penser que l'AC peut se détacher complètement de ses valeurs et attentes dans le processus d'accompagnement.

6.3. Portée de l'étude et pertinence du projet

Les résultats de ce projet démontrent que le rôle d'AC peut comporter des défis de taille, qui peuvent être difficiles à surmonter. En effet, les personnes qui rencontrent des situations problématiques lors de l'exercice de leurs fonctions d'accompagnateur se retrouvent face à des enjeux éthiques, qui peuvent inclure des enjeux légaux considérables. Ils font alors face à des situations d'une grande complexité. Ainsi, les résultats de ce projet appuient les recommandations d'approfondir la formation des personnes appelées à réaliser de l'accompagnement, ainsi que le besoin de clarifier les limites de cette pratique.

De même, la synthèse des résultats rejoint la prémisse qu'une relation entre deux personnes s'établit en fonction de l'environnement (Lefebvre et al., 2009; Lefebvre et al., 2013; Paul, 2009; Therriault et al., 2013; Therriault et al., 2015). En effet, durant le processus d'accompagnement, le contexte peut provoquer une confusion dans la relation. À domicile, des interrogations subsistent quant à la distance appropriée à préserver auprès de l'accompagné et l'accès à l'intimité. En institution, la relation d'accompagnement se bute aux obligations, responsabilités et engagements qui se partagent entre l'accompagné, l'accompagnateur et l'institution. Par conséquent, cet essai met en lumière la nécessité de fixer des limites et clarifier les responsabilités et comportements recommandés, tolérés et interdits dans la relation d'accompagnement.

Dans une perspective de pratique professionnelle en relation d'aide, cet essai cherche à susciter la réflexion chez les professionnels quant à l'importance de soutenir la position d'accompagnateur pour favoriser l'intégration communautaire des personnes avec un TCC. L'ergothérapie, en raison des valeurs professionnelles propres à la pratique, notamment celles de la justice occupationnelle ou la promotion des opportunités de participation sociale (Wilcock et Townsend, 2000), ou encore par la formation et la philosophie d'intervention que les ergothérapeutes mettent en pratique, ces professionnels appliquent d'emblée une approche centrée sur la personne et considère les facteurs de l'environnement (Townsend, Polatajko, & Cantin, 2013). C'est pourquoi cette profession peut être amenée à supporter ou encadrer les accompagnateurs dans la recherche de solutions pour résoudre les problèmes rencontrés. Par conséquent, l'acquisition d'informations pertinentes liées aux considérations éthiques et légales dans cette pratique d'accompagnement peut devenir utile à l'élaboration d'outils de formation et d'encadrement destinés à favoriser l'implantation de programme d'accompagnement tel que celui décrit par le projet APIC.

L'ergothérapeute est un professionnel qui valorise l'intervention en milieu naturel. De ce fait, il fréquemment appelé à intervenir auprès des clients, dans leur milieu de vie. Ce contexte met l'ergothérapeute à risque de faire face à des situations problématiques impliquant certains enjeux éthiques et légaux qui peuvent rejoindre ceux qui sont énoncés dans ce projet. De ce fait, l'essai critique encourage une pratique réflexive, en regard de ses compétences professionnelles lors de situations problématiques. En ce sens, selon le profil canadien de la pratique en ergothérapie, un ergothérapeute devrait faire preuve d'une pratique respectueuse de l'éthique (ACE, 2012).

Enfin, cette recherche peut générer quelques hypothèses pour expliquer le fait que des AC ont outrepassé les limites de leurs fonctions au cours de leur expérience d'accompagnement-citoyen, quant aux limites imprécises de la pratique, à l'influence des facteurs de l'environnement et à la considération de leurs propres valeurs et de leurs aspirations pour guider leurs actions.

6.4. Forces et limites de l'essai

Les forces de cet essai réfèrent à sa pertinence sur les plans social et professionnel. Comme exposé dans la problématique de ce travail, cet écrit répond à une préoccupation

actuelle sur la rencontre d'enjeux éthiques et légaux au cours d'une expérience d'accompagnement-citoyen auprès de personnes avec un TCC. De plus, il contribue à l'apport de connaissances concernant spécifiquement l'accompagnement-citoyen, ce qui peut favoriser l'amélioration et l'implantation du programme APIC, ainsi que sa transposition auprès d'autres clientèles. Également, il appuie les écrits antérieurs face au manque d'outils pour encadrer la pratique et soutenir la formation des AC quant à la définition et la délimitation de leur rôle auprès de l'accompagné (Therriault et al., 2013; Therriault et al., 2015; Therriault & Samuelson, 2015). À travers les situations problématiques exposées, les enjeux éthiques et légaux identifiés, ce projet fournit des pistes intéressantes pour des travaux ultérieurs dans le domaine de la recherche, ainsi que pour la formation universitaire et professionnelle.

Cette étude comporte des limites, principalement reliées à la méthodologie utilisée. En premier lieu, le groupe focalisé est une méthode d'analyse interprétative, celle-ci montre comment les gens perçoivent la réalité, les raisons et la manière dont ils adoptent certains comportements (Julien-Gauthier, Héroux, Ruel, & Moreau, 2013). Cependant, l'approche interprétative dans l'analyse des données a été limitée en raison d'un accès exclusif à la version écrite du verbatim retranscrit. Ainsi, il a été impossible de s'imprégner de l'essence des émotions transmises durant les échanges du groupe de discussion focalisée au moment de l'analyse. Toutefois, l'un des animateurs qui ont participé au groupe de discussion a été consulté à plusieurs reprises afin d'assurer l'exactitude des analyses et l'interprétation des résultats. En second lieu, il est à noter que la codification du verbatim a seulement été revue et validée aux termes de discussion entre l'étudiante et le directeur de recherche. Or, pour obtenir une validité supérieure des résultats, le verbatim aurait pu être doublement codifié, soit par au moins deux individus distincts afin d'assurer la justesse des codes établis. Enfin, il est important de mentionner que seulement quatre AC ont été rencontrés, la saturation des données n'a donc pas été atteinte. De ce fait, toute interprétation des résultats se doit d'être contextualisée afin d'éviter une généralisation ou une extrapolation excessive de ceux-ci, la transférabilité et la généralisation des résultats se voient ainsi limités (Fortin et Gagnon, 2010).

7. CONCLUSION

Le présent projet offre une vue d'ensemble sur les enjeux éthiques et les enjeux légaux rencontrés par les accompagnateurs lors de l'accompagnement-citoyen d'une personne avec un TCC modéré à sévère, en plus d'offrir une description des différents contextes propres à leur survenu. Au cours de cette expérience, les émotions et les états exprimés par les accompagnateurs-citoyens (AC), ainsi que les multiples enjeux auxquels ils ont été confrontés, traduisent des perturbations de leur bien-être. Cet essai met en lumière le besoin d'approfondir la formation des personnes appelées à accompagner, il fait valoir la complexité du rôle qu'un accompagnateur doit jouer auprès de cette clientèle et souligne l'importance de clarifier les limites de cette pratique. Enfin, les écrits recensés et les opinions des AC recueillis au cours de la réalisation de ce projet ont permis une conception différente de l'accompagnement.

Le dispositif d'accompagnement communautaire élaboré par le projet APIC constitue une solution prometteuse à perpétuer dans les prochaines années. Il serait ainsi pertinent de poursuivre les recherches visant le perfectionnement de ce processus d'accompagnement et l'acquisition de connaissances qui contribueront à son implantation au Québec. De ce fait, le bien-être des accompagnateurs assure une meilleure qualité d'accompagnement. C'est pourquoi il serait judicieux d'impliquer des professionnels en relation d'aide disposés à conseiller et superviser la formation ainsi qu'offrir le soutien nécessaire aux AC. De surcroît, les ergothérapeutes possèdent des connaissances pertinentes et un éventail de compétences indispensables à la prise en charge des personnes avec un TCC. C'est pourquoi cette profession présente un potentiel profitable à la formation et l'encadrement dans ce domaine de pratique communautaire.

Dans un tout autre ordre d'idées, la réalisation de ce projet d'essai a contribué au développement des compétences propre à la pratique en ergothérapie. En effet, la réalisation d'un projet de recherche et la rédaction d'un essai ont contribué au développement de nombreuses habiletés professionnelles. Notamment la recherche et l'application de stratégies de gestion du temps, la planification et l'organisation des tâches, le respect des échéanciers, l'amélioration de mes habiletés d'analyse, la synthèse d'informations pertinentes ainsi que l'amélioration des habiletés de communication verbale et écrite. Tous ces progrès personnels seront utiles et pourront être transposés au contexte de la pratique d'ergothérapeute.

RÉFÉRENCES

- ACE, A. c. d. e. (2012). *Profil de la pratique de l'ergothérapie au Canada*. Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Andreoli, A. (2010). *Balancing Risk-Taking and Safety among Patients, Families and Clinicians during Transitions in Care from Brain Injury Rehabilitation*. (Master of Science). Disponible chez ProQuest Dissertations & Theses Full Text.
- AQTC, A. Q. d. T. C. (2015). Rapport annuel 2014-2015 (pp. 1-31). Montreal: Association Québécoise des Traumatisés Crâniens.
- Bartholomé, C., & Vrancken, D. (2005). L'accompagnement : un concept au coeur de l'État social actif. Le cas des pratiques d'accompagnement des personnes handicapées. *Pensée plurielle*, 10(2), 85-95.
- Beckett, B., Bray, G., Brownstone, R., Crepin, D., Daniels, M., Diamond, J., . . . Tator, C. (2007). *Le fardeau des maladies, troubles et traumatismes neurologiques au Canada*. Ottawa: Fédération des sciences neurologiques du Canada.
- Bérard, F. (2014). *La (ré)intégration sociale et communautaire : Socle de la réhabilitation des personnes contrevenantes*. Montreal: Association des services de réhabilitation sociale du Québec (ASRSQ).
- Bonaventure, O., Espern, S., Lambert, V., Le Floc'h, B., Le Guèlec, A., & Le Gal, B. (2012). Dispositif d'accompagnement médico-social spécialisé dans l'accompagnement des traumatisés crâniens. *Soins*, 763, 52-55.
- Bowling, A. (1997). *Research methods in health*. Philadelphia: Open University Press.
- Bray, G. M., Strachan, D., Tomlinson, M., Bienek, A., & Pelletier, C. (2014). *Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada*. Ottawa Agence de la santé publique du Canada.
- Burker, E. J., & Kazuka, K. A. (2010). Code of Ethics for Rehabilitation Educators and Counselors: A Call for Evidence-Based Practice. *Rehabilitation Education*, 24(3-4), 101-112.
- Cantin, R. (2004). Étude sur l'évolution des intérêts de loisirs, pratiques de loisirs et de la perception de la qualité de vie chez les personnes atteintes d'un traumatisme crânien. *Journal de Réadaptation Médicale*, 24(2), 118-123.
- CEST, C. d. l. é. e. s. e. e. t. (2013). Qu'est-ce que l'éthique. Page consultée à www.ethique.gouv.qc.ca/
- Chabon, S. S., & Morris, J. F. (2004). A consensus Model for Making Ethical Decisions in a Less-Than-Ideal World. *The ASHA Leader*, 18-19.
- Corbière, M., & Larivière, N. (2014). *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé* (Vol. 34). Québec (Québec): Presses de l'Université du Québec.

- Cottone, R. R., & Tarvydas, V. M. (2003). *Ethical and professional issues in counseling*. Upper Saddle River: Prentice Hall.
- Davies, S., Laker, S., & Ellis, L. (1998). Promoting autonomy and independence for older people within nursing practice: A literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 26(2), 408-417.
- Davister, C. (2004). *Les groupes focalisés : Fiches méthodologiques* (C. Vandoorne Éd.). Liège (Belgique): Service Communautaire de Promotion de la Santé
- De Jouvencel, M., Narcyz-Fadoul, F., Bourdon, C., & Masse, J. (2008). Vieillir après un traumatisme crânien. Aspects neuropsychologiques et psychologiques. *Journal de Réadaptation Médicale : Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation*, 28(2), 53-59. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jmr.2008.06.027>
- Forest, M.-I., & Rapin, C.-H. (2008). La dyade aidant-aidé : : quand l'âge et le sexe font obstacle au pouvoir d'agir. *Éthique publique*, 10(2), 1-10. <http://dx.doi.org/10.4000/ethiquepublique.1442>
- Fortin, M. F., & Gagnon, J. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (2e éd.). Montréal: Chenelière Éducation.
- Fortin, P., & Parent, P.-P. (2004). *Le souci éthique dans les pratiques professionnelles : guide de formation*. Paris: L'Harmattan.
- Gagnon, É., Moulin, P., & Eysermann, B. (2011). Ce qu'accompagner veut dire. *Reflets: Revue d'intervention sociale et communautaire*, 17(1), 90. <http://dx.doi.org/10.7202/1005234ar>
- Greenspan, S., & Negron, E. (1994). Ethical Obligations of Special Services Personnel. *Special Services in the Schools*, 8(2), 185-219. http://dx.doi.org/10.1300/J008v08n02_12
- Herbison, G. J. (1998). Ethics and rehabilitation: Introduction. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 69, 311.
- Horowitz, B. P. (2002). Ethical Decision-Making Challenges in Clinical Practice. *Occupational therapy in health care*, 16(4), 1-14.
- Jennekens, N., de Casterle, B. D., & Dobbels, F. (2010). A systematic review of care needs of people with traumatic brain injury (TBI) on a cognitive, emotional and behavioural level. *Journal of Clinical Nursing*, 19(9-10), 1198-1206. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.03114.x>
- Julien-Gauthier, F., Héroux, J., Ruel, J., & Moreau, A. (2013). L'utilisation de "groupes de discussion" dans la recherche en déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 24, 75-95.
- Kontosh, L. G. (2000). Ethical Counseling in a Managed-Care Environment. *Journal of Rehabilitation*, 66(2), 9-13.
- Landry, R. (1997). *L'analyse de contenu, recherche sociale : de la philosophie à la collecte des données*. Ste-Foy: Les Presses de l'Université Laval.

- Lee, L., Swisher, L. L., Arslanian, L. E., & Davis, C. M. (2005). The Realm-Individual Process-Situation (RIPS) Model of Ethical Decision-Making. *Official Publication of the Section on Health Policy & Administration*, 5(3), 1-11.
- Lefebvre, H., Levert, M.-J., & Gauvin-Lepage, J. (2009). Intervention personnalisée d'intégration communautaire (IPIC) et résilience. *Frontières*, 22(1-2), 78-84. <http://dx.doi.org/10.7202/045030ar>
- Lefebvre, H., Levert, M.-J., & Imen, K. (2011). Un accompagnement personnalisé d'intégration communautaire en soutien au développement de la résilience : vers un modèle. *Développement humain, handicap et changement social*, 19(1), 103-110.
- Lefebvre, H., Levert, M.-J., Le Dorze, G., Croteau, C., Gélinas, I., Therriault, P.-Y., . . . Samuelson, J. (2013). Un accompagnement citoyen personnalisé en soutien à l'intégration communautaire des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral : vers la résilience ? *Recherche en soins infirmiers*, 115(4), 107-123. <http://dx.doi.org/10.3917/rsi.115.0107>
- Lefebvre, H., Pelchat, D., & Swaine, B. (2004). Le traumatisme craniocérébral suite à un accident de la route : les mots des personnes, des familles, des médecins et des professionnels. *Recherche en soins infirmiers*, 78, 14-34.
- Lemieux, D., Lachapelle, A., & Lévesque, S. (1982). « La Loi canadienne sur les droits de la personne » : une Charte méconnue. *Les Cahiers de droit*, 23(2), 277. <http://dx.doi.org/10.7202/042498ar>
- Létourneau, P.-Y. (2011). Le traumatisme crânio-cérébral : Brochure à l'intention des familles et des personnes atteintes. Québec: Société de l'assurance automobile du Québec.
- Lewis, D. O., Pincus, J. H., Bard, B., Richardson, E., Prichep, L. S., Feldman, M., & Yeager, C. (1988). Neuropsychiatric psychoeducational, and family characteristics of 14 juveniles condemned to death in the United States. *American Journal of Psychiatry*, 145, 584-589.
- Lewis, D. O., Pincus, J. H., Feldman, M., Jackson, L., & Bard, B. (1986). Psychiatric, neurological, and psychoeducational characteristics of 15 death row inmates in the United States. *American Journal of Psychiatry*, 143, 838-845.
- Malki, M., Rizzo, A.-C., & Praile, D. (2006). Pratiques d'accompagnement social en matière de logement : une expérience transfrontalière pour contribuer au débat. *Pensée plurielle*, 12(2), 101. <http://dx.doi.org/10.3917/pp.012.0101>
- McCardle, M., & Carey, M. E. (2011). Can an Observational Field Model Enhance Critical Thinking and Generalist Practice Skills? *Journal of Social Work Education*, 47(2), 357-366. <http://dx.doi.org/10.5175/jswe.2011.200900117>
- McGrath, J. C. (2007). *Ethical practice in brain injury rehabilitation*. New York: Oxford University Press.
- Meyor, C. (2005). La phénoménologie dans la méthode scientifique et le problème de subjectivité. *Recherches Qualitatives*, 25(1), 25-42.

- Miles, M. B. (2003). *Analyse des données qualitatives* (2e éd.). Paris: De Boeck.
- OCNC, O. c. n. d. C. (2015). La santé du cerveau au Canada : mise en application de la recherche. *Solutions d'ordre stratégique : Organismes caritatifs neurologiques du Canada*, 18.
- Parry-Jones, B. L., F. L. Vaughan, & al. (2006). Traumatic brain injury and substance misuse: a systematic review of prevalence and outcomes research. *Neuropsychological Rehabilitation* 16(5), 537-560.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research & Evaluation Methods* (3rd ed. éd. Vol. 24). Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Paul, M. (2009). L'accompagnement dans le champ professionnel. *Savoirs*, 20(2), 11-63. <http://dx.doi.org/10.3917/savo.020.0011>
- Piché, J.-P. (2012). Les pratiques d'intervention des organismes communautaires oeuvrant auprès des personnes contrevenantes : enjeux et perspectives. *Porte ouverte*, 24(2).
- RAPTCCQ, R. d. a. d. p. t. c. d. Q. (2015). Regroupement des associations de personnes traumatisées craniocérébrales du Québec. Page consultée à <http://www.raptccq.com/>
- Scheib, E. (2011). Pragmatic Evidence Based Review Substance Abuse in moderate to severe TBI (pp. 7). New Zealand: Accident Compensation Corporation
- Scott, G., Yeates, G., Barrett, P., Ellis, R., Empey, K., Fellegi, I., . . . Weatherill, S. (2007). Le fardeau des maladies, troubles et traumatismes neurologiques au Canada (pp. 58-65). Ottawa: Institut Canadien de l'information sur la Santé.
- Serfati, O. (2014). L'Association Handicap Invisible : du médico-légal au médico-social. *Journal de Réadaptation Médicale : Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation*, 34(3), 88-90. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jrm.2014.06.004>
- Sherwin, E., Whiteneck, G., Corrigan, J. D., Bedell, G., Brown, M., & Abreu, B. (2006). Domains of a TBI minimal data set : community reintegration phase. *Brain Injury*, 20(4), 383-389
- Sommers-Flanagan, R. (2007). Ethical Considerations in Crisis and Humanitarian Interventions. *Ethics & Behaviors*, 17(2), 187-202.
- Sticker, H. J., Puig, J., & Huet, O. (2009). *Handicap et accompagnement. Nouvelles attentes, nouvelles pratiques*. Paris: Dunod.
- Therriault, P.-Y., Lefebvre, H., Guindon, A., Levert, M.-J., & Briand, C. (2013). Accompagnement citoyen personnalisé en intégration communautaire : un défi pour la santé mentale ? *Santé mentale au Québec*, 38(1), 165-188. <http://dx.doi.org/10.7202/1019191ar>
- Therriault, P.-Y., Lefebvre, H., & Samuelson, J. (2015). Une clinique de l'activité pour mieux supporter des accompagnateurs-citoyens dans la réalisation de leurs tâches d'accompagnement. *Les cahiers du CREGÈS*, 1, 1-17.

- Therriault, P.-Y., & Samuelson, J. (2015). Un soutien dans le processus d'accompagnement citoyen : une nécessité pour la santé mentale des accompagnateurs-citoyens. *Phronesis*, 1-15.
- Thomas, J. T. (2014). Disciplinary supervision following ethics complaints: goals, tasks, and ethical dimensions. *Journal Clinical Psychology*, 70(11), 1104-1114. <http://dx.doi.org/10.1002/jclp.22131>
- Townsend, E., Polatajko, H. J., & Cantin, N. (2013). *Habiliter à l'occupation : faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (2e éd. éd.). Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Turmel-Huot, M., & Richard, V. (2012). *Soins de santé personnalisés: Document de consultation*. Québec: Gouvernement du Québec.
- Turmel, P. (2012). Éthique appliquée, institutions adversatives et moralité des rôles professionnels. *Éthique publique*, 14(2), 2-15.
- Vincent, P. (2014). Le cheminement de la personne adulte ayant subi un traumatisme craniocérébral (TCC) à travers les divers établissements partenaires du consortium montréalais : une question d'efficience et de respect de l'utilisateur. *Journal de Réadaptation Médicale : Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation*, 34(3), 105-108. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jrm.2014.07.002>
- Vy Tu, L., Togher, L., & Power, E. (2011). The impact of communication partner and discourse task on a person with traumatic brain injury : The use of multiple perspectives. *Brain Injury*, 25(6), 560-580.
- Weller, J. M. (2002). Stress relationnel et distance au public de la relation de service à la relation d'aide. *Sociologie du travail*, 44(1), 75-97.
- Wendell, S. (2001). Unhealthy disabled: Treating chronic illnesses as disabilities. *Hyspatia*, 16(4), 17-33.
- Windslade, W. J. (2003). Traumatic brain injury and criminal responsibility. *Lahey Clinic Medical Ethics*, 10(3), 1-12.

ANNEXE A

Guide d'entretien pour groupe de discussion focalisée

Guide d'entretien pour groupe de discussion

Avez-vous rencontré des problèmes lors que l'accompagnement de certaines personnes?

Quels sont ces problèmes? Décrivez-les.

Certains problèmes d'éthique sont-ils survenus? Décrivez-les.

Est-ce que des personnes vous ont demandé de faire certaines choses avec lesquelles vous n'étiez pas d'accord? Quelles sont ces choses?

Certains comportements ont-ils mis en cause leur sécurité ou leur bien-être? Quels sont-ils?

Certaines personnes ont-elles refusé de prendre des précautions élémentaires mettant en péril leur sécurité ou leur bien-être?

Y a-t-il eu des conflits concernant votre rôle, des attentes irréalistes?

Avez-vous reçu des reproches non mérités?

Le temps alloué à chacune des personnes était-il suffisant?

ANNEXE B
Formulaire d'information et de consentement



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Titre original du projet original : Évaluation d'une intervention d'accompagnement personnalisé en intégration dans la communauté pour les personnes ayant un traumatisme craniocérébral

Volet de recherche : Enjeux éthiques et légaux soulevés par l'accompagnement dans la communauté de personnes ayant un traumatisme craniocérébral

Chercheuse responsable du projet original : Hélène Lefebvre, Ph.D, Sciences infirmières, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Co-chercheurs du volet « enjeux éthiques et légaux » : Pierre-Yves Therriault, Ph.D. Ergothérapie, Université de Montréal ; Jocelyne St-Arnaud, Ph.D. Département de médecine sociale et préventive, Université de Montréal ; Denise Malo, Ph.D. Faculté des Sciences infirmières, Université de Montréal.

Organisme subventionnaire du projet original : Instituts de recherche en santé du Canada

1. Préambule

À titre de personnes ayant travaillé comme accompagnateur citoyen, nous vous invitons à participer à un nouveau volet du projet de recherche mentionné ci-haut. Ce volet porte sur les enjeux éthiques et légaux de votre expérience à titre d'accompagnateur citoyen. Les *enjeux éthiques* réfèrent à la morale qui guide les façons de se comporter, d'agir et d'être envers ceux qui nous entourent. Les *enjeux légaux* réfèrent quant à eux à ce qui est établi et conforme à la loi.

Avant d'accepter de participer, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Formulaire approuvé par le Comité d'éthique des établissements du CRIR le 5 février 2013

Ce formulaire de consentement vous explique le but de ce volet de la recherche, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin.

Le formulaire de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. N'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur et aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

2. Description du projet et ses objectifs

L'objectif de ce volet du projet de recherche est de documenter les enjeux éthiques et légaux de l'expérience des accompagnateurs citoyens qui ont accompagné, au cours de la dernière année, une personne ayant subi un traumatisme craniocérébral.

3. Déroulement de l'étude

Si vous consentez à prendre part à cette étude, vous serez invité à participer à un groupe de discussion focalisée. Il sera d'une durée de 3 heures et se tiendra à la salle L'Ardoise du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau le vendredi 8 février de 9h à 12h.

Le groupe de discussion focalisée sera retranscrit mot-à-mot et une analyse de contenu thématique sera réalisée dans le but d'identifier les enjeux éthiques et légaux soulevés.

4. Risques et inconvénients

Votre participation au projet ne comporte aucun risque ou inconvénient supplémentaire à ceux auxquels vous faites déjà face dans votre quotidien.

5. Bénéfices et avantages à participer

Il n'y a pas de bénéfices directs découlant de votre participation. Cependant, vous pourriez retirer une satisfaction de partager votre expérience avec des collègues qui peuvent avoir vécus des situations semblables aux vôtres. Vous pourriez aussi retirer une satisfaction de contribuer à l'avancement des connaissances concernant les expériences des accompagnateurs et au développement de cet emploi.

Formulaire approuvé par le Comité d'éthique des établissements du CRIR le 5 février 2013

6. Indemnité compensatoire

Une indemnité de 40\$ vous sera remise comme dédommagement pour votre déplacement et le temps requis pour le groupe de discussion focalisée.

7. Confidentialité

Nous tenons à vous assurer que tous les renseignements recueillis à votre sujet demeureront strictement confidentiels, dans les limites prévues par la loi. Sur les documents papiers et les fichiers électroniques, vous ne serez identifié(e) que par un code. Aucune publication ou communication scientifique résultant de cette étude ne renfermera quoi que ce soit qui puisse permettre de vous identifier.

Les données de recherche seront conservées sous clé dans le bureau du chercheur, au centre de recherche, pendant 5 ans suivant la fin de l'étude, et seront détruites suite à la publication des résultats. Cependant, à des fins de contrôle du projet de recherche, le dossier de recherche pourrait être consulté par une personne mandatée par le comité d'éthique de la recherche du CRIR (Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain) ou par l'Unité de l'éthique du Ministère de la Santé et des services sociaux. Cette personne adhère à une politique de stricte confidentialité.

8. Participation volontaire et retrait de l'étude

Votre participation à cette étude est volontaire. Vous êtes donc libre d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de l'étude à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision à un membre de l'équipe de recherche. Advenant votre retrait de l'étude et si vous en faites la demande, les données vous concernant seront détruites.

9. Questions au sujet de l'étude et personnes à contacter

Si vous avez des questions au sujet de cette étude, vous pouvez contacter Andréanne Guindon au 514-527-4527 poste 2512.

Si vous avez des questions à poser concernant vos droits en tant que participant à ce groupe de discussion focalisée, ou si vous avez des plaintes ou commentaires à formuler à l'égard de ce projet, vous pouvez communiquer avec Mme Anik Nolet, coordonnatrice à l'éthique de la recherche des établissements du CRIR au (514) *Formulaire approuvé par le Comité d'éthique des établissements du CRIR le 5 février 2013*

527-4527 poste 2649 ou par courriel à l'adresse suivante:
anolet.crir@ssss.gouv.qc.ca.

10. Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le comité d'éthique de la recherche des établissements du CRIR a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement.

11. Clause de responsabilité

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, le commanditaire ou les institutions impliquées de leurs obligations légales et professionnelles envers vous.

