

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

ESSAI CRITIQUE PRÉSENTÉ À  
UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

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

PAR  
ÉDITH RONDEAU-BOULANGER

PERCEPTIONS D'ERGOTHÉRAPEUTES CLINIENS ET DE PERSONNES AUX  
PRISES AVEC UNE PROBLÉMATIQUE COMPLEXE DE SANTÉ DES SITUATIONS DE  
RUPTURES DANS LA TRAJECTOIRE DE SOINS ET DE SERVICES : RÉFLEXION  
CRITIQUE ET ANALYSE DES ENJEUX ÉTHIQUES

JANVIER 2015

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

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 ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

## RÉSUMÉ

**Problématique :** Malgré le souci d'amélioration des soins de santé et des services sociaux de la part du Ministère de la santé et des services sociaux au Québec au début des années 2000 (St-Pierre et Gouvernement du Québec, 2009), certains enjeux demeurent pour les personnes présentant une problématique complexe de santé, en particulier sur le plan de la qualité, de la globalité, de la continuité et de l'accessibilité aux soins et services (Gouvernement du Québec, 2004a). À travers ce contexte du réseau de la santé et des services sociaux, l'ergothérapeute est un professionnel de la santé qui tente d'actualiser ses valeurs professionnelles, mais il appert que celles-ci sont parfois idéales, c'est-à-dire qu'elles ne sont pas toujours agissantes étant donné les contraintes actuelles qu'impose le réseau (Legault, 2008). **Objectifs :** Cette étude a pour objectif principal de recueillir les perceptions d'ergothérapeutes cliniciens des ruptures dans les trajectoires de soins et de services causés par l'organisation actuelle des soins de santé au Québec, notamment pour les clientèles aux prises avec des problématiques complexes de santé. Leurs perceptions seront triangulées avec celles de personnes vivant ce type de problématique et ayant vécu des ruptures dans leurs trajectoires de soins et de services. **Cadre conceptuel :** C'est notamment sous l'angle de la théorie éthique déontologique que sera abordé cet essai, puisque cette théorie s'intéresse aux valeurs de la justice et aux droits et devoirs qui doivent incomber au genre humain dans le but d'assurer le respect de la dignité de chaque personne (Drolet, 2014b). Il est intéressant de s'y intéresser, selon Drolet et Hudon (2014), le fait de procéder à une analyse éthique d'une situation permettrait aux professionnels de la santé de ne pas laisser pour compte les clientèles minoritaires ou marginalisées. **Méthode :** Le devis utilisé pour guider cette étude est un devis qualitatif inspiré de la phénoménologie (Gadamer, 2008) et la méthode d'échantillonnage par choix raisonné a été privilégiée pour recruter les participants (Fortin, 2010), et ce, à partir de critères d'inclusion et d'exclusion précis. Ceci a permis de réaliser des entrevues individuelles auprès d'ergothérapeutes cliniciens et auprès de personnes présentant une problématique complexe de santé. Puis, les verbatim ont été retranscrits et analysés selon une perspective éthique. **Résultats et discussion :** La section résultats présente la description des perceptions des ergothérapeutes et des personnes présentant une problématique complexe de santé concernant quatre thématiques différentes, soit les barrières rencontrées (reliées à la problématique de santé mentale, au contexte organisationnel du système de santé et aux limites professionnelles), les conséquences sur les clients, les enjeux que soulèvent ces entraves aux soins et services ainsi que les facilitateurs à une meilleure prestation des soins et services (le travail d'équipe, la vision holistique de l'ergothérapeute et les caractéristiques personnelles à chacun des acteurs, entre autres). Les résultats sont ensuite analysés par l'entremise du cadre conceptuel qui a été utilisé pour guider cette étude et des recommandations aux décideurs, gestionnaires, membres des ordres et des associations professionnels, professeurs d'université, ergothérapeutes et aux clients sont ensuite présentées. **Conclusion :** Advenant des recherches ultérieures dans ce domaine de l'éthique appliquée à la pratique de l'ergothérapie, il s'avérerait pertinent de réaliser des études de plus grande envergure auprès d'autres clientèles vulnérables ou marginalisées.

**Mots clés :** Ergothérapie, holisme, éthique déontologique, problématique de santé physique et de santé mentale, système de santé au Québec.

**Key words:** *Occupational therapy, holism, deontological ethics, physical and mental health problems, health organization in Quebec.*

## TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ .....	ii
LISTE DES TABLEAUX .....	vii
LISTE DES ABRÉVIATIONS .....	viii
REMERCIEMENTS .....	ix
1. INTRODUCTION .....	1
2. PROBLÉMATIQUE .....	3
2.1 L'ergothérapie dans l'organisation des soins de santé du Québec .....	3
2.1.1 La brève histoire du système de santé du Québec .....	3
2.1.2 Les réformes contemporaines du système socio-sanitaire .....	6
2.1.3 Les enjeux qui demeurent malgré les réformes .....	9
2.1.4 Les enjeux relatifs à la prise en charge de clientèles aux prises avec une problématique complexe dans le contexte actuel des soins .....	12
2.1.5 L'ergothérapie et les clients présentant une problématique complexe .....	13
2.2 L'holisme et l'ergothérapie .....	15
2.2.1 L'ergothérapie est une profession fondamentalement holiste .....	15
2.2.2 Les enjeux de la pratique holistique dans le contexte actuel des soins de santé .....	19
2.3. Pertinence de la recherche .....	21
2.3.1 Pertinence scientifique .....	21
2.3.2. Pertinence sociale et économique .....	22
2.3.3. Pertinence professionnelle .....	23
2.4. Question et objectif de la recherche .....	23
3. CADRE CONCEPTUEL .....	25
3.1 Les concepts à clarifier concernant les soins de santé et la pratique de l'ergothérapie .....	25
3.2 L'éthique et les enjeux éthiques en ergothérapie .....	27
3.3 L'éthique déontologique auprès des personnes présentant une problématique complexe de santé .....	30
4. MÉTHODE .....	36

4.1 Devis de l'étude .....	36
4.2 Échantillon .....	37
4.3 Collecte des données.....	39
4.4 Analyse des données.....	41
4.5 Considérations éthiques .....	42
<b>5. RÉSULTATS .....</b>	<b>44</b>
5.1. Description des participants.....	45
5.2. Perceptions des barrières que vivent les personnes aux prises avec une problématique complexe de santé dans leur trajectoire de soins .....	47
5.2.1 Perceptions de l'impact des troubles de santé mentale sur les processus de soins .....	47
5.2.2 Contexte organisationnel du système de santé.....	54
5.2.3 Limites professionnelles et autres professionnels.....	64
5.3. Conséquences sur les personnes présentant une problématique complexe de santé .....	67
5.4 Enjeux et dilemmes éthiques découlant de ces éléments.....	71
5.5 Facilitateurs et pistes de solution .....	74
5.5.1 Outils de l'ergothérapeute/vision holistique .....	82
5.5.2 Caractéristiques personnelles du thérapeute .....	86
5.6 Perceptions des impacts positifs sur les clients .....	89
<b>6. DISCUSSION.....</b>	<b>91</b>
6.1 Question et objectif de l'étude .....	91
6.2 Comparaisons entre les résultats de l'étude et ceux des écrits .....	92
6.2.1 Liens avec les écrits abordant les perceptions des barrières nuisant au cheminement des personnes présentant une problématique complexe de santé dans la trajectoire de soins .....	92
6.2.2 Liens entre les écrits et les enjeux éthiques perçus par les ergothérapeutes .....	97
6.2.3 Liens avec les écrits abordant les perceptions des facilitateurs au cheminement des personnes présentant une problématique complexe dans la trajectoire de soins .....	98
6.2.3 Éléments nouveaux rapportés par les ergothérapeutes .....	100
6.3 Analyse des résultats à l'aide du cadre conceptuel de l'étude .....	102
6.4 Forces et limites de l'étude .....	105
6.5 Retombées et recommandations pour la pratique ergothérapique .....	108

7. CONCLUSION .....	113
9. RÉFÉRENCES .....	115
ANNEXE A .....	119
ANNEXE B .....	121
ANNEXE C .....	123
ANNEXE D .....	126
ANNEXE E .....	130
ANNEXE F .....	132
ANNEXE G .....	133

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1.	Les trois niveaux et les six stades du raisonnement éthique de Kohlberg.....	29
Tableau 2.	L'éthique déontologique, en bref.....	33
Tableau 3.	Les dix capacités de Nussbaum.....	33
Tableau 4.	Les éléments de pratique de l'éthique déontologique en ergothérapie, en bref.	35
Tableau 5.	Critères d'inclusion et d'exclusion des participants.....	39
Tableau 6.	Description des participants : les ergothérapeutes.....	45
Tableau 7.	Description des participants : les personnes présentant une problématique complexe de santé.....	46
Tableau 8.	Principales barrières affectant la trajectoire de soins et de services.....	53
Tableau 9.	Impacts d'une problématique de santé mentale sur le processus de soins amenés par les clients, non identifiés par les ergothérapeutes.....	54
Tableau 10.	Barrières liées aux limites professionnelles et aux autres professionnels.....	67
Tableau 11.	Divergences de perceptions entre les thérapeutes et les clients.....	67
Tableau 12.	Principales conséquences sur les personnes présentant une problématique complexe de santé.....	71
Tableau 13.	Principaux enjeux ou dilemmes identifiés par les ergothérapeutes.....	74
Tableau 14.	Principaux facilitateurs et principales pistes de solutions identifiés par les ergothérapeutes.....	82
Tableau 15.	Facilitateurs au processus de soins amenés par les clients, non-identifiés par les ergothérapeutes.....	82
Tableau 16.	Outils des ergothérapeutes pour faciliter la trajectoire de soins et de services des personnes aux prises avec une problématique complexe de santé.....	86
Tableau 17.	Principales qualités/caractéristiques des thérapeutes qui sont des facilitateurs à la trajectoire de soins et de services pour les clients.....	86

## **LISTE DES ABRÉVIATIONS**

ACE : Association canadienne des ergothérapeutes

ASSS : Agence de santé et de services sociaux

AVC : Accident vasculaire cérébral

CEREH : Comité de l'éthique de la recherche avec des êtres humains

CH : Centre hospitalier

CHSLD : Centre d'hébergement de soins de longue durée

CLSC : Centre local de services communautaires

CSSS : Centre de santé et de services sociaux

LSSSS : Loi sur les services de santé et les services sociaux

MOH : Modèle de l'occupation humaine

MSSS : Ministère de la santé et des services sociaux

OEQ : Ordre des ergothérapeutes du Québec

RIS : Réseau intégré de santé

RLS : Réseau local de santé

RSSS : Réseau de la santé et des services sociaux

TCC : Traumatisme crânien-cérébral

UQTR : Université du Québec à Trois-Rivières

## REMERCIEMENTS

Au terme de la réalisation de ce projet et de mon parcours universitaire, je tiens à remercier plusieurs personnes qui, de par leur générosité sans bornes, leur amour et leurs qualités uniques, ont laissé une empreinte significative dans ma vie et ont été en mesure de m'inciter à me dépasser, ont cru en ce projet et m'ont amené à avoir confiance en mes capacités de le mener à terme.

D'abord, j'éprouve une reconnaissance incommensurable envers le dévouement de ma directrice d'essai et professeure au département d'ergothérapie Marie-Josée Drolet, qui a marché à mes côtés tout au long de mon cheminement à la maîtrise en ergothérapie et qui a su me ternir la main dans les moments plus difficiles que nous avons traversés. Merci Marie-Josée pour ton écoute, pour tes commentaires constructifs, pour ta rigueur et pour m'avoir fait confiance dans toutes les démarches que j'ai entreprises. Tu as su comprendre la personne que je suis et toujours m'amener à me concentrer sur les éléments positifs, merci d'avoir été mon phare et une de mes inspirations.

Ensuite, je tiens à remercier chacune des personnes de mon entourage qui, de près ou de loin, ont fait de moi la personne que je suis devenue et qui m'ont encouragée à repousser mes limites pour cet essai. Un merci particulier à ma famille pour leur support, leur soutien, leur amour et pour toutes les discussions intéressantes que nous avons eues. Merci à mes collègues de classe, à mes professeurs et à tous les étudiants du programme d'ergothérapie avec qui j'ai pu échanger pendant ces belles années.

Enfin, merci à toi Rox de m'avoir donné la force de continuer d'avancer malgré les jours difficiles, avant comme après ton départ. Ma vie universitaire n'aurait pas été la même sans toute l'énergie que tu y amenais au quotidien, sans tous ces moments de folie et de partage passés en ta compagnie qui sont pour toujours ancrés dans ma tête et dans mon cœur. Ma vie personnelle, quant à elle, est maintenant et à jamais teintée de ton passage si unique, si spécial et si chaleureux dans ma vie. Tu fais dorénavant partie de la personne que je suis, car

c'est l'ergothérapie et notre amour de la vie qui nous ont réunies et jamais je ne les laisserai partir.

## 1. INTRODUCTION

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2001), une personne sur quatre vivra un ou plusieurs problèmes de santé mentale au cours de sa vie, par exemple une dépression, un trouble anxieux, un trouble bipolaire, une schizophrénie ou un trouble de la personnalité. Toutefois, selon l'OMS (2011), quatre personnes sur cinq ayant un diagnostic relié à la santé mentale ne reçoivent pas les soins et services<sup>1</sup> dont elles auraient besoin. De ces personnes, certaines sont également aux prises avec une problématique de santé physique, par exemple une lésion musculosquelettique, une blessure médullaire, une amputation ou toute autre problématique. Ces personnes sont considérées, par le Ministère de la santé et des services sociaux du Québec (Gouvernement du Québec, 2004a), comme des personnes présentant une problématique complexe de santé. L'attente principale de ces personnes, lorsqu'elles reçoivent des soins et services de santé, est d'avoir avoir accès à des services continus et de qualité pendant leur expérience de soins (Gouvernement du Québec, 2004a).

Par contre, malgré qu'il y eut au début des années 2000 un souci d'harmonisation des soins et services offerts pour les personnes présentant une concomitance<sup>2</sup> entre un diagnostic de santé physique et de santé mentale (St-Pierre et Gouvernement du Québec, 2009), les personnes vivant une problématique complexe de santé vivent encore des enjeux sur le plan de l'accessibilité, de la globalité, de la continuité et de la qualité des soins et services qu'ils reçoivent (Gouvernement du Québec, 2004b). Ces personnes sont plus susceptibles que les autres de vivre des ruptures dans leurs trajectoires de soins et de services de santé.

Au sein ce contexte organisationnel du réseau de la santé, l'ergothérapeute est un professionnel de la santé qui, comme plusieurs autres professionnels, tente d'actualiser les valeurs qui caractérisent sa profession, dont celle de l'holisme (Finlay, 2001). Cette valeur pourrait vraisemblablement permettre de faciliter la réponse à la multiplicité des besoins d'une même personne, puisqu'elle prône le fait d'aborder la personne dans sa globalité et non pas de

<sup>1</sup> Afin de rendre ce texte plus fluide, chaque fois qu'il est question dans cet essai du système de santé, du réseau de la santé ou des soins de santé, ces expressions incluent toujours les soins de santé et les services sociaux.

<sup>2</sup> La concomitance ou plutôt la comorbidité, selon le dictionnaire Larousse, se définit comme une « association de deux maladies sans causalité établie ». Il est à noter que cet essai se concentre principalement sur des problèmes de comorbidité entre un diagnostic relié au domaine de la santé physique et un autre diagnostic relié au domaine de la santé mentale, par exemple un individu ayant une dépression et une blessure médullaire.

considérer la santé physique et la santé mentale de façon distincte et indépendante chez une même personne (Finlay, 2001). Ainsi, l'actualisation de cette valeur par les ergothérapeutes pourrait, peut-on présumer, faciliter le cheminement dans les trajectoires de soins des personnes présentant une problématique complexe de santé, qui sont généralement susceptibles de recevoir des soins et services au sein de programmes de santé distincts (programme de santé mentale, d'une part, et programme de santé physique, d'autre part).

Considérant ces éléments, les ergothérapeutes œuvrant dans les différents milieux de soins et services peuvent être confrontés à des enjeux éthiques en constatant que certaines clientèles sont moins bien desservies que d'autres, en raison de l'organisation dichotomique actuelle du réseau de la santé, en particulier les personnes présentant une problématique complexe de santé, à savoir une concomitance de problématiques relative à la santé physique et à la santé mentale. Bien que peu d'écrits concernant l'éthique appliquée à l'ergothérapie sont à ce jour publiés, il est intéressant de traiter de cette problématique éthique et de voir de quelle façon les valeurs de l'ergothérapie, notamment l'holisme, s'arriment ou non au contexte organisationnel actuel du réseau de la santé du Québec.

Dans le cadre de cet essai critique, la problématique sera d'abord présentée et elle aura pour but de faire état des différents enjeux reliés à ce sujet. Puis, le cadre conceptuel sera explicité pour définir les concepts centraux qui seront abordés, et celui-ci sera suivi de la présentation de la méthode de recherche privilégiée pour cette étude. S'en suivront les principaux résultats retirés de ce projet et une discussion de ceux-ci sera présentée. Les conséquences pour la pratique de l'ergothérapie viendront ensuite, suivies par les forces et les limites de la présente étude. Enfin, la conclusion permettra de faire le point et de présenter une ouverture pour les recherches ultérieures. Les annexes jointes à ce travail permettront de présenter de façon plus résumée différentes informations contenue dans l'essai critique.

## **2. PROBLÉMATIQUE**

La problématique qui suit est divisée en deux grandes sections, la première présentant un survol de l'histoire de l'ergothérapie dans l'organisation des soins de santé du Québec et la deuxième abordant la valeur de l'holisme dans la pratique de cette profession, incluant les enjeux ou les défis que cet idéal de pratique soulève dans le contexte actuel du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) de la province. Ces deux grandes sections sont ensuite suivies de l'explicitation des pertinences scientifique, sociale et économique ainsi que professionnelle qui soutiennent cette recherche. La question qui guide cette étude et l'objectif de la présente recherche sont présentés à la suite de ces différentes sections.

### **2.1 L'ergothérapie dans l'organisation des soins de santé du Québec**

D'abord, dans le but de tracer le portrait le plus complet de la pratique de l'ergothérapie dans l'organisation des soins de santé au Québec, seront présentés les antécédents historiques et les réformes ayant influencé la pratique de l'ergothérapie au fil des années. Les enjeux qui demeurent malgré ces réformes seront ensuite expliqués, plus particulièrement en ce qui concerne les personnes présentant une problématique complexe de santé, soit les personnes ayant des diagnostics de santé physique et de santé mentale concomitants. Puis, la pratique de l'ergothérapie auprès de ce type de clientèle sera exposée.

#### **2.1.1 La brève histoire du système de santé du Québec**

Afin de faciliter la compréhension de la façon dont le système de santé du Québec est structuré de nos jours, il s'avère pertinent d'effectuer un bref retour dans le passé et de mettre en lumière les raisons pour lesquelles il a été organisé de cette manière. Cette section expose donc certaines des raisons pour lesquelles les établissements de santé reliés à la santé mentale des individus ont été développés de façon parallèle et distincte des établissements de santé reliés à la santé physique des personnes; elle n'a d'autre but que de situer sommairement le contexte social qui explique l'organisation actuelle du RSSS du Québec.

De prime abord, il est nécessaire de comprendre que précédemment aux années 1960, les communautés religieuses fondèrent graduellement une série d'établissements hospitaliers dans toutes les régions du Québec et étaient la tête dirigeante des hôpitaux généraux de santé,

c'est-à-dire des établissements où étaient desservis les soins reliés à la santé physique des personnes (Desrosiers, 1986). Les principaux établissements de santé ont été gérés par les communautés religieuses jusqu'à la fin des années 1950, mais près de la moitié de la population québécoise de l'époque ne pouvait se permettre un séjour médical prolongé dû au manque de financements étatiques de ces établissements de santé (Pigeon, 2011).

Distinctivement des hôpitaux généraux de santé consacrés aux problèmes de santé physique des individus, les hôpitaux psychiatriques se sont graduellement développés au début des années 1900. Selon le rapport provisoire du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (2004), les asiles psychiatriques, qui étaient nombreux à l'époque mais plutôt isolés, se sont graduellement transformés en hôpitaux psychiatriques. Ces établissements demeuraient toutefois indépendants des autres établissements de santé voués aux traitements des problématiques de santé physique, découlant notamment du fait que peu de médecins pratiquaient la psychiatrie à l'époque et que le rôle des intervenants voués au traitement des personnes atteintes de santé mentale se résumait généralement à une fonction de garde seulement. Ainsi, aux assises mêmes de l'organisation des soins de santé, une scission se présente entre les soins physiques, d'une part, et les soins psychiatriques, d'autre part. D'aucuns seraient tenté de voir dans cette scission une vision dichotomique de l'être humain suivant laquelle l'âme serait distincte du corps...

Cela dit, selon le rapport provisoire du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (2004), la fin de la Seconde Guerre mondiale rima avec un surpeuplement des établissements psychiatriques, où les clients<sup>3</sup> étaient plus nombreux que dans les hôpitaux généraux de santé. Des unités de psychiatrie ont donc été créées au sein de ces hôpitaux généraux de santé pour faciliter la prise en charge de ces personnes, rendant les intervenants des milieux de soins en santé physique plus susceptibles de côtoyer des personnes présentant également une problématique de santé mentale.

---

<sup>3</sup> Pour faciliter la compréhension et la cohésion tout au long de ce travail, la terminologie « client » a été privilégiée pour désigner une personne recevant des soins au sein du réseau de la santé et des services sociaux, à défaut de suivre l'évolution des termes désignant la clientèle à travers l'histoire du système de santé au Québec.

Aussi, le début des années soixante correspondit avec le grand mouvement de désinstitutionnalisation en santé mentale. La désinstitutionnalisation est un phénomène qui se caractérise en trois phases, la première consistant à transférer les soins des établissements psychiatriques vers les unités de psychiatrie des hôpitaux généraux de santé, la deuxième correspondant à la mise sur pieds de soins en santé mentale desservis dans la communauté et la troisième, qui se poursuit toujours, correspondant à l'intégration des différents services en santé mentale de façon à améliorer leur efficacité. Il était attendu que ce grand mouvement de désinstitutionnalisation puisse contribuer à diminuer la stigmatisation associée à la maladie mentale en intégrant les soins de façon plus étroite au reste des autres soins médicaux et services sociaux. Les soins offerts par les unités de psychiatrie des hôpitaux généraux de santé devinrent ainsi une ressource de plus en plus convoitée au fil du temps, augmentant également la possibilité pour les intervenants des milieux de santé physique de rencontrer des personnes présentant une problématique concomitante de santé physique et de santé mentale .

Pendant les années soixante, le système de santé québécois fut également profondément bouleversé par les différentes réformes de la Révolution tranquille, incitant l'État à intervenir davantage auprès des différents secteurs de la société, dont les services de santé et les services sociaux, et ce, dans le but de réduire les inégalités sociales qui se présentaient toujours entre les personnes (Pigeon, 2011). Les rôles de l'État et de l'Église dans la dispensation des soins de santé et des services sociaux ont donc été complètement revisités et la fin du 19<sup>e</sup> siècle correspondit avec une décroissance marquée de l'emprise des communautés religieuses dans le domaine de la santé. En 1960, la Loi sur l'assurance hospitalisation fut sanctionnée et c'est le 1<sup>er</sup> janvier 1961 que les soins hospitaliers devinrent gratuits au Québec, en ceci qu'ils furent pris en charge par l'État. Dix ans plus tard, suite à la promulgation de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSS), les soins de santé et les services sociaux se sont regroupés et sont devenus gratuitement offerts à la population, notamment grâce à la mise sur pied du régime public d'assurance maladie (Gouvernement du Québec, 2008). Les citoyens québécois possédant une carte d'assurance maladie ayant désormais accès gratuitement aux soins de santé. Les services de santé et les services sociaux sont donc, à ce jour, intégrés au sein d'une même administration publique, c'est-à-dire que l'État est le principal assureur et administrateur des soins.

À travers ces différents bouleversements au sein du système de santé québécois, l'ergothérapie est une profession qui s'est petit à petit taillée une place, qui a évolué et s'est modulée au fil des années en fonction du contexte historique, social et politique. Selon le rapport provisoire du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (2004), les ergothérapeutes avaient autrefois leur place autant dans les hôpitaux généraux de santé que dans les hôpitaux psychiatriques, étant donné que les fondements théoriques et axiologiques de cette profession, notamment l'utilisation thérapeutique de l'occupation, rejoignent autant la santé physique que les soins de santé reliés à la psychiatrie.

Mentionnons que les valeurs aux assises de la profession ergothérapique, en particulier la vision holiste de l'ergothérapeute, sont abordées plus loin dans cette partie de l'essai. Pour l'instant, la prochaine section présente, quant à elle, l'état des réformes contemporaines du système de santé québécois, pour ensuite expliquer la pratique actuelle de l'ergothérapie au sein de ce contexte social unique.

### **2.1.2 Les réformes contemporaines du système socio-sanitaire**

Suite à la mise sur pieds d'un système de santé financé par les fonds publics et dirigé par un Ministère de la santé et des Agences de santé et de services sociaux (réparties à la grandeur du Québec et nommées ainsi à partir de 1985), plusieurs réformes furent instaurées au début des années 2000 dans un souci d'amélioration des soins de santé et des services sociaux offerts à la population, notamment relatives à l'accès aux soins, découlant de la présence de longues listes d'attente et des urgences particulièrement engorgées (St-Pierre et Gouvernement du Québec, 2009). Un survol des différentes réformes contemporaines du système socio-sanitaire est donc présenté dans cette section, dans le but de favoriser la compréhension des structures et de l'organisation actuelle du système de santé et de services sociaux au Québec, puis de réfléchir ultérieurement à la façon dont la profession d'ergothérapeute est pratiquée actuellement au sein de ce contexte organisationnel.

C'est en 2003, suite à l'adoption de la *Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, que se sont mises en branle différentes démarches visant une vaste réorganisation des soins de santé contemporaine.

Celles-ci débutèrent par la mise en place de réseaux locaux de services (RLS), dans le but de rendre plus dynamique la dispensation des soins et services dans chaque région du Québec et pour rendre justice à la complexité des soins à dispenser au sein de ces régions (St-Pierre et Gouvernement du Québec, 2009). Selon Fleury (2011), la particularité première de ces réseaux locaux de services est d'offrir des soins et services desservis par des intervenants s'inscrivant au sein de programmes ayant une mission spécifique (ex : santé mentale, personnes âgées, etc.), pour assurer une distribution adéquate des soins et services selon les besoins de la population et de rapprocher ceux-ci des personnes et communautés.

Concrètement, ce n'est qu'en 2004 que débutèrent les réformes du système de santé, où 95 RLS furent instaurés à travers 18 régions administratives du Québec, dans le but d'améliorer l'accessibilité des soins et des services et de rendre ceux-ci continus et coordonnés pour éviter les ruptures de services (Fleury, 2011). Pour ce faire, la mise en place de réseaux intégrés de services (RIS), qui sont généralement formés d'un Centre de santé et de services sociaux (CSSS) (lequel regroupe habituellement un Centre hospitalier (CH), un Centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD), un Centre local de services communautaires (CLSC) et des organismes communautaires), a été effectuée à travers divers territoires de la province. Ces réseaux intégrés de services ont été instaurés puisqu'ils ont démontré être plus efficaces et avoir des effets cliniques positifs sur la clientèle desservie, aux dépends de la pratique traditionnelle en silo des différents milieux de soins et de services (Hardy et Thomas, 2012). Selon Fleury (2011), la mise en place des RIS visait la santé, le bien-être et l'élaboration de trajectoires de soins optimales pour les clients desservis. Ainsi, la hiérarchisation des services<sup>4</sup> ainsi qu'une coordination entre les structures, les processus et les professionnels s'avéraient nécessaires.

Enfin, les notions d'intégration verticale et horizontale des services présentées par le Gouvernement du Québec (2004a) dans l'ouvrage intitulé *Projet clinique : Cadre de référence*

---

<sup>4</sup> La hiérarchisation des services est un concept qui se caractérise par les services de première ligne pour les soins généraux, les services de deuxième ligne pour les soins spécialisés et les services de troisième ligne pour les soins surspécialisés. Celle-ci a nécessité la mise sur pied de mécanismes de références et de processus de suivi entre les milieux et les intervenants pour assurer la complémentarité des soins (Fleury, 2011; Gouvernement du Québec, 2004).

*pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux* sont également devenues intégrantes au mouvement de réformes du système de santé. D'une part, l'intégration verticale des services se définit comme étant un processus continu d'accompagnement d'une personne ou d'une clientèle quelconque, allant de la prévention jusqu'aux soins de fin de vie. Pour ce faire, les mécanismes de référence et les processus de hiérarchisation dans les services doivent être bien établis, dans le but de minimiser les listes d'attente et de mettre sur pied des trajectoires et un continuum de soins et de services qui soient efficaces. L'intégration horizontale des services, d'autre part, a pour but d'assurer une réponse optimale à la multiplicité des besoins d'une même personne. Pour ce faire, une offre de services complémentaires, des partenariats et des collaborations efficaces sont nécessaires, dans le but d'améliorer la globalité des services pour les personnes présentant des problématiques complexes de santé ou des problèmes comorbides. Ces deux types d'intégration visent aussi, ultimement, à éviter la duplication des soins, les incohérences et les ruptures dans les trajectoires de soins et de services des clients.

Du fait que l'ergothérapeute est un acteur important du réseau de santé et des services sociaux au Québec, il est à notre avis de sa responsabilité professionnelle de connaître ces notions afin d'offrir des services de qualité et, ainsi, permettre aux clients de bénéficier de façon optimale de l'éventail de ressources qui sont à leur disposition. St-Pierre et Gouvernement du Québec (2009) abondent dans le même sens en mentionnant que les principaux défis à relever pour tous les acteurs concernés au sein du système de santé, dont les ergothérapeutes, sont de « promouvoir et améliorer la santé et le bien-être de la population québécoise et lui offrir des services de santé et des services sociaux accessibles, continus et de qualité, de façon sécuritaire et dans des délais raisonnables » (p. 48). Toutefois, plusieurs enjeux ou défis demeurent malgré les réformes contemporaines du système de santé québécois et il est également nécessaire pour les professionnels de la santé d'y être sensibilisés pour tenter d'éviter ou d'amoindrir leurs répercussions négatives sur les clients de l'organisation actuelle du réseau de soins de santé et de services sociaux, et ce, dans la mesure du possible. Selon St-Pierre et Gouvernement du Québec (2009), les enjeux demeurent clairs : il faut continuer à travailler sur l'organisation des soins et services de santé pour assurer l'accessibilité et la continuité des soins et services, plus particulièrement pour les clientèles

considérées vulnérables. Il faut continuer le travail qui vise à améliorer la qualité des soins et services, dans le but d'optimiser l'utilisation des ressources qui sont à la disposition des différents professionnels (Gouvernement du Québec, 2004a).

### **2.1.3 Les enjeux qui demeurent malgré les réformes**

Selon le Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) (Gouvernement du Québec, 2004b), le cheminement des clients dans le continuum de soins et services de santé peut, malgré ces réformes, s'avérer difficile au sein du système de santé au Québec et nuire à la réadaptation fonctionnelle de certaines personnes, étant donné que de nombreux corridors verticaux de services sont établis entre les services, mais que l'intégration horizontale entre les services dichotomiques<sup>5</sup> de santé physique et de santé mentale n'est pas encore réalisée. McCabe et Leas (2008) vont même jusqu'à dire que le taux de mortalité se veut plus élevé chez la population atteinte d'un trouble de santé mentale, en raison des trajectoires de soins non optimales et de la piètre qualité des services qui en découle. Le rapport provisoire du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (2004) stipule également que les soins et services de santé mentale sont incomplets à ce jour, étant donné des lacunes sur le plan du continuum de soins et services. Cela amène des inégalités entre les personnes de la population générale recevant des soins et les personnes atteintes d'un trouble de la santé mentale. Par exemple, selon Hardy et Thomas (2012), il n'est pas rare que les personnes ayant un trouble de santé mentale qui consultent pour un problème relié à la santé physique soient accueillies et perçues de façon négative par les professionnels de la santé. Selon eux, cette stigmatisation rend leurs soins généralement de moins bonne qualité et peut engendrer de la discrimination (Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, 2004). Dans le domaine de l'ergothérapie plus spécifiquement, Hardy et Thomas (2012) identifient qu'il y a un besoin pour les réseaux de santé de développer des structures organisationnelles pouvant supporter une pratique continue et globale de la profession.

---

<sup>5</sup> Selon le dictionnaire Larousse, une dichotomie se caractérise comme étant une « division de quelque chose en deux éléments que l'on oppose nettement » et il est possible de décrire les soins en santé physique et en santé mentale de cette façon, puisqu'ils sont généralement considérés comme étant distincts et traités au sein de milieux différents dans le système de santé au Québec.

Le Gouvernement du Québec (2004a) dans l'ouvrage intitulé *Projet clinique : Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux* met en lumière les principaux enjeux vécus par une personne dans le continuum de soins et services, selon le profil de clientèle dans lequel elle est inclue. Ce Projet Clinique s'inspire des expériences réalisées sur le terrain pour mieux cibler les besoins de la population; c'est pourquoi quatre profils de clientèles ont été créés. Ceux-ci ne sont pas mutuellement exclusifs. Pour le premier profil, soit la population générale en santé nécessitant des soins de façon ponctuelle, l'enjeu principal se situe sur le plan de l'accessibilité. Le deuxième profil concerne les personnes aux prises avec une pathologie chronique stable; les enjeux pour ces individus se situent sur les plans de la qualité et de la continuité des soins et des services. Pour le troisième profil concernant les clientèles vulnérables présentant des problèmes sociaux ou de santé, le défi principal est d'améliorer l'accessibilité et la continuité des services. Enfin, c'est le quatrième profil qui demande une attention toute particulière, puisqu'il comprend les personnes présentant une problématique de santé ou sociale complexe et que des enjeux sont présents sur tous les plans, soit la qualité, la globalité, la continuité et l'accessibilité des services. Il est donc possible de constater qu'une personne présentant une problématique complexe de santé est plus à risque de rencontrer ces difficultés dans sa trajectoire de soins et de services.

Selon l'Ordre des ergothérapeutes du Québec (2013), l'ergothérapeute est un professionnel qui est appelé à travailler auprès de clients de tous les âges, autant dans le domaine de la santé physique que dans celui de la santé mentale. Ces professionnels de l'habilitation à l'occupation (Townsend et Polatajko, 2013) sont donc susceptibles d'intervenir auprès de personnes faisant partie du quatrième profil de clientèles, qui risquent de rencontrer ces différentes problématiques dans leur trajectoire de soins et de services de santé, et ce, davantage que d'autres clientèles. Plus de détails sont apportés concernant la pratique de l'ergothérapie auprès de ce type de clientèle ultérieurement. Pour l'instant, d'autres enjeux relatifs à l'organisation actuelle du RSSS du Québec méritent d'être discutés, car ils sont le lot quotidien des intervenants de la santé dont font partie les ergothérapeutes.

Des enjeux supplémentaires sont discutés par McCabe et Leas (2008), notamment le fait que la fragmentation actuelle des services demeure une des principales barrières dans le système de santé actuel, nuisant particulièrement aux clientèles présentant un trouble de santé mentale ayant besoin d'une prise en charge relative à une problématique physique. Le rapport provisoire du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (2004) fait état de préoccupations similaires concernant la fragmentation, le cloisonnement et le manque de ressources humaines spécialisées en santé mentale auprès des personnes âgées notamment.

Plus encore, Vallée et ses collaborateurs (2009) ont posé un œil critique sur le *Plan d'action en santé mentale* élaboré en 2004, lequel agissait à titre de phare pour les professionnels de la santé œuvrant dans ce domaine, en évaluant la mise en place des recommandations qui avaient été émises selon différents territoires dans la province. Les principaux constats furent que les recommandations proposées par le *Plan d'action en santé mentale* n'étaient pas ou étaient peu appliquées dans certains territoires, et que cela entraînait des cloisonnements importants entre les soins et les services offerts en première ligne ainsi que les soins et les services spécialisés. De plus, la hiérarchisation des soins et des services n'est actuellement pas complètement harmonisée et bénéficierait à être plus homogénéisée. Vallée et ses collaborateurs (2009) craignent que le système ne se soit concentré que sur certaines clientèles spécifiques lors de la réorganisation des soins et des services; ils se questionnent à savoir si ces démarches ne mèneront pas à l'exclusion des clientèles aux prises avec des problématiques complexes de santé.

Bref, tel que mentionné ci-haut, les ergothérapeutes sont des professionnels de la santé qui sont appelés à travailler auprès de ce type de clientèle et ceux-ci sont donc potentiellement sollicités pour tenter de minimiser l'impact négatif des différents enjeux sur le fonctionnement des clients qu'ils desservent. C'est pourquoi la prochaine section fait état des différents enjeux relatifs à la prise en charge des personnes présentant une problématique complexe de santé dans le système actuel de soins. La pratique de l'ergothérapie auprès de ce type de clientèle est décrite ultérieurement.

#### **2.1.4 Les enjeux relatifs à la prise en charge de clientèles aux prises avec une problématique complexe dans le contexte actuel des soins**

McCabe et Leas (2008) ont identifié plusieurs barrières concernant la prise en charge de personnes aux prises avec un trouble de la santé mentale dans les établissements où les soins de santé physique prédominent. En effet, selon ces auteurs, les caractéristiques particulières des personnes ayant un trouble de santé mentale influencent parfois négativement les attitudes des professionnels de la santé et ceci a un impact négatif sur l'équité et l'accessibilité aux soins et aux services pour cette clientèle. La qualité des services s'en voit amoindrie pour cette clientèle, entraînant l'expérience d'épisodes négatifs de soins et de services. Ces auteurs identifient que la formation des intervenants de la santé doit être holistique et que ceux-ci devraient être en mesure d'évaluer et d'intervenir à la fois en ce qui a trait aux problèmes physiques et mentaux de la santé d'une personne.

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (2004) dans le rapport provisoire intitulé *Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie: Aperçu des politiques et des programmes au Canada* abonde dans le même sens en allant même jusqu'à mentionner que les personnes atteintes d'un trouble de la santé mentale peuvent être victimes de discrimination et de mise à l'écart de la part des professionnels de la santé, rendant parfois la stigmatisation de ces personnes encore davantage source d'anxiété que le trouble de la santé mentale lui-même. Autrement dit, les attitudes discriminatoires des intervenants contribueraient à augmenter les problèmes de santé de ces personnes, ce qui s'avère somme toute préoccupant.

Hardy et Thomas (2012), quant à eux, affirment et que les incapacités physiques chez une personne ayant un trouble de santé mentale ne sont pas prises en compte de la même façon que pour le reste de la population qui ne présente pas un problème de santé mentale. Ceci est surprenant, étant donné que les taux de morbidité et de mortalité dus à des difficultés physiques, chez cette clientèle, ont démontré être plus élevés que chez la population générale. Selon ces auteurs, cela est dû à un manque d'intérêt des intervenants envers ce type de clientèle en raison d'une stigmatisation des troubles de la santé mentale, puis à un manque de connaissances et d'habiletés de la part des intervenants pour la réponse adéquate à tous les

besoins de cette clientèle. Le message clé de Hardy et Thomas (2012) est que les personnes aux prises avec une problématique de santé mentale devraient recevoir des soins et des services relatifs à leur santé physique de façon analogue au reste de la population et, qu'actuellement, en raison du fait que le système de santé est organisé de façon à respecter les limites de chaque profession et programme spécialisé de santé, les réseaux de soins et de services n'ont pas complètement réussi à établir des trajectoires de soins et de services efficaces abordant à la fois les dimensions physiques et mentales d'une personne.

Selon le Gouvernement du Québec (2004b), l'exclusion implicite ou explicite de certaines clientèles peut entraîner chez ces personnes une détresse psychologique importante et les mener dans un cercle vicieux d'anxiété et d'autres problématiques de santé physique ou mentale. C'est pourquoi il est nécessaire d'utiliser toutes les ressources actuellement disponibles pour mettre en place des partenariats efficaces entre les différents acteurs des réseaux de santé et entre les différents niveaux de soins et de services, dans le but de répondre à la diversité des besoins de chaque personne. La priorité est d'accueillir chaque personne dans sa globalité pour faciliter la participation de chacune d'elle à la vie collective. L'accès à des soins et des services demeure toutefois difficile pour certains individus et les ruptures dans les trajectoires de soins et services demeurent très fréquentes. Selon le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (2004), c'est le système de santé et de services sociaux qui devrait s'adapter aux problématiques des clients plutôt qu'à ceux-ci de devoir se contenter des soins et des services partiels et parfois inadéquats prodiguerés par le système actuel de santé.

### **2.1.5 L'ergothérapie et les clients présentant une problématique complexe**

Comme mentionné par l'OEQ (2013) précédemment, les ergothérapeutes sont appelés, au cours de leur parcours professionnel, à travailler avec diverses clientèles. De par leur formation universitaire, ils sont également outillés pour répondre aux besoins occupationnels des personnes qui présentent des problématiques de santé, autant celles reliés au domaine de la santé physique que de la santé mentale.

Plusieurs types de clientèles peuvent être considérées comme présentant une problématique complexe, rendant ainsi difficile leur cheminement dans le dit continuum de soins et services. Le Gouvernement du Québec (2004a), identifie cinq types de clientèles qui nécessitent une attention particulière de la part des intervenants de la santé, à savoir 1. les personnes âgées en perte d'autonomie, 2. les personnes aux prises avec une pathologie chronique, 3. les jeunes en difficulté, 4. les personnes nécessitant des soins palliatifs et, finalement, 5. les personnes présentant un trouble de santé mentale. Également, les personnes présentant des diagnostics de santé physique et de santé mentale concomitants (dépression et blessure médullaire ainsi que trouble anxieux et trouble musculosquelettique par exemple) sont d'autant plus à risque de vivre des situations de ruptures dans leurs trajectoires de soins et de services (Gouvernement du Québec, 2004a). Différentes situations où une personne ayant un trouble de la santé mentale de façon concomitante avec un diagnostic relié à la santé physique sont explicitées ci-dessous afin d'illustrer davantage les propos de cet essai critique.

Waghorn, Chant et Lloyd (2006) démontrent l'importance de ne pas laisser pour compte les clientèles présentant des comorbidités, puisqu'ils ont dénoté qu'une prévalence de 12% de dépression ou de trouble anxieux d'une durée de 6 mois ou plus est présente chez les personnes ayant un trouble musculosquelettique. Aussi, comme présenté dans un article de Koh, Hoffmann, Bennett et McKenna (2009), les personnes ayant des séquelles d'un traumatisme crânien cérébral (TCC) ou d'un accident vasculaire cérébral (AVC) en concomitance avec un autre diagnostic doivent nécessiter une attention particulière, étant donné que leurs manifestations cliniques peuvent s'apparenter à ceux d'un trouble de la santé mentale (impulsivité ou désinhibition, par exemple). Il s'avère donc nécessaire de prendre en compte tous ces éléments pour optimiser le processus de réadaptation de ces personnes. Puis, selon le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (2004), un trouble de santé mentale ou un handicap physique en concomitance avec le vieillissement chez la personne âgée est à considérer, étant donné que la proportion de personnes présentant un trouble de la santé mentale et hébergées dans un établissement de soins de santé prolongés ou en centres d'hébergement est plus importante que dans la population générale, c'est-à-dire chez les personnes ne présentant aucun problème de santé

mentale. Enfin, Lloyd, Waghorn et McHugh (2008) mentionnent que la dépression nuit au retour au travail des personnes ayant un trouble musculosquelettique.

En bref, tous ces exemples permettent de constater que ce genre de clients correspond très bien aux clientèles desservies par les ergothérapeutes. De plus, il est pertinent de réfléchir à ce genre de problématiques, puisqu'il a été démontré que ce sont les facteurs reliés à la santé mentale, par exemple la dépression et le trouble anxieux, qui entraînent plus de détresse et de difficultés occupationnelles que d'autres comorbidités reliées davantage au domaine de la santé physique (Karp et coll., 2009; Waghorn, Chant et Lloyd, 2006).

## **2.2 L'holisme et l'ergothérapie**

Dans ce contexte organisationnel du système de santé au Québec, l'ergothérapeute est un professionnel de la santé qui tente d'actualiser les valeurs qui lui sont propres. L'une d'entre elles est l'holisme. Cette section permettra d'expliquer la valeur qu'est l'holisme au sein de la pratique de l'ergothérapie et les enjeux que pose l'actualisation de cette valeur professionnelle dans le contexte actuel des soins de santé.

### **2.2.1 L'ergothérapie est une profession fondamentalement holiste**

Selon l'OEQ (2013), l'ergothérapeute est un professionnel de la santé qui doit tenter de favoriser la participation optimale de clients, groupes ou communautés dans les activités que ceux-ci trouvent significatives et signifiantes par l'entremise d'interventions variées usant des multiples possibilités d'activités se présentant à lui. Une relation thérapeutique basée sur le partenariat et la collaboration est également essentielle à la maximisation du processus de soins et services ergothérapiques (Falardeau et Durand, 2002). Aussi, les ergothérapeutes sont appelés à travailler avec des clientèles de tous âges, autant dans le domaine de la santé physique que dans le domaine de la santé mentale.

Cette définition de l'ergothérapie, qui s'est étoffée avec le temps, diffère toutefois d'un auteur à l'autre. Selon Drolet (2014a), cela découle du fait que les ergothérapeutes ont une identité professionnelle équivoque, en raison des bases axiologiques (valeurs) et philosophiques trop peu établies et étudiées dans ce domaine. Selon elle, certaines valeurs

caractérisent la profession d'ergothérapeute et font qu'elle se distingue, dans une certaine mesure, des autres professions. Dans sa recherche intitulée *The axiological ontology of occupational therapy: A philosophical analysis*, elle montre que bien les auteurs ne s'entendent pas sur les valeurs qui sont fondamentales et propres à la profession, une majorité d'entre eux considèrent la participation occupationnelle comme une valeur centrale. Plus encore, selon cette étude, des valeurs holistes, humanistes et écologistes caractérisent la majorité des écrits contemporains sur les valeurs de l'ergothérapie, lesquelles influencent la pratique de l'ergothérapie ainsi que les attitudes, les façons de raisonner, les décisions et les comportements de ces professionnels de l'habilitation aux occupations. Dans cet essai, c'est la valeur qu'est l'holisme qui est étudiée davantage et mise en avant plan.

L'holisme est un concept qui a été défini par plusieurs auteurs dans les écrits ergothérapeutiques, que ceux-ci soient scientifiques ou professionnels. Selon Hemphill-Pearson et Hunter (1997) ainsi que Finlay (2001), une des prémisses de base de l'holisme est que le corps et l'esprit d'une personne sont deux entités indissociables, c'est-à-dire qu'ils sont deux éléments faisant partie intégrante de l'être humain et qu'ils forment ainsi un tout unique et interdépendant. Le corps et l'esprit d'une personne ne devraient pas être pris en compte de façon indépendante, étant donné que l'un influence l'autre, et vice versa. Par exemple, les difficultés sur le plan des dimensions physique et mentale d'une personne ne devraient pas être considérées comme mutuellement exclusives. Ce concept est défini de façon plus exhaustive dans une section ultérieure de ce travail, où une distinction entre l'approche holiste et l'approche écologique est effectuée.

Hardy et Thomas (2012) estiment que l'holisme est une thématique de plus en plus abordée autant dans les écrits que dans les documents gouvernementaux et qu'il est pertinent d'en discuter étant donné que c'est un concept qui est intimement lié à l'approche centrée sur le client et aux approches globales de plus en plus prônées dans les milieux de soins de santé. Également, selon Reed (1983) cité dans Hemphill-Pearson et Hunter (1997), il est important de porter une attention particulière à ce concept, étant donné que la prise en charge holistique d'une personne favorise la santé et le bien-être de cette dernière, correspondant aux valeurs importantes du système de santé canadien. En effet, de par le fait l'être humain est composé

d'une interaction de divers éléments (dimension physique et mentale, par exemple) menant à un fonctionnement adéquat, il est nécessaire de prendre en compte tous ces éléments lors de l'évaluation des clients.

En ergothérapie plus particulièrement, l'holisme est un concept fondamental qui a transcendé l'histoire de cette profession (Hemphill-Pearson et Hunter, 1997). Selon ces auteurs, l'holisme teinte la vision qu'ont les ergothérapeutes des clients auprès desquels ils interviennent, les processus d'évaluation qu'ils utilisent ainsi que les plans d'intervention qu'ils élaborent. Pour sa part, Finlay (2001) mentionne que l'holisme est une caractéristique de la profession qui découle, plus particulièrement, de la formation des étudiants qui sont amenés à connaître et comprendre les difficultés vécues par des personnes de différents groupes d'âges vivant des incapacités variées, reliés autant au domaine de la santé physique et de la santé mentale. L'Association canadienne des ergothérapeutes (ACE, 2012), qui a pour mission de promouvoir la profession d'ergothérapeute et d'aider ces professionnels à atteindre les idéaux de pratique, stipule pour sa part que cette profession est basée sur certaines valeurs fondamentales, dont l'approche centrée sur le client et l'approche holiste, tout comme l'affirment Townsend et Polatajko (2013). Il va sans dire que plusieurs auteurs importants du domaine de l'ergothérapie se sont penchés sur ce concept grandement valorisé et prôné.

Au sein de la pratique quotidienne de l'ergothérapie, Hemphill-Pearson et Hunter (1997) affirment que les principes de la vision holistique des soins et des services devraient se manifester dans le partenariat entre le thérapeute et le client, de façon à identifier les éléments qui influencent le fonctionnement d'une personne. Les auteurs proposent que le client doive être évalué sous toutes ces différentes sphères. Selon eux, l'utilisation de plusieurs schèmes de références ou modèles théoriques ou conceptuels peut également contribuer à une vision holistique des clients, puisque plusieurs dimensions de la personne sont alors prises en compte.

Kielhofner (2009) a tenu des propos similaires en mentionnant que l'holisme est un concept ne faisant pas de distinction franche entre le corps et l'esprit, signifiant ainsi que cette dichotomie s'avère réductrice, voire obsolète. Cet auteur mentionne que l'holisme est un

concept important dans le modèle théorique qu'il a créé, soit le Modèle de l'occupation humaine (MOH), couramment utilisé par les ergothérapeutes dans les milieux cliniques.

Pour leur part, Punwar et Péloquin (2008) mentionnent que les services d'ergothérapie prodigués dans la communauté facilitent l'actualisation de la vision holiste de la profession, puisqu'ils permettent de prendre en compte les différentes dimensions de la personne dans son environnement et dans son propre contexte de vie, ce qui est plus difficile à réaliser dans les milieux hospitaliers. Ces auteurs considèrent que la pratique actuelle de l'ergothérapie doit se diriger vers une pratique davantage holistique dans la communauté, laquelle serait plus rentable à long terme car plus efficace.

Enfin, selon Turpin (2007), le concept de l'holisme en ergothérapie se doit d'être intégré à la pratique et amener les ergothérapeutes à prendre en compte toutes les dimensions de la personne auprès de laquelle ils interviennent, mais ce concept doit également teinter la façon dont est entrepris le processus thérapeutique. Effectivement, Turpin mentionne que ce processus doit lui aussi être vu comme un tout, de par l'éventail de possibilités et d'opportunités que l'ergothérapeute offre au client. Par exemple, cet auteur suggère que l'ergothérapeute, pour offrir une pratique qui correspond à la valeur qu'est l'holisme, doit évaluer et intervenir auprès du client de façon à répondre à la multiplicité de ses besoins, tout en adaptant le processus thérapeutique au contexte culturel unique dans lequel il survient. Selon elle, l'ergothérapeute doit percevoir une situation selon une vue d'ensemble et offrir des opportunités occupationnelles diversifiées et variées au client, dans le but de sortir de ses patrons habituels de pensée et d'éviter de passer à côté d'une occupation qui peut être signifiante pour lui.

En bref, toutes ces façons de décrire les bases axiologiques de la profession d'ergothérapeute sont décrites dans les écrits, mais il demeure que les idéaux de pratique sont souvent mis à l'épreuve dans le contexte actuel des soins et services de santé au Québec, en ceci que cet idéal de pratique rencontre de nombreuses barrières à son actualisation. La section suivante fait état de cet écart qui se présente dans la pratique ergothérapique entre le holisme comme valeur idéale et le holisme comme valeur agissante, et ce, de façon plus élaborée.

## 2.2.2 Les enjeux de la pratique holistique dans le contexte actuel des soins de santé

Malgré que plusieurs auteurs cités ci-haut présentent l'holisme comme un concept central en ergothérapie depuis les tout premiers balbutiements de la profession, certains enjeux et barrières à une pratique holistique de l'ergothérapie sont recensés dans les écrits, faisant état d'un écart entre les idéaux de cette pratique et la réalité vécue au sein des milieux cliniques, notamment dans le contexte actuel des soins de santé explicité précédemment. Selon Drolet (2014a), cela est dû à la confusion qui se présente parfois entre ce qui est normatif, c'est-à-dire ce qui « devrait être », et entre ce qui est empirique, c'est-à-dire ce qui en « est » réalisé concrètement, à savoir que l'on présume parfois à tort que les valeurs véhiculées sont nécessairement agissantes. Il demeure important de comprendre qu'il existe des valeurs idéales (valeurs non actualisées) et des valeurs agissantes (valeurs actualisées) (Legault, 2008).

Finlay (2001) a fait état des principaux éléments pouvant entrer en conflit avec la pratique holistique en ergothérapie, particulièrement le manque de temps vécu par les intervenants dû à une charge de travail trop importante, les contraintes financières des milieux ainsi que le travail des ergothérapeutes au sein de milieux où des paradigmes biomédicaux réductionnistes sont privilégiés ou, du moins, utilisés pour concevoir les soins et services. Ce genre de situations soulève des questionnements chez les ergothérapeutes, à savoir s'ils doivent ou bien prôner les valeurs professionnelles qui leur sont propres et aller parfois à contre-courant des pensées dominantes d'autres professionnels de la santé, ou bien répondre aux demandes d'une situation selon les paradigmes de leur milieu et risquer de ne pas être authentiques ou intègres, c'est-à-dire fidèles à leurs valeurs professionnelles et avoir conséquemment le sentiment qu'ils ne font pas ce qu'ils devraient faire. Selon Aguilar, Stupans, Scutter et King (2012), il s'avère nécessaire d'expliciter les valeurs qui sont sous-tendent la pratique de l'ergothérapie, de façon à ce que les thérapeutes puissent arrimer leurs valeurs personnelles à celles de la profession qu'ils pratiquent quotidiennement.

Drolet (2014b), quant à elle, se questionne à savoir si les valeurs prônées par les établissements au sein desquelles travaillent les ergothérapeutes doivent nécessairement outrepasser les valeurs uniques de la profession d'ergothérapeute. Elle mentionne qu'il est

nécessaire de réfléchir aux valeurs qui modulent le système de santé actuel et qu'il faut se demander de quelle façon celles-ci influencent la manière dont les soins de santé et les services sociaux sont offerts. Selon Drolet (2014b), il peut s'avérer difficile de pratiquer cette profession au sein d'établissements qui valorisent le paradigme biomédical et qui ne présentent pas d'ouverture relativement aux approches holistes de la santé des clients, voire de l'être humain en général. Les établissements qui encouragent la quantité de services desservis plutôt que la qualité des services rendus peuvent influencer la vision de l'ergothérapeute d'une situation précise et peuvent moduler les principes éthiques sous-jacents en conséquence. Enfin, Drolet (2014b) mentionne qu'un ergothérapeute qui œuvre au sein d'établissements prônant des valeurs semblables aux siennes a le potentiel d'offrir une pratique plus intègre et cohérente avec ses valeurs que si les établissements au sein desquels il œuvre prônent et se basent sur des valeurs opposées ou différentes des siennes.

Turpin (2007) affirme qu'il est nécessaire pour l'ergothérapie de retrouver son essence holistique plutôt que de répondre aux exigences gouvernementales et organisationnelles menant à percevoir les clients comme des diagnostics et des symptômes plutôt que des personnes à part entière.

Il s'avère donc pertinent de réfléchir à des façons qui pourraient minimiser les enjeux, voire les défis que pose la pratique de l'holisme dans le contexte actuel des soins de santé pour que les ergothérapeutes qui y œuvrent puissent retrouver une certaine congruence entre leurs valeurs professionnelles et celles de leurs milieux de pratique. Ceci favoriserait leur bien-être au travail de même que celui des clientèles qu'ils desservent, en plus d'améliorer que le sentiment de compétence perçue des ergothérapeutes (Edwards et Dirette, 2010). Selon eux, le fait que les valeurs personnelles ou professionnelles des ergothérapeutes ne puissent pas être actualisées à leur plein potentiel est source d'épuisement professionnel et d'un pauvre développement d'identité professionnel. Plus encore, cela peut même contribuer à une certaine détresse éthique chez certains professionnels (Beagan et Ells, 2009; Jameton, 1993; Kälvemark, 2004). Puisque l'approche holiste s'avère efficace (Hemphill-Pearson et Hunter, 1997) et qu'elle s'arrime à l'essence de la profession d'ergothérapeute (Drolet, 2014b), ne

devrait-elle pas orienter les pratiques de soins de santé des professionnels du RSSS du Québec?

### **2.3. Pertinence de la recherche**

Après avoir fait état des différents enjeux de la pratique holistique de l'ergothérapie au sein du système de santé québécois, il est nécessaire de préciser les pertinences scientifique, sociale et économique ainsi que professionnelle de cette recherche, ce qui est explicité dans les paragraphes qui suivent avant de spécifier la question et l'objectif de l'étude.

#### **2.3.1 Pertinence scientifique**

De par le fait que les réformes contemporaines du système socio-sanitaire sont plutôt récentes, peu d'écrits ont été réalisés sur la pratique actuelle de l'ergothérapie pratiquée au sein des établissements québécois de santé quant à l'holisme. Après avoir effectué des recherches de résultats probants, il est également possible de constater que les écrits concernant les personnes aux prises avec des problématiques complexes sont peu nombreux. Une consultation de plusieurs professionnels de la santé confirme par ailleurs ce constat. Par contre, plusieurs d'entre eux mentionnent qu'une proportion importante des clients rencontrés au cours de leur cheminement professionnel est aux prises à la fois avec un diagnostic de santé physique et un diagnostic concernant la santé mentale. De plus, la majorité des ouvrages qui ont été publiés à ce jour sont des documents gouvernementaux ou des écrits scientifiques de faible niveau d'évidence. Pour toutes ces raisons, cet essai est pertinent d'un point de vue scientifique, car il entend contribuer à développer des connaissances dans un domaine de la pratique ergothérapique peu documenté, à savoir les pratiques actuelles de l'ergothérapie auprès des personnes présentant une problématique complexe de santé, dans le cadre de l'organisation actuelle des soins et services. Enfin, cet essai est en quelque sorte un pas dans la bonne direction et peut se concevoir comme le point de départ de recherches ultérieures dans le domaine de l'ergothérapie comme dans d'autres disciplines traitant de problématiques sociales ou éthiques apparentées.

### **2.3.2. Pertinence sociale et économique**

Analysé sous une perspective sociale, cet essai est pertinent étant donné que les situations où une personne est aux prises avec une problématique complexe de santé est assez courante. Effectivement, on estime qu'une personne sur quatre vivra un ou plusieurs problèmes de santé mentale au cours de sa vie (OMS, 2001). Il est donc possible de penser que les personnes présentant une problématique de santé mentale se présenteront un jour ou l'autre dans les milieux offrant des services en santé physique, au même titre que le reste de la population. Toutefois, selon les documents gouvernementaux, peu d'actions concrètes sont mises en place pour faciliter le cheminement de ces personnes dans le RSSS du Québec. Ce travail défend l'idée suivant laquelle une personne recevant des soins et services au Québec devrait être en mesure de recevoir des soins et services qui soient congruents avec la multiplicité de ses besoins et que celle-ci a le droit de recevoir des soins et services de qualité, et ce, sans ruptures de soins.

Ultimement, cet essai présuppose qu'il est possible de poser des gestes visant à améliorer la continuité dans les trajectoires des soins et services de ces personnes, dans le but que les clients vus en ergothérapie (comme dans d'autres disciplines) vivent une expérience de soins positive au sein du système de santé, plutôt que des ruptures dans leurs trajectoires de soins ou des réponses partielles à la multiplicité de leurs besoins de santé. Il importe d'établir des corridors horizontaux entre les différents programmes pour desservir des services de façon juste, équitable et de qualité à tous les types de clientèles. En établissant des trajectoires de services plus claires, il est réaliste de penser que la duplication des soins entre les différents programmes se verrait réduite, diminuant ainsi les coûts reliés au temps de prise en charge par les professionnels de la santé, dont les ergothérapeutes, pour toute personne. Par exemple, l'ergothérapeute qui œuvre au sein d'un service ou d'un programme et qui prend en charge un client ayant reçu des services d'ergothérapie au sein d'un autre service ou programme devrait être en mesure d'éviter de procéder au processus d'évaluation, si l'évaluation et le rapport de l'ergothérapeute précédent est complet et a été documenté adéquatement dans toutes les sphères (santé physique et santé mentale, par exemple). Cela permet d'éviter la duplication des soins et services, et l'ergothérapeute devient alors plus efficient, ce qui permet, peut-on présumer, de réduire les coûts de la prestation des soins et services.

### 2.3.3. Pertinence professionnelle

Pour la profession, cet essai s'avère pertinent puisque que peu d'écrits ont été réalisés au sujet de la pratique de l'ergothérapie au sein des établissements de santé actuels et à propos des ruptures dans les trajectoires de soins et de services qui peuvent survenir chez certains clients auprès desquels ils travaillent. Il est novateur de proposer une réflexion critique et une analyse des enjeux éthiques de cette réalité dans laquelle les ergothérapeutes baignent quotidiennement, en ayant en arrière-plan l'holisme comme valeur centrale et la théorie éthique déontologique.

Advenant le cas où des ergothérapeutes consulteraient cet essai, cela pourrait les inciter à mettre à profit leur rôle d'agent de changement dans leurs milieux de pratique et à s'impliquer au sein de différents comités pour améliorer l'accès et la continuité des services des personnes présentant des problématiques relatives à la comorbidité. Ces éléments rejoignent le rôle de communicateur et d'agent de changement du *Profil de la pratique des ergothérapeutes au Canada* (ACE, 2012). Cela devrait se manifester de manière à « revendiquer des possibilités en matière d'occupation et de rendement occupationnel pour les clients » (ACE, 102, p. 10).

Ces actions pourraient permettre d'agir de façon congruente avec la valeur qu'est l'holisme qui fait partie de l'identité professionnelle des ergothérapeutes et de prendre conscience que celle-ci est parfois compromise au sein d'établissements de santé préconisant les approches biomédicales valorisant généralement le travail en silo, ce qui peut avoir des conséquences négatives sur leur bien-être au travail (détresse éthique ou épuisement professionnel par exemple) ainsi que sur la qualité des soins prodigués. Ultimement, les ergothérapeutes pourraient ressentir un sentiment de compétence et d'intégrité accru étant donné qu'ils offriraient des soins et services de façon à optimiser davantage les ressources qui sont à leur disposition et de façon congruente à leurs valeurs, notamment l'holisme.

## 2.4. Question et objectif de la recherche

Selon Drolet (2014b), la pratique réflexive et critique en ergothérapie est primordiale pour le développement de la profession et cet essai abonde dans le même sens. La question de

recherche découlant des précédents éléments est donc la suivante: Quelle est la perception d'ergothérapeutes cliniciens et de personnes vivant une problématique complexe de santé des situations de ruptures dans les trajectoires de soins et services découlant de l'organisation actuelle des soins de santé au Québec?

Il s'ensuit que cette étude a pour objectif principal de recueillir la perception d'ergothérapeutes cliniciens provenant du domaine de la santé physique et du domaine de la santé mentale des ruptures dans les trajectoires de soins et services causés par l'organisation actuelle des soins de santé au Québec et vécues par les clientèles aux prises avec des problématiques complexes de santé. Leurs perceptions seront triangulées avec celles de personnes vivant ce type de problématique et ayant vécu des ruptures dans leurs trajectoires de soins et services.

Il est ici présupposé que l'approche holistique des ergothérapeutes, faisant partie intégrante de la philosophie de la profession, pourrait à la fois être compromise, mais aussi permettre une réponse appropriée à la multiplicité des besoins d'une personne, étant donné la formation de ces professionnels dans les domaines de la santé physique et de la santé mentale. L'actualisation de cette valeur pourrait, présume-t-on, permettre d'éviter les ruptures de services, notamment par l'entremise de recommandations précises pouvant assurer un continuum de soins et services (Agence de santé et des services sociaux, députés, etc.), tout en contribuant au bien-être au travail des ergothérapeutes et à l'amélioration de la qualité et de l'efficacité des soins et services.

La problématique à l'origine de cette recherche ayant été expliquée, la section suivante présente le cadre conceptuel de cette étude, avant de spécifier les méthodes qui ont été ici utilisées afin de générer les résultats de cette recherche pertinente et novatrice.

### **3. CADRE CONCEPTUEL**

Cette section de l'étude présente les différents fondements théoriques et concepts à travers desquels prend forme cet essai. Fortin (2010) stipule que « les concepts sont les éléments de base du langage et servent à transmettre les pensées, les idées et les notions abstraites » (p. 121) et qu'un cadre conceptuel permet d'analyser une situation selon une perspective unique, en établissant des liens qui sont structurés et cohérents entre les différents concepts. Pour ce faire, les différents concepts et termes primordiaux de ce travail sont définis dans cette section, puis interprétés sous l'angle de l'éthique déontologique qui agit à titre de cadre conceptuel de cette étude.

#### **3.1 Les concepts à clarifier concernant les soins de santé et la pratique de l'ergothérapie**

De prime abord, il est nécessaire de faire un retour sur différents concepts qui ont été présentés dans la problématique, dans le but de les définir clairement et, d'ensuite, les analyser sous l'angle de l'éthique déontologique.

En premier lieu, pour bien comprendre les fondements de cet essai, il est primordial de définir de façon exhaustive le concept qu'est l'holisme, étant donné qu'il s'agit d'un concept central à cette étude. Ceci est d'autant plus important étant donné et que cet essai critique consiste en une réflexion éthique sur la dichotomie qui se présente entre, d'une part, l'organisation parfois peu intégrée et peu holiste des soins et services de la santé actuels et, d'autre part, les valeurs fondamentales de l'ergothérapie où l'holisme constitue une part importante de l'essence de la profession. Il est également nécessaire que le lecteur puisse être en mesure de distinguer les concepts que sont « l'holisme » et « l'écologisme » qui sont parfois utilisés de façon interchangeable, pour éviter toute confusion en ce qui a trait à la terminologie de ce travail.

Tel que mentionné antérieurement, une des prémisses de base de l'holisme est que le corps et l'esprit d'une personne sont deux entités indissociables, c'est-à-dire qu'ils sont deux éléments faisant partie intégrante de l'être humain et qu'ils forment ainsi un tout unique (Hemphill-Pearson et Hunter, 1997; Finlay, 2001). Le corps et l'esprit d'une personne ne

devraient pas être pris en compte de façon indépendante, étant donné que l'un influence l'autre, et vice versa. L'holisme se distingue du concept de l'écologisme, étant donné que ce dernier concept inclut une composante sociale, c'est-à-dire qu'il stipule qu'il est nécessaire d'intervenir auprès d'une personne en prenant compte des facteurs sociaux, environnementaux et culturels qui l'entourent (Dunn, Brown et McGuigan, 1994). L'écologisme réfère donc à l'écologie humaine, qui discute d'éléments extérieurs à la personne qui influencent son comportement. Ce n'est pas le cas de l'holisme, qui n'a pour objet que des éléments internes à la personne, soit son corps et son esprit.

Aussi, l'holisme est d'autant plus facilement compréhensible grâce à ses racines grecques, ce mot découlant du terme *holos* signifiant un « tout » ou une « unité » qui est plus grand(e) que la somme de toutes ses parties. Selon Dubos (1965) dans Finlay (2001), l'idée que le corps et l'esprit d'une personne soient indissociables remonte plus loin encore que le balbutiement de la profession d'ergothérapeute et que même Hippocrate qui stipulait que ce qui influence le corps influence ainsi l'esprit et vice versa.

La profession d'ergothérapeute, quant à elle, est considérée comme holistique étant donné que sa formation recouvre les champs de la santé mentale et de la santé physique, rendant les thérapeutes à être en mesure de voir, par exemple, que des difficultés sur le plan de la santé physique d'une personne peuvent entraîner des difficultés sur le plan de la santé mentale chez cette même personne (Finlay, 2001). Selon Hemphill-Pearson et Hunter (1997), l'holisme est un concept qui fait partie de la philosophie des ergothérapeutes depuis les débuts de cette profession; c'est une valeur qui influence la façon dont ces professionnels voient les êtres humains et problématiques des clients qu'ils rencontrent. Selon eux, un ergothérapeute peut à la fois être « spécialiste » dans le champ d'expertise dans lequel il œuvre et aussi agir de manière holiste en planifiant les soins de façon à ce qu'ils répondent à l'éventail des besoins du client vu comme un tout.

En second lieu, certains termes concernant l'organisation et les structures du système de santé au Québec demandent d'être expliqués de manière plus élaborée pour en comprendre les nuances et subtilités. Par exemple, il s'avère important de distinguer l'intégration verticale

et l'intégration horizontale des services, puisque ce sont des concepts qui touchent l'essence même de ce projet. D'une part, l'intégration verticale des soins et services de santé se définit comme étant une façon de desservir des services de façon accessible, continue et articulée pour une personne aux prises avec une pathologie ou une problématique de santé précise, et ce, de la prévention à la fin de vie (Gouvernement du Québec, 2004b). Cela est possible grâce à la mise sur pieds de différents programmes de santé (ex : soutien à domicile, santé mentale ou traumatologie), à la mise en place de mécanismes de référence et de corridors de soins bien établis ainsi qu'à la hiérarchisation des services, qui établit des niveaux de services partant des services généraux aux services surspécialisés. Par exemple, une personne atteinte de sclérose en plaques pourrait recevoir, dès l'annonce de son diagnostic, des soins et services d'ergothérapie du programme de soutien à domicile, et ce, jusqu'à temps qu'elle ait besoin de soins palliatifs si c'est ce qu'elle désire. D'autre part, l'intégration horizontale des services est un processus qui vise à rendre les soins et services continus et complémentaires en tentant d'établir des trajectoires de soins pouvant répondre à la multiplicité des besoins d'une même personne, en outre les personnes présentant des problèmes complexe de santé ou comorbides. Par exemple, une personne âgée en perte d'autonomie recevant des services d'ergothérapie du programme de soutien à domicile et qui souffre de bipolarité devrait aussi pouvoir recevoir des soins d'un programme en santé mentale au besoin.

Enfin, maintenant que les termes principaux concernant ce travail sont clarifiés et qu'ils ont été distingués de concepts apparentés, il est intéressant de les analyser sous une perspective éthique et de voir dans quelle mesure les ergothérapeutes peuvent répondre aux enjeux éthiques reliés à des situations concernant l'offre de soins et services ergothérapeutiques dans le contexte actuel de soins au Québec.

### **3.2 L'éthique et les enjeux éthiques en ergothérapie**

Tout d'abord, il est nécessaire de savoir que l'éthique est une discipline qui découle de la philosophie et qui consiste en une réflexion à propos de ce qui est fondamentalement bon, juste ou vertueux (Drolet, 2014b). L'éthique ne se résume pas seulement à agir sous l'ordre d'un code d'éthique, d'un code déontologique ou d'un code professionnel pour agir de façon bonne, juste ou vertueuse, par exemple. Cette section fait donc le pont entre la pratique de

l’ergothérapie, qui est régie par un code professionnel et un code déontologique, et la pratique respectueuse de l’éthique malgré l’éventail des enjeux qu’il est possible de rencontrer dans la pratique quotidienne de cette profession.

En ergothérapie, il est pertinent de s’intéresser au domaine de l’éthique, puisque la pratique respectueuse de l’éthique est une compétence qui se doit d’être développée pour devenir un professionnel compétent, voire chevronné (ACE, 2012). De plus, la pratique respectueuse de l’éthique en ergothérapie est souhaitée par l’Ordre des ergothérapeutes du Québec qui doit assurer la protection du public en s’assurant que les ergothérapeutes appuient leur pratique non seulement sur des résultats probants, mais également sur des principes éthiques, en offrant des services de qualité qui s’appuient notamment sur des principes justes de distribution des services. Selon Drolet (2014b), l’éthique doit être liée de manière intime à la pratique des professionnels de la santé, de façon à ce que la pratique quotidienne de ces professionnels soit teintée par des réflexions et des actions qui visent à atteindre des idéaux éthiques souhaitables. Cela va de pair avec les objectifs de cet essai critique qui consiste en quelque sorte en une réflexion éthique sur la dichotomie qui se présente dans les faits entre, d’une part, l’organisation parfois peu intégrée et peu holiste des soins et services de la santé actuels et, d’autre part, les valeurs fondamentales de l’ergothérapie où l’holisme constitue une part importante de l’essence de la profession (Drolet, 2014a).

Au quotidien, l’ergothérapeute est souvent confronté à des enjeux ou à des dilemmes relevant de l’ordre éthique, en outre lorsqu’il réfléchit à la façon dont « il distribue les services aux personnes qu’il aide (justice distributive), à la façon dont les services de santé et services sociaux sont accessibles et rendus (justice sociale) et à la justice à travers les occupations (justice occupationnelle) » (Drolet, 2014b, p. 6). Cet essai est porteur de cette même vision de la pratique de l’ergothérapie, étant donné qu’il vise à présenter une ou différentes situations où l’ergothérapeute réfléchit et rencontre des dilemmes éthiques relevant de la façon dont il distribue les soins et services à différents clients.

De plus, cette recherche s’inspire dans les stades supérieurs de l’agir éthique selon le psychologue cognitiviste Laurence Kohlberg (1986) dans Drolet (2014b) qui a établi un cadre

conceptuel permettant de classer les différentes actions de l'être humain selon six stades d'éthicité hiérarchisés selon trois niveaux (niveau préconventionnel, niveau conventionnel et niveau postconventionnel) (Drolet, 2014b). Ces six stades sont présentés dans le Tableau 1 ci-dessous.

Tableau 1<sup>6</sup>  
*Les trois niveaux et les six stades du raisonnement éthique de Kohlberg*

Niveau	Stades	Raison de l'action
<b>Niveau préconventionnel</b> (perspective individuelle concrète et présociale)	<b>Stade 1</b> : L'égocentrisme ou l'autoritarisme éthique	L'obéissance pour son intérêt propre et l'évitement de la punition
	<b>Stade 2</b> : L'individualisme ou le relativisme éthique	L'assouvissement des besoins, désirs et intérêts
<b>Niveau conventionnel</b> (perspective du membre d'un groupe ou de la société)	<b>Stade 3</b> : L'entente interpersonnelle ou l'éthique du troupeau	La conformité aux normes du groupe d'appartenance
	<b>Stade 4</b> : Le respect de la société ou l'éthique légaliste	Le respect de la société et de ses normes
<b>Niveau postconventionnel</b> (perspective transcendant la société et les normes)	<b>Stade 5</b> : Le contrat social ou l'éthique des droits humains et du bien-être	La mise en place des institutions de la société juste
	<b>Stade 6</b> : Les principes éthiques universels ou l'éthique universelle	Le respect des principes éthiques universels

Kohlberg valorise les raisonnements éthiques situés aux cinquième et sixième stades de réflexion éthique (niveau postconventionnel) qui correspondent à l'autonomie éthique, c'est-à-dire au fait que la personne est en mesure de déterminer par elle-même si ses actions sont bonnes ou mauvaises, voire de déterminer l'action bonne, juste ou vertueuse à réaliser sans nécessairement avoir recours à une autorité extérieure à laquelle elle se soumet. Selon Kohlberg (1984) cité dans Drolet (2014b), la personne de stade cinq réfléchit « sur la notion de justice ou sur la société juste, de même que sur les valeurs et principes qui devraient fonder les institutions sociales » (p. 59), ce qui correspond en effet avec la mission de cet essai ainsi qu'à la question et l'objectif qui en découle. À l'inverse, la personne située au stade quatre de l'éthique, un stade qui ne correspond pas avec l'autonomie éthique mais à l'hétéronomie

<sup>6</sup> Inspiré du tableau 2.1 de Drolet, M-J, (2014). *De l'éthique à l'ergothérapie : La philosophie au service de la pratique ergothérapique*. Québec, QC : Presses de l'Université du Québec. Adaptés ici avec l'autorisation des Presses de l'Université du Québec.

éthique<sup>7</sup>, aurait quant à elle tendance à voir la société et les institutions sociales comme détenant l'autorité éthique et à comprendre ce qui est bien par ce que lui dicte les normes sociales. On dirait de cette personne qu'elle est hétéronome, ce qui n'est pas l'objectif de cet essai qui mise sur le fait que les ergothérapeutes puissent prendre des décisions par eux-mêmes sans toujours se soumettre, sans regard critique, à ce que dictent les institutions ou établissements de santé.

### **3.3 L'éthique déontologique auprès des personnes présentant une problématique complexe de santé**

Jusqu'à maintenant, il est possible de constater que les éléments relevant de l'ordre éthique en ergothérapie soulevés dans cet essai critique rejoignent particulièrement les valeurs de la justice, sous différentes formes. La justice est une valeur centrale de l'éthique déontologique. C'est pourquoi c'est sous l'angle de cette théorie éthique que sera abordé cet essai. Cette théorie sera abordée à partir du philosophe Emmanuel Kant, père fondateur de cette approche de l'éthique, ainsi que par l'entremise de l'éthique des capacités de Martha Nussbaum, puisque cette philosophe a une vision de l'éthique déontologique qui se rapproche grandement de l'ergothérapie.

D'abord, il est nécessaire de comprendre que l'éthique déontologique aborde, entre autres, les principes de droits et de devoirs qui incombent au genre humain dans le but d'assurer le respect de la dignité de chaque personne. Il est intéressant de s'y intéresser, puisqu'en ergothérapie, l'ergothérapeute a des devoirs professionnels face aux droits des clients auprès desquels il intervient (et vice versa). Un des philosophes défenseur de l'éthique déontologique, Emmanuel Kant, propose le principe de l'« impératif catégorique » ainsi que le « test de l'universalité » pour que les individus puissent agir de façon éthique. À l'inverse du « calcul de l'utilité » utilisé par les défenseurs de l'éthique utilitariste visant le plus grand

---

<sup>7</sup> Selon Kohlberg, l'hétéronomie éthique, qui correspond aux stades inférieurs de la réflexion éthique (préconventionnel et conventionnel), se définit comme une façon dont «l'individu se soumet aux obligations, sans véritablement comprendre leur pertinence éthique». (Drolet, 2013, p.48). Un individu est dit hétéronome s'il suit les normes sociales de façon à éviter la punition, à favoriser son intérêt propre, à rehausser son sentiment d'appartenance au sein d'un groupe ou bien pour respecter les différentes lois de société. Au contraire, une personne est dite autonome si elle reconnaît la légitimité éthique des obligations dictées par les normes sociales. Elle est en mesure de réfléchir à savoir si elles correspondent à son idée de société juste et aux principes d'éthique universels.

bonheur du plus grand nombre laissant parfois ainsi pour compte des membres de minorités, le test de l'universalité de Kant vise à adopter une vision éthique qui convienne à toutes les personnes impliquées dans une situation, sans égards à leurs caractéristiques propres, par exemple leur sexe, leur âge, leur culture ou leur genre (Drolet, 2014b). Il est possible de penser que les personnes présentant une problématique complexe de santé, grâce au test de l'universalité de Kant, pourraient recevoir des soins et services justes et équitables, au même titre que le reste de la population recevant des soins et services de santé.

Pour Nussbaum (2008), l'éthique des capacités permet de réfléchir aux causes des inégalités sociales, qui découlent généralement de la pauvreté, de la maltraitance ou de la discrimination. Cela rejoint le test de l'universalité de Kant et l'éthique déontologique, puisque l'éthique des capacités prône que toute personne, peu importe ses caractéristiques personnelles (âge, sexe, ethnies, capacités, etc.), puisse réaliser les projets de vie qui lui tiennent à cœur avec les biens sociaux mis à sa disposition (Nussbaum, 2008).

L'impératif catégorique, pour sa part, est un principe de l'éthique déontologique qui stipule que chaque individu doit agir par « devoir » et que les droits humains en sont la contrepartie. Les devoirs humains sont définis par l'impératif catégorique comme positifs et négatifs, c'est-à-dire que les humains devraient à la fois faire la bonne chose et ne pas faire la mauvaise chose pour agir de manière éthique.

Aussi, d'autres philosophes ont adhéré et contribué à l'éthique déontologique, plus particulièrement les philosophes contemporains Ronald Dworkin et John Rawls, dont les visions sont présentées ici de façon sommaire. D'une part, Dworkin énonce que les droits des personnes sont des atouts qui protègent celles-ci contre les préférences qui peuvent être parfois injustifiées de la part des autres individus (Drolet, 2014b). Selon lui, grâce aux droits humains, il est possible que les droits des individus minoritaires ou marginalisés soient assurés et respectés. Rawls, pour sa part, est un philosophe qui a influencé les débats contemporains sur la justice sociale, énonçant que les droits sont les meilleurs outils pour générer des opportunités égales pour tous les individus, sans égards à leurs caractéristiques propres. Par exemple, selon Rawls cité dans Drolet (2014b) :

Tout être humain ne peut être sacrifié pour le plus grand bonheur du plus grand nombre et chacun possède des droits fondamentaux et inviolables que toute personne, toute institution et toute société se doivent de respecter en tout temps et en tout lieu (p. 135).

Il est possible de faire le lien entre ces principes déontologiques et la pratique éthique de l'ergothérapie auprès de personnes en position de vulnérabilité de par leur problématique complexe de santé.

Aussi, John Rawls a établi deux principes de justice qui peuvent correspondre aux valeurs qui sont véhiculées par les ergothérapeutes. Voici les deux principes de justice de Rawls :

En premier lieu : chaque personne doit avoir un droit égal au système le plus étendu de libertés de bases égales pour tous qui soit compatible avec le même système pour les autres. En second lieu : les inégalités sociales et économiques doivent être organisées de façon à ce que, à la fois, a) l'on puisse raisonnablement s'attendre à ce qu'elles soient à l'avantage de chacun et b) qu'elles soient attachées à des positions et des fonctions ouvertes à tous (Rawls, 1997, p. 91)

De cela, il est possible de comprendre que Rawls prône le fait que les droits et les libertés de chacun ne peuvent être sacrifiés pour aucune raison. De plus, le deuxième principe de justice promeut que tous devraient équitablement bénéficier des avantages que procure la collaboration sociale. Cela touche directement la pratique éthique de l'ergothérapie auprès des personnes présentant une problématique complexe de santé, dans l'organisation actuelle des soins de santé. En effet, il est possible de penser que si les principes de justice de Rawls étaient appliqués dans les milieux de soins, tout le monde pourrait bénéficier de façon juste et équitable des soins et services offerts ainsi que de façon proportionnelle à ses besoins.

Enfin, Nussbaum (2008) propose un « seuil social minimal » qui doit être assuré par les institutions sociales, pour assurer que chaque personne puisse vivre une vie satisfaisante. Ce sont les dix capacités humaines, qui assurent que chaque personne puisse être exposée à des opportunités équitables qui lui permettent d'accomplir ce qu'elle peut véritablement faire et être. Il est possible de penser que si les établissements de santé actuels tentaient que les

personnes présentant une problématique complexe puissent actualiser ces dix capacités humaines, celles-ci seraient considérées de façon digne et les soins seraient desservis de façon juste et équitable.

Pour mieux comprendre l'éthique déontologique, le Tableau 2 ci-dessous résume les valeurs qu'elle promeut et qui la guide, tout comme les principes éthiques qui la définissent. Le Tableau 3 présente les dix capacités humaines de Nussbaum (2008).

Tableau 2<sup>8</sup>  
*L'éthique déontologique en bref*

Valeurs	Principes éthiques
- Assentiment des personnes inaptes ou mineures	- Kant : Respecter l'impératif catégorique
- Autonomie	- Dworkin : Concevoir les droits humains comme des atouts qui protègent les personnes
- Dignité humaine	- Rawls : Respecter les deux principes de justice : le principe de l'égalité de la liberté ainsi que le principe de la différence
- Égalité	- Nussbaum : Cerner les causes des inégalités sociales, créer un seuil social minimal social
- Justice	
- Respect des personnes	

Tableau 3<sup>9</sup>  
*Les dix capacités de Nussbaum*

Capacités humaines
- Vie
- Santé physique
- Intégrité physique
- Sens, imagination et pensée
- Emotions
- Raison pratique
- Affiliation
- Autres espèces
- Jeu
- Contrôle de son environnement

<sup>8</sup> Inspiré du tableau 4.4 de Drolet, M-J, (2013). *De l'éthique à l'ergothérapie : La philosophie au service de la pratique ergothérapique*. Québec, QC : Presses de l'Université du Québec. Adapté ici avec l'autorisation des Presses de l'Université du Québec.

<sup>9</sup> Inspiré du tableau 4.4 de Drolet, M-J, (2013). *De l'éthique à l'ergothérapie : La philosophie au service de la pratique ergothérapique*. Québec, QC : Presses de l'Université du Québec. Adapté ici avec l'autorisation des Presses de l'Université du Québec.

En ergothérapie plus précisément, les notions de droits et de devoirs pourraient être interprétées, comme le fait Drolet (2014b), comme le droit de chaque personne de recevoir des soins et services de qualité, tout comme le devoir de chaque professionnel d'actualiser sa pratique. Selon elle, chaque client bénéficie de nombreux droits, en particulier :

Le droit d'accéder à des services de santé et des services sociaux sans aucune discrimination, le droit de bénéficier de services de santé et de services sociaux dans un délai raisonnable, [...] le droit de recevoir des services de qualité à la fois sur les plans scientifique et éthique (p. 143).

L'ergothérapeute qui œuvre auprès de personnes présentant des problématiques complexes de santé aurait donc le devoir d'assurer tous ces différents droits à ce type de clients, au même titre que pour les autres clients. Nussbaum (2008), qui accorde une grande importance aux occupations humaines, croit que l'éthique est un moyen d'offrir des opportunités réelles à tous et chacun pour que les personnes puissent actualiser leur droit de réaliser des projets de vie signifiants et être ce qu'elles veulent être.

Enfin, dans Drolet et Hudon (2014), les auteurs mentionnent que de procéder à une analyse éthique d'une situation permettrait aux professionnels de la santé de ne pas laisser pour compte les clientèles minoritaires ou marginalisées, par exemple. Elles ajoutent aussi que la vision déontologique d'une situation peut donner un coup de pouce à ces professionnels pour développer des arguments, dans le but de défendre les droits des clients en ce qui a trait, notamment, au droit d'avoir accès à des soins et services de santé de qualité dans un délai raisonnable. Le Tableau 4 de la page suivante suggère des éléments de la pratique ergothérapique qui sont en lien avec l'éthique déontologique.

Dans le but de répondre à la question et à l'objectif de cette recherche sous l'angle de l'éthique déontologique présentée dans ce cadre conceptuel, il est nécessaire qu'une méthode de recherche soit développée pour générer des résultats. Celle-ci est présentée à la section qui suit.

Tableau 4<sup>10</sup>

*Les éléments de pratique de l'éthique déontologique en ergothérapie, en bref*

<b>Éléments de pratique</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Respect des droits des clients</li> <li>- Respect des devoirs éthiques (parfaits et imparfaits) et des devoirs professionnels (dans la mesure où ils respectent l'impératif catégorique)           <ul style="list-style-type: none"> <li>- Défense des droits des clients</li> <li>- Réflexion rationnelle et critique par-delà des normes sociales</li> </ul> </li> <li>- Pratique probante, humaine et personnalisée (service de qualité sur les plans scientifique et éthique)</li> </ul>

<sup>10</sup> Inspiré du tableau 4.4 de Drolet, M-J, (2013). *De l'éthique à l'ergothérapie : La philosophie au service de la pratique ergothérapique*. Québec, QC : Presses de l'Université du Québec. Adapté ici avec l'autorisation des Presses de l'Université du Québec.

## 4. MÉTHODE

Cette section de l'essai présente les méthodes qui ont été privilégiées pour répondre à la question de cette recherche et pour atteindre l'objectif de l'étude. Pour ce faire, le devis d'étude choisi est présenté dans cette section, tout comme la méthode d'échantillonnage utilisée et la façon dont ont été collectées et analysées les données recueillies. Les considérations éthiques prises en compte lors de la réalisation de cette étude sont également présentées.

### 4.1 Devis de l'étude

Le devis utilisé pour guider cette étude est un devis qualitatif inspiré de la phénoménologie (Gadamer, 2008). Le choix d'utiliser un devis qualitatif, qui permet généralement de mettre en avant-plan la perspective des participants et de générer des connaissances à propos « des dilemmes et des enjeux auxquels les personnes font face » (Fortin, 2010, p. 269), découle du but de cette recherche qui vise à documenter la perception d'ergothérapeutes et de personnes présentant une problématique complexe de santé concernant les défis et les enjeux éthiques qui découlent de l'intervention auprès de ces personnes par des ergothérapeutes dans le contexte actuel du réseau de la santé. Aussi, selon Fortin (2010), la recherche qualitative « s'intéresse à la complexité d'un phénomène et à la façon dont les personnes perçoivent leur propre expérience à l'intérieur d'un contexte social donné » (p. 269) et « se fonde sur des croyances et sur une approche holistique des êtres humains » (p. 271), ce qui s'arrime au plan philosophique avec le propos de cette étude et à son objectif.

Selon Fortin (2010), le devis de type phénoménologique vise plus précisément à « comprendre un phénomène et à en saisir l'essence du point de vue des personnes qui en font ou en ont fait l'expérience » (p.35), ce qui est également en congruence avec l'objectif de l'étude menée. En effet, un devis de type phénoménologique est d'autant plus approprié étant donné qu'il vise à décrire la façon dont certaines personnes font l'expérience ou ont été touchées par un phénomène précis, en l'occurrence, dans cet essai, une expérience à titre de bénéficiaires de soins et services dans le réseau de la santé au Québec ou une expérience comme ergothérapeute à intervenir ou tenter d'intervenir auprès de telles personnes. Il est à

noter que cette étude est dite « inspirée » de la phénoménologie, étant donné que la méthode de collecte de données diffère des études phénoménologiques traditionnelles où la recension des écrits est effectuée après avoir recueilli et analysé les renseignements, dans le but d'éviter que les écrits influencent les chercheurs.

Dans le cadre de cette maîtrise professionnelle, qui s'inscrit dans le continuum du cheminement d'un étudiant, la recension des écrits a été effectuée préalablement aux entrevues puisque tel est ce qui est demandé aux étudiants dans le cadre de la maîtrise en ergothérapie de l'UQTR. D'ailleurs, les sections précédentes s'appuient sur cette recension des écrits. Cela dit, la chercheuse-étudiante a tenté, dans la mesure du possible, de mettre entre parenthèses ses propres aprioris théoriques et axiologiques de façon à donner la plus grande place possible aux perceptions des ergothérapeutes et des clients qui ont participé à cette recherche d'inspiration phénoménologique. Selon cette approche de la recherche, il est estimé que « l'objectivité », voire la « vérité » du phénomène à l'étude se trouve du côté des participants à l'étude plutôt que du côté de la chercheuse-étudiante.

## 4.2 Échantillon

Pour être en mesure de recueillir la perception d'ergothérapeutes cliniciens ainsi que celle de personnes présentant une problématique complexe de santé, la méthode d'échantillonnage par choix raisonné a été privilégiée, d'autant plus que c'est celle qui est suggérée par Fortin (2010) pour le type d'étude mené. L'échantillonnage par choix raisonné est cohérent avec le but de cette recherche, puisqu'il a comme objectif de recruter des participants qui soient représentatifs du phénomène étudié à partir de critères déterminés. Par exemple, dans ce cas-ci, les personnes représentatives du phénomène sont des personnes qui ont vécu une expérience de soins dans le contexte actuel du réseau de la santé en ayant une comorbidité entre un diagnostic de la santé physique et un diagnostic de la santé mentale (pour les clients) et avoir vécu une ou des situations où ils ont œuvré auprès de ce type de clientèle et été confrontés à des enjeux éthiques auprès de celle-ci (pour les ergothérapeutes).

Plus précisément, dans le cadre de cette recherche, le recrutement des participants a été effectué à partir de critères d'inclusion et d'exclusion précis. Les ergothérapeutes cliniciens

ont été recrutés avec les différents critères d'inclusion que voici : être ergothérapeute diplômé et faire partie de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec, travailler auprès d'adultes ou de personnes âgées dans le domaine de la santé physique ou de la santé mentale au Québec et s'exprimer et comprendre le français. Les cinq ergothérapeutes recrutés pour cette étude l'ont été également puisqu'ils travaillaient soit dans des milieux différents (ex : centre de réadaptation, CLSC, milieux hospitaliers, etc.) ou parce qu'ils œuvraient auprès de clientèles ou programmes distincts (ex : programme des traumatisés crâno-cérébraux, soutien à domicile, santé mentale, etc.). Ces derniers critères ont été établis pour tenter de recueillir des informations reflétant la réalité de différents milieux où travaillent les ergothérapeutes, et ce, dans le but d'obtenir une vue d'ensemble de la pratique de l'ergothérapie dans différents domaines des soins de santé. Les deux seuls critères d'exclusion de l'étude étaient les suivants : ne pas être libres pour rencontrer la chercheuse durant le mois de novembre 2014 ou ne pas être intéressés à participer à la recherche. Les différents ergothérapeutes choisis ont été contactés par téléphone pour susciter leur intérêt à propos de ce projet et pour prendre un rendez-vous. Ceux-ci devaient être enclins à accorder du temps à la recherche en dehors de leurs heures de travail.

Pour le recrutement des personnes présentant une problématique complexe de santé, les critères d'inclusion étaient les suivants : présenter une comorbidité entre un diagnostic relevant de la santé physique et des difficultés relevant de la santé mentale (par exemple : amputation et trouble de la personnalité limite, blessure médullaire et dépression, fibromyalgie et pathologie autre, etc.), avoir reçu des soins et des services du réseau de santé au Québec, avoir reçu des services d'ergothérapie et s'exprimer et comprendre aisément le français. Aussi, l'étude phénoménologique exige que les participants soient capables de refléter et de rapporter le plus fidèlement possible leurs réactions à un phénomène précis de leur vie, alors ce critère a été privilégié. Les critères d'exclusion, pour leurs parts, étaient les suivants : être sous tutelle ou être un mineur (être âgé de moins de 18 ans). Bien entendu, les personnes devaient être intéressées à participer à l'étude et être libre au moment de l'entrevue qui a eu lieu durant le mois de novembre 2014. Pour rejoindre les deux participants qui ont été choisis, des appels téléphoniques ont été effectués aux associations auprès desquelles ils s'impliquent, soit l'Association des traumatisés crâniaux-cérébraux de la Mauricie/Centre-du-Québec et la

Société de sclérose en plaques section Mauricie. La personne responsable a alors transmis les coordonnées de ces personnes, avec leur accord, et elles ont été contactées par téléphone par la suite pour la prise de rendez-vous.

Le Tableau 5 résume les principaux critères d'inclusion et d'exclusion qui ont permis de procéder au choix des participants.

**Tableau 5**  
*Critères d'inclusion et d'exclusion des participants*

Type de participant	Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
<b>Ergothérapeutes</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Être ergothérapeute diplômé;</li> <li>2. Faire partie de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec;</li> <li>3. Travailler auprès d'adultes ou de personnes âgées dans le domaine de la santé physique ou de la santé mentale au Québec;</li> <li>4. S'exprimer et comprendre le français.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Ne pas être libre pour rencontrer la chercheuse durant le mois de novembre 2014;</li> <li>2. Ne pas être intéressé à participer à la recherche.</li> </ol>
<b>Personnes présentant une problématique complexe de santé</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Présenter une comorbidité entre un diagnostic relevant de la santé physique et des difficultés relevant de la santé mentale;</li> <li>2. Avoir reçu des soins et des services du réseau de santé au Québec;</li> <li>3. Avoir reçu des services d'ergothérapie;</li> <li>4. S'exprimer et comprendre aisément le français.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Être sous tutelle;</li> <li>2. Être un mineur (être âgé de moins de 18 ans);</li> <li>3. Ne pas être intéressé à participer à l'étude;</li> <li>4. Ne pas être libre pour rencontrer la chercheuse durant le mois de novembre 2014.</li> </ol>

#### 4.3 Collecte des données

Selon Fortin (2010), dans les études de type phénoménologique, « le chercheur est le principal instrument de [la] collecte des données » (p. 276) et la collecte des données repose presque entièrement sur de longs entretiens auprès de participants. L'entrevue semi-dirigée s'est donc avérée tout indiquée pour la collecte des données de cet essai, car comme l'observent Fontana et Frey (1994), l'entrevue est le meilleur moyen pour tenter de saisir la réalité vécue par l'autre.

Pour réaliser ce type d'entrevue, le chercheur élabore généralement un schéma d'entrevue selon les différents thèmes qu'il désire aborder avec les participants et selon l'ordre qu'il désire. Pour cette recherche, un schéma d'entrevue a été élaboré pour réaliser des entrevues individuelles auprès des ergothérapeutes cliniciens et auprès des personnes présentant une problématique complexe de santé. Ces schémas d'entrevue, élaborés en fonction du cadre conceptuel et de façon à pouvoir répondre à la question de recherche, sont présentés aux annexes A et B. Il est à noter que l'ordre des questions est demeuré flexible et que les schémas d'entrevue ont été élaborés de façon à ce que la chercheuse puisse s'adapter et s'enrichir des réponses des participants en cours d'entrevue. Les schémas d'entrevue ont également été conçus de façon à ce que les questions soient regroupées par thèmes, dans le but que la chercheuse puisse ensuite dégager les significations découlant des différents thèmes abordés. Tous les participants devaient évidemment signer le formulaire de consentement préalablement à l'entrevue, comme l'explique la section 4.5 ci-dessous.

Auprès des ergothérapeutes cliniciens, les thèmes qui ont été abordés lors des entrevues concernaient, par exemple, les ruptures dans les trajectoires de soins et services des clients auprès desquels ils interviennent, l'organisation des soins de santé au Québec et la pratique holistique de l'ergothérapie dans ce contexte, tout en abordant les raisons pour lesquelles ces différents éléments peuvent entraîner des enjeux éthiques. Pour les personnes présentant une problématique complexe de santé, les thèmes abordés ont été, entre autres, les trajectoires de soins vécues à travers le réseau de la santé et des services sociaux au Québec ainsi que les impacts que cette trajectoire a eu sur leur fonctionnement. Aussi, la problématique complexe qu'ont ces personnes et leurs perceptions des soins qu'ils ont reçus ont été abordés auprès d'elles, tout comme leurs perceptions des améliorations qu'il pourrait y avoir concernant la prise en charge des personnes présentant une problématique similaire à la leur.

Précédemment aux démarches entreprises pour la réalisation des entrevues, une recherche rigoureuse dans les bases de données a été conduite pour établir l'état des connaissances actuelles concernant la prise en charge en ergothérapie des personnes présentant des problématiques complexes de santé (des comorbidités, notamment). Des recherches ont

également été effectuées par rapport à l'histoire et à l'évolution de la profession d'ergothérapeute à travers du réseau de la santé, de façon à comprendre les raisons pour lesquelles cela fonctionne ainsi à ce jour. Un résumé des informations recueillies lors de la recension des écrits a d'ailleurs été présenté à la deuxième section de cet essai consacrée à la problématique à l'origine de cette étude.

#### 4.4 Analyse des données

Suite aux entrevues qui ont été réalisées avec les participants, les verbatim ont été retranscrits à l'ordinateur et, ainsi, analysés selon une perspective éthique. Cette façon d'analyser manuellement des textes narratifs demande que le chercheur examine les verbatim et tente de soulever leurs significations grâce à des thèmes et des catégories qui se forment graduellement lors de la lecture (Fortin, 2010).

Plus précisément concernant la recherche phénoménologique, l'analyse des données vise à mettre en lumière les énoncés qui sont les plus importants et à dégager les unités de sens qui permettent de saisir l'expérience vécue par les participants (Moustakas, 1994). Fortin (2010) suggère cinq étapes pour effectuer une analyse de données qui rejoint ce type de recherches, soit :

- 1) Lire attentivement toutes les descriptions des comptes rendus intégraux; 2) Isoler les phrases qui sont directement liées au phénomène; 3) Dégager la signification de chaque énoncé important qui apparaît dans les phrases; 4) Regrouper les segments qui contiennent des significations similaires importantes (thèmes); 5) Fournir une description exhaustive qui rend compte de l'essence du phénomène. (p. 54).

Pour ce faire, les verbatim des entrevues réalisées ont été lus avec attention, puis les phrases abordant les enjeux éthiques découlant de la prise en charge de clients aux prises avec une problématique complexe de santé ont été mis en évidence. Celles-ci ont ensuite pu être regroupées selon la similitude des thèmes ou des catégories abordées, pour générer des résultats basés sur des phénomènes précis abordés par plus d'un participant. Autrement dit, un tableau d'extraction des données a été élaboré, de façon à regrouper les extraits des verbatim des participants permettant de dégager la signification des perceptions des participants eu

égard aux différentes thématiques de la recherche. Ce n'est qu'ensuite que des liens avec l'éthique déontologique ont pu être établis, le cas échéant.

Étant donné les contraintes de temps que pose cet essai de maîtrise, la saturation des données n'a pu être atteinte. La saturation des données est un principe généralement utilisé en recherche qualitative qui sert à déterminer la taille optimale de l'échantillon, le chercheur réalisant des entrevues avec des participants jusqu'à ce que les informations se recoupent ou qu'elles n'apportent plus de nouveaux éléments relatifs au phénomène à l'étude (Fortin, 2010). Malheureusement, ce principe n'a pu être réalisé ni auprès des ergothérapeutes cliniciens ni auprès des personnes présentant une problématique complexe de santé malgré que cela était souhaité.

#### **4.5 Considérations éthiques**

Cette étude a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CÉREH) de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR). Pour assurer le consentement libre, éclairé et continu des participants, des lettres d'informations ont été préparées (une pour les ergothérapeutes et une pour les personnes présentant une problématique complexe de santé), puis elles leur ont été remises pour fournir davantage d'informations à propos des implications de leur participation à l'étude. Celles-ci sont présentées aux annexes C et D de ce travail. Aussi, comme précisé plus tôt, les participants devaient signer un formulaire de consentement avant de participer aux entrevues, mais chacun d'entre eux était évidemment libre de participer à la recherche et de se retirer à tout moment dans le processus, et ce, sans aucun préjudice. Ce formulaire de consentement est présenté à l'annexe E.

Également, toutes les données confidentielles concernant les participants ont été conservées dans un fichier sécurisé par un mot de passe, sur l'ordinateur portable de la chercheuse-étudiante. Elles seront conservées jusqu'à la fin de l'étude, afin de pouvoir recontacter les participants, advenant où des compléments d'information soient nécessaires. Les documents seront supprimés en bonne et due forme au moment de la remise finale de

l'essai et après avoir envoyé le résumé électronique des résultats de la recherche à ceux qui se sont manifestés intéressés.

Dans ce travail, cette étude a été conduite avec un souci éthique important. Notamment, un souci relatif au respect de la confidentialité des participants a guidé cette recherche. Il était en effet souhaité qu'aucun des participants ne puisse être identifié. C'est pourquoi ceux-ci sont nommés ainsi dans cet essai : participant n°1, participant n°2 ou participant n°3 et ainsi de suite. Les résultats de la recherche, quant à eux, pourraient être utilisés dans une recherche ultérieure, toutefois les données concernant les participants ne seraient pas réutilisées.

## 5. RÉSULTATS

Cette section présente les principaux résultats de l'étude. D'abord, une brève description des participants qui ont été rencontrés est effectuée. Cette description est suivie par la description des perceptions des ergothérapeutes concernant quatre thématiques différentes, soit les barrières rencontrées, les conséquences sur les clients, les enjeux que soulèvent ces entraves aux soins et services ainsi que les facilitateurs à une meilleure prestation des soins et services. Le cas échéant, les perceptions de clients sont insérées au fur et à mesure aux endroits appropriés afin de confirmer ou non les dires des ergothérapeutes.

Plus précisément, une fois la description des personnes ayant participé à cette étude réalisée, sont présentées les perceptions des ergothérapeutes à propos des barrières ou obstacles pouvant nuire au cheminement des personnes présentant une problématique complexe de santé au sein de l'actuel système de santé du Québec. Les conséquences qu'engendrent ces obstacles ainsi que les enjeux et les dilemmes éthiques qui en découlent sont ensuite explicités. Par la suite, sont explicitées les perceptions des ergothérapeutes concernant les facilitateurs à ce même cheminement, puis elles seront suivies par les pistes de solutions qui pourraient être envisagées pour optimiser la trajectoire de soins et services des personnes présentant une problématique complexe de santé.

Comme spécifié plus tôt, au fur et à mesure, ces résultats sont triangulés avec la perception de personnes aux prises avec une problématique complexe de santé concernant les composantes qui ont nui ou facilité leur cheminement dans le réseau de soins et services du Québec. Les impacts que ces éléments ont eus sur leur fonctionnement au quotidien sont aussi présentés ainsi que leurs perceptions du caractère holiste ou non des soins et services reçus.

Il importe de noter que cette section de l'essai présente des extraits des entrevues réalisées avec les participants à l'étude et que les extraits des verbatim cités représentent le plus fidèlement possible les propos des participants. L'utilisation de caractères italiques est utilisée afin de reconnaître les passages tirés des entrevues.

## 5.1. Description des participants

Sept personnes ont participé à cette recherche, soit cinq ergothérapeutes et deux clients. Les caractéristiques des participants-ergothérapeutes sont d'abord décrites, suivent ensuite les caractéristiques des participants-clients. Tel qu'indiqué au Tableau 6, les cinq ergothérapeutes qui ont été rencontrés sont des femmes âgées entre 31 et 50 ans<sup>11</sup>. Les ergothérapeutes n°1 et n°3 pratiquent au sein d'un centre de réadaptation en déficience physique, mais ce sont deux programmes distincts qui encadrent leur pratique respective, c'est-à-dire le programme de déficience motrice auprès des adultes à l'externe pour l'ergothérapeute n°1 et le programme pour les traumatisés crâniocérébraux pour l'ergothérapeute n°3. L'ergothérapeute n°2, quant à elle, pratique à la clinique externe de psychiatrie (unité interne de psychiatrie, santé mentale, 2<sup>e</sup> ligne), l'ergothérapeute n°4 œuvre à la clinique externe de psychiatrie (clinique de troubles de personnalité limite) et l'ergothérapeute n°5 pratique au sein d'un CLSC, dans un programme de soutien à domicile. Ainsi, tel que souhaité au départ, les ergothérapeutes recrutées provenaient de milieux et de programmes différents, et ce, autant en santé physique qu'en santé mentale.

Tableau 6  
*Description des participants : les ergothérapeutes*

Caractéristiques des participantes	Ergothérapeute n°1	Ergothérapeute n°2	Ergothérapeute n°3	Ergothérapeute n°4	Ergothérapeute n°5
<b>Sexe</b>	Femme	Femme	Femme	Femme	Femme
<b>Âge</b>	41-50 ans	31-40 ans	41-50 ans	41-50 ans	31-40 ans
<b>Plus haut niveau scolaire complété</b>	Baccalauréat	Baccalauréat	Baccalauréat	Maîtrise professionnelle	Baccalauréat
<b>Ville de pratique</b>	Victoriaville	Trois-Rivières	Victoriaville	Trois-Rivières	Drummondville
<b>Nombre d'années d'expérience</b>	20	7	20	23	14
<b>Milieu de pratique</b>	CRDP (programme déficience motrice adulte, externe)	CH (clinique externe de psychiatrie, santé mentale 2 <sup>e</sup> ligne)	CRDP (programme TCC)	CH (aigu et externe, psychiatrie)	CLSC (programme de soutien à domicile)

<sup>11</sup> Il est à noter qu'étant donné que tous les ergothérapeutes rencontrés étaient des femmes, le genre féminin est utilisé pour désigner les participantes ergothérapeutes dans cette section de l'étude.

Les années d'expérience des ergothérapeutes varient entre 7 et 23 ans, avec une moyenne de 17 ans et demi. Deux ergothérapeutes (n°1 et n°3) pratiquent dans la ville de Victoriaville, alors que les ergothérapeutes n°2 et n°4 travaillent à Trois-Rivières. L'ergothérapeute n°5 pratique à Drummondville. Le plus haut niveau de scolarité complété est la maîtrise professionnelle pour l'ergothérapeute n°4, tandis que les ergothérapeutes n°1 à 3 et n°5 ont complété un baccalauréat.

Les personnes présentant une problématique complexe de santé, quant à elles, sont des hommes âgés entre 41 et 50 ans, tel que présenté au Tableau 7. Ceux-ci sont nommés en tant que client n°1 et client n°2 dans cette section, en vue de faciliter la lecture le genre masculin est utilisé puisqu'ils sont tous les deux des hommes.

Tableau 7

*Description des participants : les personnes présentant une problématique complexe de santé*

caractéristiques des participants	Client n°1	Client n°2
<b>Sexe</b>	Homme	Homme
<b>Âge</b>	41-50 ans	41-50 ans
<b>Ville</b>	Trois-Rivières	Trois-Rivières
<b>Diagnostic(s)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Traumatisme crâno-cérébral;</li> <li>- Déficience visuelle</li> <li>- Psychose à trois reprises.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sclérose en plaques progressive;</li> <li>- Dimension affective particulièrement présente dans le processus de soins, nécessitant un suivi étroit.</li> </ul>
<b>Services reçus</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ergothérapie en psychiatrie</li> <li>- Physiothérapie</li> <li>- Psychologie</li> <li>- Psychiatrie (psychiatre, infirmier, autre)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ergothérapie en CRDP</li> <li>- Physiothérapie</li> <li>- Éducation physique</li> <li>- Service social</li> <li>- Psychologie</li> </ul>

Les deux clients ont reçu des services d'ergothérapie à différents moments dans leur processus de soins et de services; ces services étant reliés autant au domaine de la santé physique qu'à celui de la santé mentale pour les deux participants. Les services d'ergothérapie qu'a reçus le client n°1 ont eu lieu durant ses hospitalisations en psychiatrie (à trois reprises) en raison d'un diagnostic de psychose, où il a aussi bénéficié de services de psychologie et de divers autres services (sciences infirmières, psychiatre, etc.). Des services de physiothérapie

en centre hospitalier et divers autres services au programme de déficience visuelle ont également été prodigués au client n°1. Le client n°2, pour sa part, a reçu uniquement des soins et services en centre de réadaptation en déficience physique, auprès des professionnels suivants : ergothérapeute, physiothérapeute, éducateur physique, travailleur social et psychologue. L'équipe interdisciplinaire répondait à une problématique de sclérose en plaques progressive chez monsieur, engendrant une présence importante de la dimension affective dans le processus de soins et ayant des impacts sur celui-ci.

## **5.2. Perceptions des barrières que vivent les personnes aux prises avec une problématique complexe de santé dans leur trajectoire de soins**

Tout d'abord, les entretiens qui ont été réalisés auprès des ergothérapeutes ont tous débuté par le partage d'une situation où ils ont dû offrir des soins et services à une personne présentant une problématique complexe de santé, c'est-à-dire une concomitance entre un diagnostic de santé physique et un autre relatif à la santé mentale. Tous les ergothérapeutes ont été en mesure d'identifier une ou plusieurs situation(s) où la complexité de la condition d'une personne a créé des enjeux ou, du moins, a eu un impact négatif sur le processus de réadaptation de la personne.

Les principales barrières ou éléments pouvant entraver la trajectoire de soins des personnes présentant une problématique complexe de santé sont, entre autres, les impacts des troubles de la santé mentale sur les processus de soins, le contexte organisationnel du système de santé au Québec et les limites externes, par exemple les visions différentes des autres professionnels.

### **5.2.1 Perceptions de l'impact des troubles de santé mentale sur les processus de soins**

Les ergothérapeutes, autant celles travaillant au sein de milieux de santé physique que de santé mentale, ont identifié différents impacts que peuvent engendrer les troubles de la santé mentale sur les processus de soins et services, et ces impacts sont généralement considérés comme des barrières au cheminement des personnes.

D'abord, deux ergothérapeutes ont expliqué que les clients présentant une problématique complexe de santé étaient parfois peu assidus aux thérapies et qu'elles (les

ergothérapeutes) vivaient rarement des « réussites » auprès de ces clients. L'ergothérapeute n°4 mentionne : « *Lorsqu'on sait qu'il y a un diagnostic de santé mentale, une des caractéristiques [de cette clientèle], c'est la non-compliance.* » Ces propos sont corroborés par ceux de l'ergothérapeute n°1 qui affirme que « *cela [le problème de santé mentale] fait que les traitements, le suivi, l'assiduité aux thérapies, il n'y a pas rien qui ne tient jamais.* » Cette ergothérapeute affirme également : « *Ces dossiers-là sont rarement des réussites, il n'y a pas d'aboutissement.* » Elle renchérit en disant que les gens ayant une problématique de santé mentale auprès desquels elle était intervenue « *motivent toujours leurs absences, mais ils ne viennent jamais, finalement.* »

Ensuite, il a été identifié par quatre ergothérapeutes qu'une perception négative des personnes vivant avec une problématique de santé mentale est présente dans les milieux de santé physique. L'ergothérapeute n°4 a l'impression « *qu'une personne qui a un TPL [trouble de personnalité limite] et que c'est inscrit dans son dossier, on va l'éviter comme la peste [dans les milieux de santé physique].* » Elle va même jusqu'à mentionner qu'« *on va la rediriger vers la [les services de] santé mentale, alors qu'elle va consulter pour une infection urinaire.* » Selon certaines ergothérapeutes, la perception du tabou de la santé mentale se reflète également par une « *difficulté à obtenir de l'information [dans les dossiers]* » (ergothérapeute n°1) ou bien par le fait que « *les gens [clients] ne veulent pas qu'on sache, mais ils ne réalisent pas que ça nous aiderait* » (ergothérapeute n°3). L'ergothérapeute n°3 déplore que cette clientèle soit peu écoutée par les professionnels lorsqu'elle va consulter pour une problématique de santé physique. Elle exprime : « *On a été chanceux, pour cette cliente-là, qu'elle ait été écoutée cette fois-là. Parce que je crois qu'elle s'était déjà fait virer de bord plusieurs fois.* » Selon l'ergothérapeute n°1, ces réactions des thérapeutes découlent du fait que les personnes présentant un trouble de santé mentale « *ont parfois des comportements de provocation, de remise en question, et disent que tu es incompétent.* » À la longue, elle mentionne que ces différents éléments peuvent mener à un « *épuisement de l'équipe.* » L'ergothérapeute n°5, à ce sujet, ajoute :

*Quand on voit ça, on n'est pas toujours contents. On anticipe le problème et la complexité. On se dit que ça va être un dossier difficile, on ne se prépare pas*

*toujours positivement. On a parfois un préjugé défavorable à la lecture du diagnostic, par rapport à quelqu'un qui n'aurait pas le même diagnostic et une demande similaire.*

Pour sa part, elle mentionne que certains intervenants du réseau de la santé peuvent agir ainsi auprès de cette clientèle en raison du manque de connaissances à propos de la santé mentale ou d'un manque d'intérêt. Elle exprime :

*Je pense que ça va avec la formation, avec l'aisance à travailler avec cette clientèle-là. Moi, en travaillant en CLSC, je ne me suis pas orientée en santé mentale parce que je ne me sentais pas à ma place. Ce n'était pas dans mon intérêt. Et puis, je trouve qu'avec mes qualités personnelles, ma façon d'être et ma personnalité, ça allait moins avec ce style de travail là. Mais avec les années, la clientèle CLSC est devenue une clientèle avec beaucoup de problématique de santé mentale. Je me retrouve avec beaucoup de difficultés personnelles et peu de formations, pas de supports, pas d'équipe en place pour gérer quelque chose qu'au départ je n'avais pas choisi de travailler. Ça vient lourd.*

Puis, la plupart des ergothérapeutes ont mentionné que la problématique de santé mentale des personnes qu'elles avaient rencontrées entraînait généralement une moins bonne adhérence aux thérapies en milieu physique, découlant du fait que les clients étaient généralement moins disposés aux thérapies en raison de leur affect parfois troublé. L'ergothérapeute n°1 et 3 mentionnent respectivement que « *beaucoup de temps est investi dans la gestion de comportements pour que les clients soient disposés à la thérapie* » et que « *les gens ne sont pas disponibles aux enseignements quand ils sont complètement anxieux.* » L'ergothérapeute n°4, quant à elle, dit que « *la problématique [de santé mentale] n'aide pas toujours au rétablissement.* » L'ergothérapeute n°2 renchérit en disant : « *Tes petits exercices, il va s'en foutre carrément s'il veut mourir. Ça nous est déjà arrivé ici. On avait implanté un programme, mais la personne, ce qu'elle veut, c'est de se laisser mourir.* »

À propos de cela, le client n°1 explique qu'il a reçu des services de psychologie suite à son diagnostic de TCC, mais qu'il n'en a pas bénéficié à leur plein potentiel en raison de son anxiété : « *J'étais anxieux, je n'ai donc pas pu donner mon 100% dans la thérapie.* » Puis, le client n°2 rapporte qu'il est primordial, pour les milieux de santé physique, d'aborder la santé mentale :

*On dit que le physique c'est une chose, mais le mental c'est autre chose. Juste le fait qu'il y ait quelqu'un qui te supporte au niveau mental, c'est important. J'ai trouvé ça important au [centre de réadaptation] qu'il y ait un suivi autre qu'au niveau physique.*

Deux ergothérapeutes ont, pour leur part, mis en lumière qu'il est possible que la problématique de santé mentale, émergeant parfois dans les milieux physiques, découle de la vulnérabilité à laquelle ils sont nouvellement exposés. Cela peut donc, selon les ergothérapeutes, avoir une influence sur leur processus de soins. Tel que mentionné par l'ergothérapeute n°3 : « *Ça se peut que la problématique de santé physique fasse ressortir une problématique de santé mentale stabilisée, par exemple un TCC [traumatisme crâniocérébral] léger qui fait décompenser [la condition psychiatrique].* » L'ergothérapeute n°3 renchérit en disant qu'« *une personne qui a eu une problématique de santé mentale très circonscrite dans le temps et qu'elle se fait diagnostiquer une sclérose en plaques, ça lui amène une fragilité qui fait ressortir la santé mentale.* » Pour l'ergothérapeute n°4, il est donc nécessaire d'éliminer la cause physique qui puisse engendrer la problématique de santé mentale. Cette ergothérapeute partage qu'elle a vécu une situation de ce type auprès d'une personne ayant un trouble de personnalité : « *On l'associait à un TP [trouble de personnalité], alors que c'était un problème de santé physique.* »

Aussi, selon les ergothérapeutes n°2 et n°3, certains clients peuvent eux-mêmes refuser les services offerts ou bien déterminer eux-mêmes qu'ils veulent restreindre le processus de soins, entraînant des ruptures, des cessations ou des restrictions sur le plan des services. Par exemple, l'ergothérapeute n°3 dit :

*En même temps, c'est sûr qu'il y a des clients qui te le permettent [d'aborder la dimension affective] et d'autres qui ne veulent pas. Il y a des gens qui viennent ici, par exemple, parce qu'ils ont eu des blessures importantes aux membres supérieurs : ils sont anxieux dans le piton, mais la porte se ferme, barrée à double tour. On ne touche pas à ça. Ils viennent ici pour le physique. Parfois, ce n'est pas parce que c'est moi...*

Le client n°2, à propos de cela, explique que l'acceptation de la maladie a une grande part à jouer dans le processus de soins de la personne. Il dit : « *Quand tu luttes contre la*

*maladie, c'est plus dur que quand tu l'acceptes. Je ne dis pas de l'accepter, mais de vivre avec. Parce qu'elle est là, elle ne partira pas. »* Celui-ci rapporte également que malgré que plusieurs portes soient ouvertes par les professionnels de la santé, il demeure que c'est au client à saisir les opportunités et à s'investir dans le processus de soins. Il mentionne : « *On t'a ouvert des portes, on te dit : "Il y a ça, ça ou ça ". Mais là, il faut que tu y ailles. C'est à toi d'y aller. Il faut que, toi, tu sois prêt à faire les démarches. »*

Également, les ergothérapeutes ont identifié que les trajectoires de soins et de services peuvent effectivement s'avérer difficiles pour les personnes présentant une concomitance entre une problématique reliée à la santé mentale et une problématique reliée à la santé physique, mais elles ont aussi identifié d'autres clientèles qui pouvaient être à risque de vivre ce même genre de difficultés et même des clientèles où les diagnostics ne sont pas clairement explicités.

Les ergothérapeutes ont d'abord exprimé qu'elles ne sont pas toujours au courant, de prime à bord, qu'elles sont en présence d'une personne présentant une problématique complexe de santé et que cela peut augmenter le temps de mise en action d'interventions concrètes pour faciliter leur processus de soins. Les ergothérapeutes n°1, n°3 et n°5 mentionnent que les diagnostics des clients ne sont pas toujours connus ou précisés dans les dossiers: « *Ce n'est pas toujours clair, il n'y a pas toujours un diagnostic d'émis, ce n'est pas toujours écrit dans le dossier »* (ergothérapeute n°3). Cette ergothérapeute dit généralement constater que la personne a un diagnostic de santé mentale par « *une longue liste de médication ou un médicament nouveau, par exemple du Rivotril. »* Cet élément a également été rapporté par l'ergothérapeute n°1. Par contre, dans le milieu de l'ergothérapeute n°5 par exemple, il est nécessaire d'avoir un diagnostic clair d'émis pour que la personne puisse recevoir des services de santé mentale. Elle dit : « *Pour avoir des services en santé mentale, en milieu communautaire, le diagnostic doit être clair. »*

Dans le même sens, l'ergothérapeute n°3, œuvrant auprès d'une clientèle aux prises avec un TCC léger, rapporte que la problématique de santé mentale n'est pas nécessairement dissociée de la problématique de santé physique de la personne amenant des questionnements sur le plan des interventions. À ce sujet, elle exprime :

*Le TCC léger et la santé mentale, ce n'est pas dissocié. Ce qui fait qu'il y a une persistance de symptômes dans le temps après 3 mois, selon notre cadre logique, c'est qu'il y a un trouble d'adaptation. Ça s'apparente à un trouble de santé mentale léger. On ne parle pas de trouble de personnalité, de diagnostic de santé mentale grave, mais il y a quand même un trouble d'adaptation à la situation.*

Ensuite, l'ergothérapeute n°3 mentionne que les problématiques complexes de santé ne sont pas seulement restreintes aux personnes présentant un diagnostic de santé physique et de santé mentale concomitant. Elle explique que c'est plutôt la complexité d'un cas qui fait qu'une personne peut présenter de la difficulté à défendre ses droits : « *De toute façon, maintenant, c'est la complexité. Alors la concomitance... Ça peut être n'importe quoi. Quelqu'un qui a une DI [déficience intellectuelle], un problème de santé mentale et un problème de santé physique, comment veux-tu qu'il défende ses droits? »*

Puis, trois ergothérapeutes ont identifié que la présence de difficultés cognitives, par exemple un début de démence, peut effectivement complexifier le processus de soins. L'ergothérapeute n°1 mentionne :

*Les personnes qui ont des troubles cognitifs, c'est la même problématique. Quand la personne a des problèmes avec son jugement, que ça soit à cause de la toxicomanie, à cause de la santé mentale ou à cause de problèmes cognitifs (l'attention, la logique)... Quand tu n'es plus capable de t'organiser toi-même, peu importe c'est quoi la source. Cela a toujours un impact sur la façon d'intervenir.*

L'ergothérapeute n°2 renchérit en disant :

*Là où ça bloque, c'est quand il y a un diagnostic de démence. Quand une personne commence à avoir une problématique au niveau cognitif non reliée à sa santé mentale, quand une dégénérescence commence à s'installer, c'est là qu'il y a une problématique pour les suivis en externe pour cette personne-là.*

Ces difficultés découlent en partie du vieillissement de la clientèle psychiatrique, tel que mentionné par l'ergothérapeute n°2 : « *L'équipe de santé mentale a compris que la clientèle psychiatrique vieillit. »*

L'ergothérapeute n°4 a également identifié que les personnes présentant un trouble de personnalité et des séquelles physiques d'automutilation rendaient les processus complexes : « *Les mouvements étaient limités au niveau de son avant-bras [...] et faisons le lien que si elle est dans cet état c'est parce qu'elle s'est infligée une blessure. Ça aussi c'est complexe.* » Elle a également rapporté que les personnes présentant des troubles alimentaires étaient généralement dénutries, ce qui rendait parfois leur trajectoire de soins plutôt difficiles.

Enfin, les ergothérapeutes n°1 et 4 ont mentionné qu'il était fréquent que les personnes présentant une problématique de toxicomanie en concomitance avec une autre problématique étaient présentes dans les milieux de soins et qu'il devait y avoir des interventions dans ces deux domaines. En bref, les participants rapportent plusieurs éléments pouvant affecter négativement la trajectoire de soins et de services des clients présentant une problématique complexe, voire concomitante de santé comme le résume les Tableaux 8 et 9 ci-dessous.

Tableau 8  
*Principales barrières reliées à la santé mentale affectant la trajectoire de soins*

Principales barrières affectant la trajectoire des soins et services	Nombres d'ergothérapeutes ayant identifié ces éléments (n)	Élément identifié par les clients (n)
Clientèle généralement peu assidue	2	
Ergothérapeutes rencontrent peu de succès avec cette clientèle	2	
Perception négative de la santé mentale dans les milieux cliniques	4	
Interventions plus difficiles, plus complexes et plus éprouvantes	3	
Clients généralement peu écoutés, peu entendus	1	
Moins d'adhérence aux interventions que les autres clientèles	3	
Moins de disponibilité de la part des clients aux interventions	2	1
Plus grand nombre de refus de traitements de ces clients	2	
Diagnostics parfois pas clairs, peu explicités	3	
Problématiques de santé plus complexes que les autres clientèles	1	
Problématique de démence	3	
Problématique de toxicomanie	2	

Tableau 9  
*Impacts d'une problématique de santé mentale sur le processus de soins amenés par les clients, non identifiés par les ergothérapeutes*

Éléments amenés par les clients	Nombre de clients ayant amené cette composante (n)
Difficultés d'acceptation de la maladie	1
Motivation à s'impliquer dans le processus de soins	1

### 5.2.2 Contexte organisationnel du système de santé

À différents moments durant les entretiens, les ergothérapeutes ont identifié des éléments relevant du contexte organisationnel du système de soins et services du Québec pouvant influencer leur pratique professionnelle au quotidien et, ainsi, engendrer des conséquences négatives sur la nature holistique de leur pratique. Toutefois, deux ergothérapeutes rencontrées ont d'abord tenu à mentionner qu'elles avaient constaté des améliorations, dans les dernières années, concernant les différents continuums de soins et de services pour leurs clients. À ce sujet, l'ergothérapeute n°3 mentionne : « *Il y a beaucoup, beaucoup de travail qui a été fait pour faire connaître les continuum de services. Il y a quelques années, les mailles du filet étaient beaucoup plus grandes.* » L'ergothérapeute n°2 corrobore en mentionnant que « *récemment, j'ai vu une amélioration.* »

Par contre, il demeure que les ergothérapeutes déplorent le manque d'opportunités de communiquer ou d'établir des plans de services pour les personnes présentant à la fois un trouble de santé mentale et de santé physique concomitant. L'ergothérapeute n°1, qui œuvre au sein d'un milieu de santé physique, exprime à ce sujet :

*Des plans de services, ça existe déjà. La plate-forme pour qu'on puisse faire ça, asseoir différents organismes ensemble pour une même personne, ça existe déjà. Il faut l'utiliser. Elle existe, mais est-elle restreinte? Y a-t-il des critères de coordination clinique pour faire un plan de services? Je sais qu'ils en font en DI [déficience intellectuelle]? Pourquoi on ne le ferait pas en santé mentale?*

L'ergothérapeute n°2 qui, en contrepartie, œuvre auprès de la clientèle psychiatrique, mentionne : « *C'est très rare que l'on fait affaire avec des centres de réadaptation. C'est très,*

*très rare. Des cas où c'est arrivé... Est-ce que c'est déjà arrivé? »* Par contre, tel que le mentionne l'ergothérapeute n°4, le besoin concernant ces plates-formes est pertinent : « *Ça existe, lorsqu'il y a une concomitance entre dépendance et santé mentale. Ça existe, c'est là. Je pense qu'il faut qu'il y ait les mêmes plates-formes pour santé mentale et santé physique. »*

En plus de ne pas avoir l'opportunité d'établir des plans de services conjoints entre les différents services, les ergothérapeutes reprochent le manque de communication de l'information entre les différents milieux. L'ergothérapeute n°1 mentionne : « *Je pense que c'est la communication qu'il faut améliorer. La désinformation, le fait de ne pas être informé au départ, ça ne nous aide pas. Ça n'est pas toujours dit dans les dossiers* [à propos de la problématique de santé mentale]. » Dans le même ordre d'idées, l'ergothérapeute n°3 dit :

*On avait demandé les renseignements pertinents au suivi en réadaptation en espérant que le médecin comprenne qu'on a besoin de savoir, mais on n'a jamais rien eu. C'est clair que ça pourrait nous aider, parce qu'on [les professionnels] va quand même dans des formations chercher des informations à savoir tel type de personne, tu l'abordes de telle façon.*

L'ergothérapeute n°5, pour sa part, déplore qu'elle n'ait même pas l'opportunité de travailler en interdisciplinarité avec les membres de sa propre équipe, rendant alors encore plus limitée la communication avec les autres milieux de soins. Elle explique : « *Ici, on ne fait pas de l'interdisciplinarité. On fait de la multidisciplinarité. Parfois, il y a certains collègues avec qui on a plus d'affinités ou un lot plus grand de clients ensemble qui fait que ça communique plus, mais sinon ce n'est pas formel à l'horaire. »*

Cette ergothérapeute a l'impression que cette façon de fonctionner, dans son milieu de travail, entraîne une perte d'efficacité et une duplication des soins. Elle dit :

*Il y a une perte d'efficacité, je pense. Il y a sûrement une multiplication des questions qui se ressemblent. Les clients le nomment, d'ailleurs. Ils ont l'impression de se répéter. Parce que les outils d'évaluation multiclientèle (OEMC) qui sont complétés d'emblée, il y a le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) à l'intérieur. Et le SMAF, c'est l'autonomie, alors quand on arrive après, ils ont l'impression d'avoir déjà tout dit et ils ne voient pas nécessairement en quoi nous on peut apporter une plus-value à ce*

*qu'ils ont déjà fait. C'est difficile pour nous en ergo de faire valoir notre expertise. Parce que tout le monde s'approprie l'autonomie. Quand les OEMC et le SMAF sont complétés, c'est par entrevue. Nous, on le fait par observations, par mises en situation, on n'a un peu plus d'éléments. Mais c'est difficile pour le client d'avoir sa collaboration, le lien est plus difficile à établir, ça met une barrière. On perd du temps et le client double, triple et quadruple son message. Certains viennent choqués.*

Ensuite, certaines ergothérapeutes ont identifié des éléments reliés au contexte de travail pouvant avoir un impact sur leur pratique au quotidien. Par exemple, l'ergothérapeute n°2 rapporte :

*Si je n'ai pas répondu au besoin, habituellement, ce n'est pas parce que je ne l'ai pas vu, c'est que je n'ai pas pris le temps pour ce dossier-là en particulier à cause du contexte de travail. À cause que j'ai eu un rush. Je m'assure de la sécurité de base sans pousser la réflexion. Ici, comme équipe, ce qu'on s'est dit qui était prioritaire c'était la sécurité de la clientèle. On a mis en place, ici, un protocole.*

Elle a aussi mentionné : « *C'est sûr que l'on a toujours une certaine pression de performance.* » L'ergothérapeute n°4, pour sa part, dit parfois avoir « *une obligation de satisfaire aux exigences administratives.* » Elle rapporte que les exigences administratives ont parfois des impacts sur la pratique de l'ergothérapie :

*Le temps pour lequel il te paie, ton employeur, c'est pour la problématique de santé mentale. Pas la problématique de santé physique. Alors au niveau statistique, essaie de justifier que tu as regardé avec la personne la pertinence d'une barre d'appui... Il y a une ouverture quand c'est à eux [les employeurs] que ça apporte un plus, mais une fermeture si moi j'ai à justifier l'aspect holistique [de la profession]. Ils vont me dire que ce n'est pas à moi à faire ça. Pourtant, on s'assure qu'une ergo, quand c'est engagé en santé mentale, ça a l'expertise aussi en santé physique, de généraliste.*

Elle renchérit avec le fait qu'« *il y a des moments où tu peux avoir la compétence, mais est-ce que mettre en œuvre cette compétence-là serait acceptée [par ton employeur]?* » pour illustrer les contraintes provenant parfois des supérieurs malgré la bonne volonté du thérapeute.

L'ergothérapeute n°5 rapporte elle aussi vivre plusieurs pressions et exigences en lien avec la performance, rendant ainsi difficile de répondre à la multiplicité des besoins d'une personne. Elle dit : « *Je n'ai pas beaucoup le temps et la liberté de mon employeur d'aborder toutes les sphères. On n'aime pas non plus se faire juger sur son rendement. Tu es toujours pris entre les demandes des clients et l'utopie de la profession.* » Aussi, elle a la perception que les critères pour évaluer les soins offerts aux usagers soient seulement évalués par des indicateurs quantitatifs. Elle dit :

*Actuellement, on a des consignes claires d'accélérer les processus d'intervention : de voir plus de clients par jour, de voir plus de clients par semaine. On ne peut pas accorder le temps qu'on souhaiterait à chaque type de demande. On a des comptes à rendre sur le nombre de visites qu'on a faites. On est évalués sur le rendement, sur la vitesse, sur la quantité. Pour toutes les sphères occupationnelles, on pourrait tellement faire plus si c'était reconnu et si on avait la liberté de le faire...*

Cette ergothérapeute rajoute qu'il est possible que ces divergences d'opinion peuvent créer des tensions avec les employeurs, puisque l'ergothérapie est, selon elle, une profession qui est perçue par son employeur comme étant contre-productive. Elle explique :

*Ça nous met beaucoup en affrontement, dans le sens que nous et la direction on est en opposition sur ces éléments-là, parce qu'en ergothérapie, nos évaluations sont longues, notre rédaction est longue, c'est contraire à ce qu'ont comme attente les Agences et les Ministères. Eux, ils veulent des statistiques, de la quantité et en ergothérapie on est un peu contre-productifs si on regarde cet aspect-là. Selon eux, on prend trop de temps pour évaluer et on prend très peu de clients comparativement aux soins infirmiers. On a beaucoup à justifier l'utilisation du temps qu'on fait et ça nous met tout le temps en opposition avec la direction. Ce n'est pas toujours agréable d'avoir à défendre ses valeurs, sa culture, son travail et sa passion pour la globalité de la personne. Parce qu'eux nous demandent d'aller directement au point majeur. Alors quand on ne le fait pas et que ça prend plus de temps, on est convoqués et on doit justifier l'emploi du temps.*

Ensuite, certaines ergothérapeutes ont exprimé des mécontentements concernant les critères d'admission qui régissent parfois les différents programmes en santé et qui peuvent entraîner des ruptures dans les trajectoires de soins et de services des clients. L'ergothérapeute

n°2 rapporte qu'il y a « *des critères qui n'ont pas lieu d'être.* » À ce sujet, l'ergothérapeute n°3 mentionne :

*Il y a eu des clients que le médecin nous avait envoyés après un mois et qui ont été refusés parce que ça ne faisait pas 3 mois, que ce n'était pas ça le continuum de services. Mais ça il y a aussi des histoires de grands décideurs, d'agences.... De monde plus haut.*

L'ergothérapeute n°5, pour sa part, déplore que les critères d'admission de certains programmes soient basés sur l'âge des clients. Elle dit : « *Automatiquement, la clientèle en santé mentale âgée de plus de 65 ans en communautaire n'est pas desservie par l'équipe de santé mentale. Ça relève de l'équipe de soutien à domicile. C'est comme un critère d'exclusion. C'est nous, mais sans les ressources, sans le support, sans l'expertise...* » Au quotidien, cette ergothérapeute a l'impression que les soins et services de santé sont particulièrement cloisonnés, mais elle a l'impression que cela découle des décideurs plus que des intervenants eux-mêmes. Elle dit : « *Tout le monde resserre les critères, on resserre l'accès aux services, on établit des cadres. C'est difficile d'avoir accès, c'est difficile pour la clientèle. Les demandes se promènent de bureau en bureau, ce n'est pas tellement dans les mains des intervenants que ça se passe.* » À ce sujet, elle ajoute :

*La balle se tire d'un camp toujours à l'autre. C'est ce qu'on vit avec le centre de réadaptation ici. Les lignes sont bien établies, les chefs de services sont comme des agents de sécurité qui ne veulent pas trop prendre de choses sous leur responsabilité parce que les listes d'attente sont énormes. Ils cherchent un peu à déléguer. C'est comme si tout le monde essaie de protéger son territoire. Le client et ses besoins, ce n'est pas ce qui est à la base des décisions. Les décisions se prennent sur qui est capable d'absorber une demande ou l'autre, c'est plus administratif que de voir à la qualité des services et de l'expertise de l'équipe en place. Ce n'est pas tellement le client qui est bien servi dans tout ça.*

Concernant les critères d'inclusion et d'exclusion des programmes en santé, le client n°2 exprime qu'il en a vécu les revers suite à son diagnostic de sclérose en plaques. Il dit : « *Le défi, c'est juste de rentrer dans le service. De rentrer dans la " bulle ", j'ai trouvé ça difficile. De tourner autour, c'est ça qui est long. Quand tu es connu du système, c'est plus facile.* » Il renchérit en partageant son expérience :

*J'avais fait une demande et elle avait été refusée. J'avais appelé [le centre de réadaptation] et je leur avais demandé pourquoi il me refusait. Il m'avait répondu que je n'avais pas de symptômes assez criants pour dire que j'allais être pris en réadaptation.*

Aussi, un enjeu important a été soulevé par une ergothérapeute concernant les critères d'admission des personnes dont les services sont remboursés par un tiers payeur (CSST, SAAQ, etc.), comparativement à quelqu'un dont les services ne le sont pas remboursés par un tel tiers payeur. L'ergothérapeute n°2, à ce sujet, exprime : « *L'autre chose que je suis obligée de dire et à propos de laquelle je ne suis pas à l'aise, c'est que comme on est un programme à autofinancement, les clients qui ont un agent payeur sont priorisés.* » Cela va dans le même sens que les propos de l'ergothérapeute n°3, qui mentionne que « *si c'est un client [dont les services sont remboursés par la] CSST et qu'il a une entorse cervicale, l'entorse cervicale va être adressée au privé, car nous ce n'est pas un diagnostic d'admission [au programme TCC].* » Elle déplore :

*Il y a beaucoup de "déjeuners" cliniques privées/médecins et il y a des clients qui pourraient avoir des services en équipe, en réadaptation. Moi, je fais ça au quotidien, je crois en ce que je fais. Vraiment. Et pourtant, ils [les clients] vont être dirigés vers le privé. Il y a des enjeux économiques dans ça.*

Dans un autre ordre d'idées, toutes les ergothérapeutes qui ont été rencontrées ont identifié que les coupures et les changements dans les équipes de travail avaient des impacts sur leur pratique et sur la prise en compte de la multiplicité des besoins d'une même personne. Pour illustrer ce propos, l'ergothérapeute n°3 explique :

*Notre équipe a été lourdement éprouvée dans les deux dernières années : des coupures, du changement de personnel, des congés de maternité, etc. Il y a une psychologue qui est partie en congé de maternité en octobre, quelqu'un est arrivé pour la remplacer en décembre et a quitté le premier mai. Donc du premier mai au début octobre, il n'y avait pas de psychologue.*

Elle rajoute même : « *Quand la psychologue n'est pas là, c'est certain qu'il y a beaucoup plus de soutien psychologique [fait par l'ergothérapeute]. Les gens ont besoin de ventiler. On ramasse ça, on recadre, ça prend beaucoup d'énergie...* » À ce sujet, l'ergothérapeute n°5 ajoute : « *On est dans une période où il y a beaucoup de coupures, de*

*compressions, où on n'a pas beaucoup de liberté de se réunir parce ce n'est pas permis par notre employeur. On n'est pas libérés pour s'asseoir ensemble et parler d'un dossier, ça se fait plus par téléphone... »* Cette ergothérapeute déplore également que les services d'ergothérapie n'augmentent pas en même temps que les besoins, contrairement aux autres professions. Elle explique :

*En ergothérapie, il y a 14 ans, nous étions six et nous sommes restés six. En service social, ils sont passés de huit à trente et en soins infirmiers ils sont une quarantaine. Parce que nous on est contre productifs pour les budgets. Ce n'est pas payant d'investir en ergo, puisqu'ils ont de l'argent en fonction des statistiques et les statistiques nous on en fait peu, c'est plus long. On a beaucoup de démarches indirectes. Nos interventions à domicile sont longues. Les budgets sont donnés selon les statistiques.*

Par rapport à cela, elle explique également : « *Les besoins sont grands et les listes d'attentes augmentent sans arrêt, mais les ressources non. Et c'est nous, sur le terrain, qui vivons l'insatisfaction de la clientèle. Ce ne sont pas les patrons... Ce sont nous qui entendons tout ça, alors que ce ne sont pas nous les décideurs. »* »

En ce sens, les listes d'attentes dans les différents services ont un impact sur les services d'ergothérapie offerts et retardent effectivement la prise en charge de plusieurs clients. Par exemple, l'ergothérapeute n°1 exprime que lorsqu'il y a des listes d'attentes en psychologie « *c'est à nous [les ergothérapeutes] de pallier inévitablement, mais ils ne reçoivent pas de services plus spécifiques. »* Les ergothérapeutes déplorent que les différents professionnels ne soient pas remplacés pendant un congé de maternité ou une absence prolongée. L'ergothérapeute n°3, à ce sujet, exprime :

*Il y a des collègues qui ne sont pas remplacés pendant leurs congés de maternité pour sauver des économies de non-rempacement. Donc il y a une ergo et en congé de maternité : on ne la remplace pas, on sauve de l'argent. Mais l'ergothérapeute qui reste en place, ça se peut qu'elle ne soit pas capable d'assumer deux postes en même temps.*

L'ergothérapeute n°5 ajoute qu'en plus des listes d'attente qui sont extrêmement longues, le fait que certains gestionnaires se relancent la balle à savoir quelle personne recevra des services dans quel programme ajoute des délais. Elle dit :

*On a des demandes où des fois ça peut prendre un mois et demi avant qu'on sache si c'est à nous de la traiter ou si ce n'est pas à nous de la traiter. Quand on la reçoit, là on la priorise et ça ne veut pas dire qu'on va la prendre immédiatement. Mais le délai, ça se rajoute aux listes d'attente qui sont quand même assez longues. C'est sûr que ça a un impact : les gens n'ont pas de services, n'ont pas de ressources et i n'y a personne qui compense non plus en attendant.*

Le client n°1, concernant les coupures de personnel, a la perception qu'il a bénéficié de moins de services ou, du moins, que moins d'activités étaient réalisées sur l'unité de psychiatrie lors de sa deuxième et de sa troisième hospitalisations. Il explique :

*J'ai l'impression qu'il y avait plus de services qu'aujourd'hui. J'ai trouvé que ça avait changé. Je ne sais pas ce qu'il s'est passé après 2004. Je ne sais pas s'ils [les intervenants] étaient là à plein temps, mais ils faisaient faire des activités sur l'unité. Quand je suis arrivé après, il n'y en avait plus de ça. C'est déplorable dans le sens où ça faisait avancer. Ça faisait réfléchir.*

Aussi, les ergothérapeutes rencontrés déplorent le manque d'ergothérapeutes œuvrant en santé mentale et, de ce fait, le manque d'opportunités pour les clients de recevoir des services d'ergothérapie à l'externe abordant cette dimension. L'ergothérapeute n°3 est claire à ce sujet :

*On aimerait surtout qu'il y ait des ergos en psychiatrie. Parce que le contexte, ici, c'est qu'aux dernières nouvelles, ils sont quatre psychiatres. C'est une bonne équipe, dans ma tête. Quatre psychiatres et une psychoéducatrice et des infirmières. Mais il n'y a même pas de psychologues. Ici, l'ergo en psychiatrie n'est pas implantée. Hormis le fait qu'on a beaucoup de psychiatres, il n'y a pas d'équipe autour pour assurer le suivi lorsqu'ils sortent de l'unité.*

L'ergothérapeute n°2, pour les mêmes raisons, mentionne : « *Je te dirais que où devient le problème auquel je suis confrontée le plus souvent, c'est lorsque la personne sort de l'unité.* » L'ergothérapeute n°3, au sujet du suivi en externe des personnes ayant un besoin en santé mentale, énonce :

*Lorsqu'on arrive au bout de notre mandat et que les gens auraient besoin d'un suivi, même en psycho, il n'y a personne. Si les gens n'ont pas d'argent, ils*

*n'ont rien. Il n'y a pas beaucoup de gens qui ont les moyens de se payer des services au privé aux alentours de 90\$/heure.*

Au sujet du manque d'ergothérapeute ou de services offerts en santé mentale, l'ergothérapeute n°5 explique qu'il est difficile de promouvoir sa profession dans un domaine lorsque celui-ci est peu développé. Elle dit :

*Ce n'est pas très développé la santé mentale, ici, en ergothérapie. Quand tu n'es pas beaucoup pour faire valoir ton rôle, les demandes vont dans le sens de ce que tu es capable d'absorber et de transmettre. Si tu es tout seul en santé mentale, c'est difficile de faire valoir ta profession et toutes les situations où tu pourrais être aidant. Tu es le seul à militer. Les gens sont habitués de fonctionner sans toi, alors il faut que tu sois bon pour leur montrer que ça aide quand tu es là.*

D'autres impacts économiques ayant une influence sur la pratique des ergothérapeutes interviewées ont été identifiés par les participantes, notamment les enveloppes budgétaires divisées par programmes et le fait que le système tente toujours d'économiser. Par exemple, l'ergothérapeute n°2 mentionne :

*L'aspect budgétaire du système de santé, pour la clientèle, ça a définitivement un impact. C'est payé par le public [le système de santé], alors on vise toujours que ça coûte le moins cher que possible. C'est un problème de système, ce n'est pas normal.*

Les enveloppes budgétaires, en fonction des programmes, a été identifié comme étant problématique par les ergothérapeutes et rendant complexe le cheminement des personnes ayant une problématique complexe de santé: « *Moi, ce que je trouvais, c'était que tout le monde se relançait la balle pour savoir c'est dans quel budget qu'on va piger [santé mentale ou maintien à domicile] pour s'occuper de cette personne-là* » (ergothérapeute n°2).

Un autre élément problématique a été exprimé par l'ergothérapeute n°2, qui énonce que les gens qui ont des résidences intermédiaires en psychiatrie n'ont pas nécessairement de formation pour répondre aux besoins de cette clientèle, engendrant différents impacts sur les personnes vivant au sein de ces résidences. Par exemple, elle mentionne :

*Des résidences publiques en santé mentale et en santé physique, ça devrait être géré par des gens compétents et formés dans ce domaine-là. Des éducateurs spécialisés, ce n'est pas ce qui coûte le plus cher au système, mais au moins ils ont les compétences. Là, nous, le système qu'on a en ce moment, les résidences publiques en santé mentale sont gérées par des gens qui n'ont aucune compétence.*

De ce fait, elle rapporte différents enjeux ayant un impact sur le système de santé, notamment lorsque les gens sont renvoyés de leur résidence:

*Il y a des gens qui passent des mois hospitalisés, ça coûte cher au système, encore plus qu'un éducateur spécialisé, parce qu'ils sont en attente d'une ressource et que le système est saturé. Des fois, on les met en hébergement, alors il faut qu'ils paient en partie leur hospitalisation, mais ce qu'ils donnent à chaque mois, ça ne coûte jamais ce que ça coûte au système une journée d'hospitalisation.*

Puis, toutes les ergothérapeutes ont abordé la notion des « mandats » en ergothérapie, à savoir s'ils doivent être respectés à la lettre, si les ergothérapeutes ont les connaissances ou se sentent outillés lorsqu'ils sortent de leurs mandats, et si les milieux sont ouverts à ce que les ergothérapeutes sortent des mandats prescrits ou offrent de l'aide aux autres services. Elles se questionnent à savoir quelle est la meilleure action à poser auprès des personnes présentant une problématique complexe de santé. Les avis sont partagés à ce sujet. En effet, la perception des ergothérapeutes n°2 et n°4, qui œuvrent toutes les deux auprès de la clientèle psychiatrique, converge sur certains éléments, mais diverge sur certains points. Par exemple, l'ergothérapeute n°2 mentionne :

*Le rôle de l'ergothérapeute, dans mon cas à moi, est assez important. Parce que moi même si je travaille en psychiatrie, ça a été déterminé avec les filles en réadaptation ici que je m'occupe de la santé physique aussi, sauf quand c'est un cas plus compliqué (dysphagie, multifracturé).*

Pour sa part l'ergothérapeute n°4 stipule :

*Je pense que si je suis devenue aussi solide en santé mentale, c'est parce que j'étais plus investie dans mes connaissances, dans mon intérêt. Sinon, c'est de l'éparpillement, je pense. En même temps il ne faut pas perdre de vue la couleur de la profession.*

Elle mentionne également que « *si je m'occupe de cette partie-là qui ne va pas bien [la santé physique], je ne l'aide pas [la personne]. De toute façon, on me le dirait. Mon supérieur ne m'a pas engagé pour ça.* » L'ergothérapeute n°1, pour sa part, apporte une nuance : « *La mission de chaque établissement aussi, par rapport à ce qu'on est comme professionnel, ça a un impact.* »

Ensuite, les deux ergothérapeutes ont fait part de leurs perceptions concernant une tendance qu'ont les ergothérapeutes à davantage être centrés sur leur mandat lorsqu'elles interviennent auprès de personnes présentant une problématique complexe de santé. L'ergothérapeute n°2 dit :

*C'est dur pour une ergo, de façon générale, de se spécialiser dans tout. Alors c'est certain que si tu as un client très complexe, tu y vas avec ton bon vouloir, mais souvent tu axes sur le domaine dans lequel tu te sens le plus compétent.*

L'ergothérapeute n°4 rajoute :

*La santé mentale, il y en a plusieurs [personnes] que ça leur lève le cœur, qui ne veulent rien savoir. Ils ont choisi la santé physique. Imagine, ils se retrouvent confrontés à une personne qui vit une problématique de santé mentale quand ils n'en voulaient pas. Alors c'est sûr que tu peux te coller davantage à ton mandat.*

En ce sens, elle suggère : « *Je pense que comme clinicien, c'est de voir qu'est-ce qui peut être détourné et répondre au mandat. C'est dans ton rôle d'expert en habilitation de l'occupation.* »

Un résumé des principales barrières reliées au contexte organisationnel des soins et services de santé est présenté à l'annexe F

### 5.2.3 Limites professionnelles et autres professionnels

Les ergothérapeutes perçoivent que les différentes visions entre les professionnels (inter et intra ergothérapeutes) peuvent également parfois limiter la nature holiste de certaines interventions. Par exemple, l'ergothérapeute n°2 explique :

*C'est sûr que ce n'est pas tout le monde qui a une vision holistique. Même si tu mets les meilleures recommandations au monde qui ont une vision holistique, ça ne veut pas dire que les gens qui vont les appliquer l'ont. Ça ne veut pas dire que les gens sont aussi motivés que toi ou qu'ils ont la même compréhension que toi du cas.*

Certaines ergothérapeutes ont également rapporté que la rigidité de certaines personnes, dans les milieux de soins, pouvait rendre difficile la réponse à la multiplicité des besoins d'une personne. Par rapport à cela, l'ergothérapeute n°2 exprime :

*Quand toi tu es un thérapeute qui a une vision assez globale du patient en général et que tu es confronté à quelqu'un qui est rigide sur ses positions sur : critère exclusif ou critère inclusif. Quand tu es confronté à des secteurs d'activités ou à une personne qui est très rigide par rapport à sa position par rapport à un client, je trouve ça aberrant et c'est venu me frustrer au cours des années.*

L'ergothérapeute n°3 renchérit à ce sujet en mentionnant : « *Le problème c'est quand quelqu'un est rigide et qu'il pense qu'il travaille en équipe, mais que finalement c'est "faites comme vous voulez, de toute façon moi c'est ça". Là il n'y a plus d'équipe avec cette discipline-là.* » Elle rajoute : « *Quand quelqu'un décide tout de même de faire à sa tête, ça divise.* » L'ergothérapeute n°2 fait toutefois part d'un facilitateur à la pratique provenant des autres professionnels : « *On a la chance d'être très valorisés, en ergothérapie, par la plupart des psychiatres. On est appréciées, on aime le fait qu'on soit concrètes, qu'on travaille sur le quotidien, qu'on travaille via les activités.* »

Le client n°2, qui a vécu une expérience de soins avec une équipe interdisciplinaire, exprime qu'il n'a toutefois pas perçu cette composante rapportée par les ergothérapeutes. À ce sujet, il dit : « *C'est sûr que si j'ai un problème de quelque nature que ce soit, la psychologue ou peu importe le professionnel va me référer aux bonnes personnes.* » Il ajoute : « *Moi, j'ai confiance, de par la façon dont je suis traité et encadré, que si j'ai un problème quelconque, ils [les intervenants du centre de réadaptation] vont me transférer ailleurs.* »

Il rapporte toutefois que l'attitude de certains professionnels peut s'avérer rigide à certains moments, dont lors de l'annonce d'un diagnostic. Il exprime :

*Le neurologue, lui, t'es un numéro et il te dit : "Je regarde ça et je pense que tu fais une sclérose en plaques ". Ils [les neurologues] font ça souvent, il est habitué avec ça. Il descend ça vite. Alors quand il le dit, c'est dur à prendre. Juste de prendre la pilule....*

Il rajoute ensuite : « *Je te dirais qu'au début, peut-être pas à temps plein, mais d'avoir quelqu'un qui t'écoute et qui te comprend, qui est vraiment hors de la situation. Qui t'écoute, mais qui n'est pas directement impliqué dans la situation.* »

Ensuite, la plupart des ergothérapeutes rencontrées ont exprimé ressentir certaines barrières dans leur pratique au quotidien découlant de leur difficulté à mettre leurs limites personnelles et professionnelles. L'ergothérapeute n°2 explique :

*La difficulté, c'est de reconnaître que toi personnellement tu vis un malaise. Un coup que tu t'en rends compte, que tu comprends pourquoi tu vis ce malaise-là, tu trouves des solutions. Il ne faut pas que tu fasses semblant que ça n'existe pas, car premièrement ton traitement ne marchera pas et deuxièmement tu vas développer un contre-transfert incroyable face à la personne. Ça va être lourd et se ressentir dans la relation.*

Les ergothérapeutes expriment vivre plusieurs zones grises concernant la relation d'aide au quotidien, mais elles disent toujours tenter de rester centrées sur l'occupation. L'ergothérapeute n°1, par exemple, explique :

*Moi, des fois, je peux aller à la limite de mon rôle d'ergo. En relation d'aide, où est-ce que tu t'arrêtes? Quand est-ce que c'est l'autre? Des fois c'est clair, des fois ça l'est moins. En plus quand la personne, c'est toi qu'elle a identifié comme personne significative dans l'équipe, ça rend ça complexe.*

À ce sujet, l'ergothérapeute n°2 renchérit en disant :

*C'est certain qu'il y a beaucoup de zones grises par rapport à la relation d'aide. Mais faire de la psychothérapie, non. Je travaille sur le quotidien, je travaille avec des objectifs fonctionnels, toujours avec une idée fonctionnelle.*

*Creuser sur l'enfance, c'est rare que je fais ça! Dans des cas où je réfère à mes collègues en psychologie, c'est lorsque je sens qu'il y a vraiment une émotion qui bloque le cheminement de mon côté et je pense être capable de reconnaître ma limite.*

L'ergothérapeute n°3 rajoute pour sa part qu'il est difficile de mettre ses limites personnelles et professionnelles au quotidien, elle exprime : « *Tu as beau avoir les aptitudes, tu n'as pas appris à te protéger. C'est très dur. Je pense que la zone de la relation d'aide est très grise.* »

Les Tableaux 10 et 11 résument les éléments principaux de cette section.

Tableau 10  
*Barrières liées aux limites professionnelles et aux autres professionnels*

<b>Barrières liées aux limites professionnelles et aux autres professionnels</b>	<b>Nombres d'ergothérapeutes ayant identifié ces éléments (n)</b>
Visions différentes des intervenants sur ce qui doit être fait	2
Rigidité et entêtement de certains membres de l'équipe	4
Difficulté des ergothérapeutes à mettre leurs limites personnelles et professionnelles	3
Zones grises quant à l'intervention ergothérapique en santé mentale	2

Tableau 11  
*Divergences de perceptions entre les thérapeutes et les clients*

<b>Éléments divergents</b>
Approche globale utilisée par les différents intervenants
Visions professionnelles qui aident le client à cheminer

### 5.3. Conséquences sur les personnes présentant une problématique complexe de santé

Selon les ergothérapeutes rencontrées, la problématique de santé mentale d'une personne cheminant dans les milieux de santé physique semble avoir différents impacts sur leurs processus de soins et de services. Elles ont également été questionnées à savoir quels étaient, selon elles, les conséquences que cela pouvait avoir sur le rendement occupationnel de ces personnes, puisqu'il s'agit généralement de la finalité visée par les interventions en

ergothérapie. À ce sujet, l'ergothérapeute n°4 débute en mentionnant : « *C'est épouvantable comment ils n'ont pas le droit aux mêmes services.* »

D'abord, les ergothérapeutes ont dit percevoir que cette clientèle recevait généralement des services écourtés, de par le manque d'investissement des intervenants. L'ergothérapeute n°1 rapporte : « *De par leurs comportements, ils provoquent l'arrêt de l'investissement et le fait qu'ils ne reçoivent pas 100% des services.* » Elle renchérit en disant : « *Je n'aurais peut-être pas arrêté là* [auprès d'une cliente ayant des comportements perturbateurs], *j'aurais été plus loin. J'aurais fait un pas de plus. Au final, c'est le client qui en a moins pour son argent.* » Elle rajoute également : « *Tu interviens au minimum, tu fais ce que tu as à faire professionnellement. Mais parfois le petit plus n'est pas là.* » L'ergothérapeute n°4, pour sa part, mentionne : « *C'est sûr que tu as envie qu'ils s'en aillent vite. Alors est-ce qu'on fait le tour de ses besoins...?* ». L'ergothérapeute n°1, par rapport à cela, se pose la question suivante : « *Si un cadre avait été mis en partant, elle aurait probablement reçu des services. Si l'équipe avait été mieux outillée au niveau de la santé mentale et supportée, serait-elle rentrée au centre pour ses besoins?* » Pour l'ergothérapeute n°5, il est difficile pour cette clientèle de recevoir des services qui soient constants à travers le temps. Elle dit : « *C'est difficile pour notre service, pour l'instant, d'être constant dans les services qu'on lui offre.* » Elle ajoute :

*Ça prend du temps, ça prend l'énergie, il faut vouloir accueillir la personne avec ses difficultés, mais dans le contexte actuel on n'a pas beaucoup le temps, ça nous surcharge tous d'absorber ça. On dirait qu'on cherche à atteindre nos objectifs et fermer le dossier. Mais je pense que c'est plus inconscient que volontaire.*

Le client n°1, à ce sujet, rapporte qu'il n'a pas nécessairement vu ses services écourtés, mais qu'il a vécu une absence de services, étant donné que son TCC a été diagnostiqué deux ans après son accident. Il explique :

*En plus, je n'ai pas eu le diagnostic de traumatisé crânien tout de suite. C'est venu plus tard. C'est pour ça que pendant 2 ans, je ne le savais pas, alors j'essayais quand même de faire des choses. Je ne savais pas que j'avais un TCC. J'étudiais et j'essayais de m'en sortir. C'est aberrant.*

En ce sens, il explique qu'il tentait de pallier les difficultés qu'il vivait au quotidien selon les référents qu'il avait. Il rapporte : « *J'étais bien nerveux. Je ne respectais pas du tout ma fatigue. Dans ce temps-là, je buvais, je prenais un peu d'alcool. Actuellement, je ne bois plus, mais la boisson ça me calmait. Le retour aux études n'a pas fonctionné...* » Il explique que de par ces expériences, il a vu son anxiété grimper jusqu'à en faire des crises de panique : « *J'ai toujours été quelqu'un d'anxieux, mais pas comme ça. Ça a atteint mon psychisme, dans le sens où, des fois, j'ai fait des crises de panique.* »

En plus que cette clientèle voit ses services généralement écourtés, les ergothérapeutes ont toutes exprimé que les interventions avaient peu d'impacts sur le fonctionnement des clients présentant une problématique complexe de santé. L'ergothérapeute n°1 rapporte : « *Moi ce que je faisais, je n'avais pas d'impact ou presque. Les consignes n'étaient pas respectées, ça ne donnait rien quasiment.* » De plus, l'ergothérapeute n°3 mentionne que les interventions ont encore moins d'impacts sur la clientèle présentant un trouble de santé mentale sévère :

*Les interventions qu'on fait elles fonctionnent pour les gens qui ont un trouble d'adaptation simple ou, dans la majorité du temps, des difficultés légères de santé mentale. Les gens qui ont un trouble de personnalité borderline, narcissique, (la schizophrénie est plus rare), mais ces gens-là, nos interventions fonctionnent plus ou moins.*

Ensuite, certaines ergothérapeutes ont identifié que les différents délais d'attente, causés par les listes d'attente, les intervenants non remplacés (congés de maladie ou de maternité, par exemple) ou par des ruptures dans les trajectoires de soins et de services, pouvaient définitivement influencer la récupération des clients. L'ergothérapeute n°3 exprime qu'elle a parfois reçu la référence d'une personne deux ans après son traumatisme crâniocérébral :

*Après deux ans on a moins d'impacts, c'est cristallisés, ils sont chronicisés dans leurs douleurs. Après deux ans, même si on arrive et qu'on leur dit qu'on va leur montrer comment gérer leur douleur, et bien ça se peut que ça aille moins d'impact que si on est tôt dans le processus.*

Puis, toutes les ergothérapeutes ont exprimé avoir la perception que la multiplicité des besoins des clients aux prises avec une problématique complexe de santé n'était pas toujours répondue. L'ergothérapeute n°1 rapporte : « *À un moment donné moi je m'investis au minimum, je suis professionnelle, et c'est tout. Malheureusement, elle [la cliente] n'aura pas le 100% de ce que chacun peut offrir.* » Pour sa part, l'ergothérapeute n°2 exprime : « *J'ai l'impression que dans des cas de santé physique, comme le monsieur duquel on parlait tout à l'heure, j'ai l'impression que son côté mental n'a pas été considéré dans son analyse globale.* » Puis, l'ergothérapeute n°4 exprime : « *Ça a nui à son rendement occupationnel [au client] parce qu'on ne s'est pas occupés de la partie physique découlant de la problématique de santé mentale.* »

Le client n°2 apporte une vision différente de celles qu'ont les ergothérapeutes à ce sujet : il a l'impression d'avoir reçu des services qui correspondaient avec ses besoins : « *J'ai trouvé que le côté physique, avec l'ergo et la physio, j'étais bien encadré. Le côté psychologique, il y avait la travailleuse sociale et la neuropsychologue. Moi, je ne peux pas rien dire, j'ai été bien encadré, bien suivi.* » Toutefois, il rapporte qu'il a l'impression que le client doit être prêt à entreprendre ce genre de procédures. Il exprime : « *Ce n'est pas évident de te découper en morceaux : la partie physique, psychologique, les jambes... Il faut que la personne soit prête à ça.* »

L'ergothérapeute n°2 identifie également les impacts que peut avoir l'arrivée d'une personne aux prises avec une problématique de santé physique sur l'unité de psychiatrie interne, par exemple. L'ergothérapeute n°2 exprime :

*Admettons qu'une personne [qui a la] sclérose en plaques arrive sur l'unité, il y aurait une chambre qui ne serait pas si pire. Ce qui ne marche pas, ce sont les salles de bains, les cadres de portes... Les salles de bain ne sont pas adaptées. Mais ce qu'on a fait, avec un des cas, on était allés ailleurs. On n'est pas si bien adaptés que ça.*

Enfin, deux ergothérapeutes ont identifié que les différents éléments cités ci-haut avaient probablement eu des répercussions sur le fonctionnement des clients. À ce propos, l'ergothérapeute n°1 explique : « *Elle [la cliente] est sûrement restée avec des limitations. Les*

*recommandations ne sont pas généralisées à la maison. Ça a un impact partout dans les habitudes de vie... »* L'ergothérapeute n°2, pour sa part, déplore que les gens sont fréquemment mis à la porte de leur résidence étant donné leur problématique trop complexe. Elle dit : « *Nous sommes confrontés continuellement à des gens qui sont renvoyés de leur résidence... ».*

Tel que mentionné précédemment, le client n°1 a pour sa part l'impression qu'il a vécu des limitations fonctionnelles en lien avec l'absence de services reçus avant la confirmation de son diagnostic. Il explique :

*Je sentais dans mon corps que j'étais plus fatigué qu'avant, mais ça prend des fois un constat de l'extérieur pour le savoir, quelqu'un qui nous le dit. Après ça, j'ai eu des problèmes de relations en massothérapie, dans les cours.*

Le Tableau 12 résume les éléments principaux de cette section.

Tableau 12

*Principales conséquences sur les personnes présentant une problématique complexe de santé*

Principales conséquences sur les personnes présentant une problématique complexe de santé	Nombres d'ergothérapeutes ayant identifié ces éléments (n)	Élément identifié par les clients (n)
Les services sont perçus comme étant plus courts ou écourtés	3	1
Minimum d'investissement de la part des professionnels	2	
Peu d'influence des interventions des professionnels sur le fonctionnement de la personne	4	
Influence négative sur la récupération des clients	1	
Absence de réponse à la multiplicité des besoins des clients	5	
Limitations fonctionnelles qui demeurent malgré la réadaptation	3	1

#### 5.4 Enjeux et dilemmes éthiques découlant de ces éléments

Suite à l'identification des différents impacts de la santé mentale sur le processus de soins des personnes présentant une problématique de santé physique, les ergothérapeutes ont été questionnés à savoir s'ils étaient en mesure d'identifier des enjeux, des questionnements ou

des dilemmes éthiques vécus face à ce genre de situations. Des enjeux éthiques et économiques ont été identifiés par les ergothérapeutes rencontrés.

L'ergothérapeute n°1, par exemple, se questionne à savoir si d'autres clients auraient pu davantage bénéficier de tout le temps investi auprès de ce type de clientèle :

*Le constat c'est que tout le temps investi et où tu as essayé, il y a quelqu'un d'autre qui aurait pu en bénéficier au bout du compte. Ça n'a rien donné. Éthiquement parlant, il y a un enjeu. Il a parfois des équipes qui sont mobilisées et le client ne se présente jamais.*

Pour elle, il serait facile de limiter les interventions auprès de ces clients : « *Moi, par exemple, la santé mentale ça me pue au nez. C'est juste des problèmes que j'ai avec ces clients. Il serait facile dire que je n'ai plus d'interventions à faire au lieu d'essayer d'aider et de pousser.* » L'ergothérapeute n°3 se questionne également par rapport à cet enjeu : « *C'est comme si ils arrivent et que les besoins sont dans toutes les sphères. Mais on a d'autres clients en même temps, on ne peut pas... J'aurais pu passer la semaine pour ce client-là.* »

L'ergothérapeute n°2, à ce sujet, se demande à quel point il serait possible d'aider des ergothérapeutes auprès de clients d'autres départements, ceux en santé physique par exemple, au détriment des clients en psychiatrie. Elle exprime : « *Si une ergo en santé physique me demande souvent de l'aide pour des cas, mon chef de services va-t-il vouloir? Car, moi, c'est un client de moins que je peux voir ici. Et je ne manque pas d'ouvrage.* »

L'ergothérapeute n°4, quant à elle, fait des liens entre ces différents enjeux et les fondements de la profession d'ergothérapeute. Elle dit: « *Les ergothérapeutes, c'est quoi notre occupation? C'est d'être ergothérapeute. Alors qu'est-ce qui est signifiant pour nous? Nous aussi on va faire notre travail pour rechercher le plaisir, pour rendre ça agréable. C'est sûr qu'on va éliminer les obstacles.* »

Plusieurs enjeux économiques ont été identifiés concernant l'offre de services aux personnes présentant des problématiques de santé physique et de santé mentale concomitantes. L'ergothérapeute n°2 renchérit soulève les enjeux économiques des regroupements de

professionnels qui sont actuellement faits pour répondre aux besoins de ce type de clientèles : « *on fait des grosses tables de réunion, plein d'argent autour d'une table pour réfléchir et s'obstiner.* » Cette ergothérapeute exprime également :

*Je me disais « as-tu pensé tout l'argent qu'il y a autour de cette table-là en ce moment. » Il y avait les chefs de service de maintien à domicile, les chefs de service du programme santé mentale, l'ergo en santé mentale, tout le monde était là et on se parlait du cas pour savoir qui allait le prendre ou pas.*

L'ergothérapeute n°4 se questionne questionnant les situations où « *on se retrouve face à une concomitance et que celle-ci prend plus de place que le champ d'expertise pour lequel on travaille.* » Elle rapporte une situation où sa patronne lui a demandé d'intervenir selon un mandat de santé physique alors qu'elle œuvrait en santé mentale :

*Ma boss voulait absolument que je participe à ça en sachant que je n'étais pas la plus outillée. C'était épouvantable, mais je n'avais pas le choix. Ce n'était pas ça du tout ma force et les enjeux étaient très grands à ce moment-là. J'ai fait une évaluation à plusieurs reprises alors que d'autres ergothérapeutes auraient pu le faire en une fois.*

Puis, l'ergothérapeute n°4 soulève un enjeu concernant la façon de desservir les services de santé selon les clients qui sont en mesure de défendre leurs droits. Elle dit : « *Une personne qui n'a plus l'aptitude de défendre ses droits, dans un endroit où on coupe, on va défendre la personne qui parle et se défend. Celle qui ne se défend pas, on va penser qu'on l'a desservie... ».*

Enfin, l'ergothérapeute n°5 rapporte qu'elle se questionne souvent à savoir si elle doit promouvoir sa profession malgré l'ampleur de sa charge de travail (*caseload*). Elle dit :

*Au départ, on militait beaucoup pour avoir des demandes dans tous les dossiers où on entendait qu'on pouvait être utiles, mais avec les années et les listes d'attente de 400 noms, nous ne sommes pas prêts à répondre aux demandes de toute façon. Alors au lieu de dire que je pourrais le prendre et ne pas pouvoir répondre, on dirait qu'on reste plus tranquilles.*

Le Tableau 13 résume les éléments principaux de cette section.

Tableau 13  
*Principaux enjeux ou dilemmes identifiés par les ergothérapeutes*

Principaux enjeux et dilemmes identifiés par les ergothérapeutes	Nombres d'ergothérapeutes ayant identifié ces éléments (n)
Beaucoup de temps investi auprès d'une personne vs. le temps même temps réparti pour plusieurs clients	2
Beaucoup de temps investi pour des interventions peu efficaces	2
Limiter les interventions vs. répondre aux besoins dans toutes les sphères	2
Aider les autres intervenants vs. l'ampleur de son <i>caseload</i>	1
Beaucoup de professionnels mobilisés et beaucoup d'argent investi pour une seule personne	1
Répondre à un mandat en dehors de son champ d'expertise et ne correspondant pas à ses compétences	1
Promotion de la profession vs. l'ampleur de son <i>caseload</i>	1

## 5.5 Facilitateurs et pistes de solution

D'un autre côté, toutes les ergothérapeutes, au long des échanges, ont été en mesure identifier des éléments qu'elles mettent en place au quotidien pour faciliter les trajectoires de soins des personnes présentant une problématique complexe de santé. Elles ont aussi fait part de diverses actions qui pourraient être entreprises pour stimuler les changements de pratique en ergothérapie.

D'abord, les ergothérapeutes ont exprimé l'importance du travail d'équipe pour répondre à la multiplicité des besoins d'une personne et pour faciliter leur pratique au quotidien. L'ergothérapeute n°3 fait part de sa vision d'un travail d'équipe efficace : « *Pour moi, du vrai travail en équipe, c'est quand chacun fait son bout de chemin pour atteindre les objectifs.* » L'ergothérapeute n°2, pour sa part, exprime : « *La plupart du temps, on travaille en équipe et on essaie de s'entendre, pour ce client-là, c'est quoi la meilleure façon d'intervenir.* » L'ergothérapeute n°1 exprime ensuite que l'ordre dans laquelle les clients sont vus lors d'une journée, par exemple, peut avoir une influence sur ses interventions : « *Si on a besoin, quand on fait nos discussions d'équipe, on essaie de mettre la psychologie en premier. Le client arrive, il la voit [la psychologue] en premier et il est donc plus disposé lorsqu'il arrive en ergo ou en physio.* » Elle rajoute : « *Je pense que le fait qu'on travaille en équipe interdisciplinaire, ça donne de la latitude jusqu'à un certain point, ça permet d'intégrer tout le monde ensemble.* »

L'ergothérapeute n°5, qui n'a pas l'opportunité de travailler en équipe interdisciplinaire dans son milieu de travail, voit que cela pourrait le faciliter au quotidien.

*Nous donner des temps pour s'asseoir en équipe, je pense que ça pourrait faciliter ma pratique. Ce n'est pas fait actuellement, ou quasiment pas. C'est informel quand c'est fait. On ne fait pas de plans d'intervention en présence du client, mais je pense qu'on aurait intérêt à faire ça. À s'asseoir toute l'équipe, le client, à se donner des directives et à clarifier nos rôles. Nos interventions deviennent plus efficaces, le client sait à qui s'adresser pour quel problème. Ça centralise l'information. Je trouve que ça serait vraiment pertinent.*

Cette ergothérapeute ajoute par contre qu'elle a l'opportunité de réaliser des interventions conjointes avec d'autres professionnels et que cela est un grand facilitateur à sa pratique, pour les clients et pour les aidants naturels du client le cas échéant. Elle dit :

*Je fais souvent des évaluations conjointes avec le travailleur social. J'aime cela. On se déplace ensemble et souvent il profite du fait que je fais une mise en situation avec le client pour donner de l'attention à l'aidant naturel, ça c'est intéressant parce qu'ils ont quelque chose à dire eux aussi. Il y a parfois un malaise de parler devant la personne. Alors quand l'autre personne est occupée, l'aidant est plus à l'aise de parler de ses limites comme aidant, de son épuisement, etc. Alors c'est bien payant de faire ça. Je trouve ça plus agréable aussi pour les clients qui nous reçoivent, parce que quand on est six à passer un après l'autre, des jours différents, à des moments différents, c'est envahissant. Mais ça demande une conciliation dans l'horaire.*

Le client n°2, pour sa part, exprime que le travail en équipe interdisciplinaire a été un grand facilitateur à son parcours dans le processus de soins. Il mentionne que la circulation des informations entre les intervenants l'aidait à cheminer dans le réseau de soins :

*J'ai l'impression que les gens se sont parlés entre eux. Alors quand tu arrives dans le bureau d'un professionnel, il est un peu au courant de ton histoire. Tu n'es pas trop déstabilisé, les personnes ne sont pas déstabilisées non plus.*

Le client n°2 renchérit en rapportant l'importance du coordonnateur clinique dans les équipes de travail. Il dit : « *C'est très important. Quelqu'un de l'endroit qui te connaît, qui a appris à te connaître, qui te dirige aux différents endroits, c'est plus facile.* » Il ajoute : « *Ça*

*prend vraiment un chef d'orchestre à qui tu peux te référer et parler souvent, qui va dire : "Écoute, je pense que tu es rendu à telle chose à faire, telle chose, telle chose". »*

L'ergothérapeute n°2 exprime qu'il est important d'effectuer des évaluations conjointes entre les différents professionnels, et ce, dès les premières évaluations pour déceler les différents besoins des clients. Elle dit:

*Peut-être qu'elle [la cliente] aurait eu besoin d'être évaluée par plus qu'un membre de l'équipe dès le départ. Le côté plus émotif où la personne trouve ça difficile d'être en deuil de ses capacités, le psychologue pourrait l'évaluer. D'un autre côté, le fait que la personne soit en perte de capacités [...], la santé physique [les intervenants] pourrait intervenir.*

Aussi, toutes les ergothérapeutes ont mentionné avoir recours à du réseautage ou se référer à un ergothérapeute ou un autre professionnel compétent pour répondre à leurs incertitudes et assurer une qualité de leurs services. L'ergothérapeute n°2, en ce sens, exprime : « *On peut faire des demandes de consultation. Parler avec des collègues plus spécialisés dans le domaine.* » L'ergothérapeute n°4, pour sa part, ajoute : « *Je pense que le réseautage est essentiel. Le réseautage ce n'est pas nécessairement entre ergothérapeutes. Dans une équipe, aussi. Mais c'est bien de discuter entre ergothérapeutes.* »

En cas de besoin, les ergothérapeutes disent qu'elles réfèrent à d'autres professionnels pour les besoins plus spécifiques à une profession pour les clients. En cas de besoin, elles peuvent suspendre leur suivi pour établir des priorités d'intervention et une ergothérapeute évoque même la possibilité de transférer le dossier. L'ergothérapeute n°1 exprime :

*Dans ce temps-là [quand la dimension affective est trop importante], on réfère. Quand la priorité est là, moi je me tasse pour que l'autre personne fasse ses interventions. Si je n'ai plus d'impact, ça ne me donne rien d'être là. Je ne m'en vais pas, mais la priorité va être à d'autre chose.*

L'ergothérapeute n°5 explique qu'étant donné qu'elle rencontre souvent des personnes présentant des problématiques complexes de santé, elle apprécierait avoir le soutien pas seulement d'une personne, mais bien d'une équipe. Elle dit : « *Comme on est dans des*

*dossiers souvent très complexes où est-ce qu'on est une équipe qui travaille dans le même but de maintenir les personnes à domicile, je pense que c'est le soutien d'une équipe qui pourrait être le mieux pour nous. »* Elle ajoute : « *Je pense qu'on aurait l'intérêt d'être supportée par une équipe qui est spécialisée, au moins pour que nos interventions soient pertinentes pour la clientèle. Tandis que là, on fait tous un peu avec notre jugement. »*

L'ergothérapeute n°2 rajoute : « *C'est de reconnaître sa limite et de chercher des solutions les plus concrètes possible. D'aller vers des ressources au besoin, et au besoin transférer si on trouve qu'on n'est plus utile dans ce dossier-là. »*

Également, les ergothérapeutes ont fait part de la nécessité d'avoir accès à des formations à propos de la gestion de comportements ou d'autres thématiques touchant la santé mentale pour faciliter leur pratique. Certaines ont revendiqué le droit d'avoir accès à davantage de formations que celles auxquelles elles ont accès actuellement. L'ergothérapeute n°1 déplore : « *On voulait une formation pour les clients qui ont des comportements difficiles, mais on ne l'a pas eue. Ça fait six ans qu'on a demandé cela... »* L'ergothérapeute n°2 quant à elle, propose : « *J'avais suggéré qu'au-delà de ça [conférences et formations], on fasse comme vous avez à l'université : des apprentissages par mises en situation, par réflexion, par brainstorming. Des vignettes cliniques. »* Elle dit tout de même « *lire et aller sur le forum ergo* » pour faciliter sa pratique. À ce sujet, l'ergothérapeute n°5 ajoute que la formation offerte n'est pas toujours pertinente et en lien avec la profession d'ergothérapeute. Elle dit :

*Nous n'avons pas beaucoup de formations. Il faut se la payer, sur notre temps, on n'est pas libérés pour y aller ou nos frais de déplacements ne sont pas payés. Ça fait partie des coupures. Pas de formations depuis trois ans. Et la formation qu'on nous offre dans le cadre de notre travail, ce n'est pas de la formation qui est spécifique à notre profession ou à nos besoins. C'est souvent une formation qu'ils ont comme consigne de donner et ils ne se questionnent pas vraiment à savoir qui a un intérêt à la suivre. Par exemple, on a eu une formation sur les troubles cognitifs, mais c'était très de base alors on n'en a rien retiré. On a une formation sur le lavage de main... Ce sont des heures qui sont reconnues comme des heures de formation qu'ils nous ont offert, mais ça ne compte pas aux yeux de l'Ordre [des ergothérapeutes] dans notre portfolio par exemple.*

Ensuite, les ergothérapeutes ont exprimé que la présence d'informations concernant la santé mentale, au dossier, pourrait effectivement faciliter la recherche de solutions pour cette clientèle. L'ergothérapeute n°1 mentionne : « *Je pourrais aller lire à propos de cela, au même titre que lorsque j'ai un nouveau diagnostic que je ne connais pas. Au moins pour connaître les interventions ou comment moi je peux adapter mes interventions.* » Elle énonce que cela permettrait également d'éviter de décupler les services, advenant le cas où la personne aurait un suivi au sein d'autres services ou établissements. L'ergothérapeute n°3 dit : « *Ça serait le fun qu'il y ait plus de communication quand il y a un diagnostic de psychiatrie. Pour me sentir plus outillée la première fois que je rencontre une personne.* »

Un des facilitateurs qui a été identifié par deux ergothérapeutes était de développer de bonnes relations avec les employeurs et de les côtoyer au quotidien, facilitant ainsi les échanges et les propositions. Par exemple, l'ergothérapeute n°2 exprime : « *La porte de bureau de mon chef de services est juste en face du mien, alors ça facilite la collaboration.* » L'ergothérapeute n°4 rajoute : « *Comme clinicien, on peut faire des changements au quotidien, mais il faut avoir créé une alliance avec son employeur. C'est souvent du cas par cas. Si toi tu as une bonne presse envers ton employeur, il va te laisser faire.* »

Certaines ergothérapeutes ont rapporté, pour leur part, effectuer de l'enseignement auprès de leurs clients afin qu'ils soient davantage en mesure de gérer les symptômes de leur maladie au quotidien (différencier ce qui relève de la santé physique de ce qui relève de la santé mentale). En parlant de clientes qu'elles ont rencontrées, les ergothérapeutes n°3 et n°4 mentionnent respectivement : « *Ça a été vraiment de l'enseignement, mais surtout de lui expliquer vraiment la différence entre des étourdissements qui sont des séquelles d'un TCC [traumatisme crâniocérébral] et ce que moi je percevais comme étant beaucoup de stress.* » et « *la seule chose, c'est qu'au quotidien elle doit apprendre à gérer les deux et faire la part des choses entre les deux [la santé physique et la santé mentale] et c'est là où j'ai joué mon rôle comme ergothérapeute.* » De cette façon, l'ergothérapeute n°3 tente de défaire le tabou de la santé mentale auprès des clients auprès desquels elle intervient. Elle exprime :

*Je fais beaucoup d'éducation, parce que les gens, la dépression c'est un tabou terrible. Dans ce temps-là, quand les gens me disent qu'ils ne veulent pas et qu'ils ne sont pas d'accord, qu'ils ne veulent pas de médicament ou peu importe, je leur dis : « Si vous étiez diabétique, est-ce que vous prendriez de l'insuline ? ». Ils me répondent que oui, c'est sûr. Alors je leur dis que le cerveau est un organe et, qu'actuellement, il y a des neurotransmetteurs, il y a des actions qui ne se font pas bien. Et je leur nomme la sérotonine, la noradrénaline, j'essaye de mettre ça vraiment concret.*

Elle rajoute qu'il est important de s'assurer que l'enseignement est bien compris par la personne qui est rencontrée et également d'éviter les interventions téléphoniques :

*Je pense que quand tu as mal à la tête, que t'es fatigué, que tu as des problèmes de mémoire et de la misère à te concentrer, quelqu'un qui te donne des enseignements au téléphone, je ne suis pas certaine que ça soit efficace.*

L'ergothérapeute n°4, de son côté, exprime l'importance pour les ergothérapeutes de mettre à profit leur rôle de communicateur et d'agent de changement, en vue de plaider pour la profession au sein de comités et, ainsi, faciliter les trajectoires de soins des personnes présentant une problématique complexe de santé. À ce sujet, elle mentionne :

*Tu peux avoir un rôle de communicateur, où tu vas mettre en avant ta profession. Il faut que tu participes à des instances administratives et à des comités pour faire valoir ton point. Je pense que c'est là qu'on peut changer la pratique.*

Pour ce faire, cette ergothérapeute stipule : « *Je pense que plusieurs ergothérapeutes comprennent qu'il faut aller vers le gestionnaire de sa pratique, il faut qu'il y ait un trou dans notre horaire où on va débattre notre point de vue.* » Elle rapporte également qu'une autre façon de plaider pour son client, c'est de l'amener à plaider pour lui-même :

*Je pense que c'est important de créer des alliances, de favoriser le partenariat, de plaider pour son client et s'organiser pour que lui aussi il puisse plaider pour sa cause. Si on sent qu'on pourrait répondre ensemble à son besoin et que moi j'ai des limites dans ma façon d'argumenter, c'est au client à faire valoir ses droits. [...] Il faut accompagner la personne à faire valoir ses droits. Une façon de plaider pour le client, c'est aussi de l'aider à plaider pour lui-même.*

À ce sujet, l'ergothérapeute n°5 déplore que ce soient les personnes qui font des menaces de plaintes qui soient écoutés, mais elle dit qu'il est nécessaire d'aider son client à revendiquer pour ses demandes. Elle explique : « *Ceux qui revendent sont presque toujours entendus.* »

L'ergothérapeute n°4 valorise également la recherche, plus particulièrement la recherche action : « *Je pense que la recherche peut nous aider aussi, mais ça prend des chercheurs qui sont sur le terrain et pas à l'université. Faire de la recherche-action.* »

Elle conclut en disant qu'un des facilitateurs à la trajectoire de soins des personnes présentant une problématique complexe de santé, c'est de ne pas oublier de questionner les clients à propos de ce qui est signifiant pour eux : « *Je pense qu'il faut garder en tête tout l'aspect signifiant. On a tendance à intervenir sur ce qu'on voit et non sur qu'est-ce qui se cache en arrière de ce qu'on voit.* »

Enfin, l'ergothérapeute n°5 a exprimé que la promotion de la profession, auprès des clients et des autres professionnels, pouvait être un facilitateur à la pratique de l'ergothérapie, créant moins de réticences et harmonisant les zones grises. Elle explique :

*La promotion de la profession, c'est un travail du quotidien. Moi, j'essaie de le faire, je participe à toutes les occasions. Je suis contente de pouvoir parler de ce que je peux faire. Avec la clientèle, je prends beaucoup de temps au début pour préciser mon rôle. Je me dis que tout le monde à qui je fais ça, les clients, les aidants, qui entendent c'est quoi l'ergothérapie peuvent parler aux autres de qu'est-ce que c'est l'ergothérapie. Je prends toujours un temps au début de l'entrevue pour leur demander ce qu'ils pensent que je fais et je repars de leurs réponses.*

Elle ajoute : « *Les autres professionnels connaissent de mieux en mieux la profession, ça passe par de petites capsules dans des réunions. Quand on travaille en équipe et que je prends la peine d'aviser l'autre de ce que je fais, il devient plus au courant de ce que je peux faire.* »

Pour les clients présentant une problématique complexe de santé, l'implication dans des associations a été un grand facilitateur de leur cheminement respectif, ce qui n'a pas été mentionné par aucune des ergothérapeutes. Le client n°1 exprime :

*Aujourd'hui, quand je ne me sens pas bien, ça me fait du bien de passer une journée ici, de me sortir des problèmes quotidiens, des problèmes de la maison. Ça fait focuser sur autre chose que sur tes problèmes. Depuis que je viens ici, ça va mieux.*

Le client n°2 ajoute :

*Les efforts apportés par chacun, ça donne le courage à tous. De voir que tu n'es pas seul là-dedans, qu'il y en a d'autres qui sont malades. Tu te compares aux autres... Tu te dis que finalement tu n'es pas si pire que ça.*

Toutefois, il émet un bémol concernant l'implication dans les associations très précocement dans le processus de soins, tout de suite après un diagnostic, par exemple. Il dit :

*Je suis allé à une séance d'informations juste pour savoir un peu de quoi ça parlait. J'ai écouté de quoi ça parlait, mais je n'étais pas rendu à cette étape-là dans ma vie. C'était trop au début. Quand tu vis ça trop rapidement, tu n'apprécies pas ça. Je n'étais pas rendu là. Je n'étais pas prêt à ça.*

Il déplore également que la dimension émotionnelle de la sclérose en plaques ne soit pas abordée dans les associations. Il dit : « *Au niveau de l'association de SEP, ce n'est pas quelque chose qu'ils travaillent le côté émotionnel. C'est plus du fonctionnel : les budgets, etc.* » Puis, il exprime l'idée qu'il aurait apprécié, au sein des associations, avoir un mentor ou du moins quelqu'un qui a passé à travers le processus et qui pourrait l'accompagner dans ses démarches. Il explique :

*J'aurais aimé ça avoir quelqu'un qui a vécu les expériences que je vis. Moi, j'appelle ça un tuteur. Un mentor. Ça c'est quelque chose que j'ai trouvé de particulier à l'association. Que tu sois malade, c'est plate, mais que tu n'aies pas quelqu'un qui t'explique le déroulement, des conseils... Un mentor, ça serait ça. Quelqu'un qui facilite ton entrée dans la maladie. Qui t'explique comment ça va se comporter, qu'est-ce qui va se passer. Quelqu'un qui t'accompagne. Juste aller prendre une bière ensemble, passer une heure, pour qu'il m'explique différentes choses, moi, j'aimerais vraiment ça.*

Les Tableaux 14 et 15 résument les éléments principaux de cette section.

Tableau 14

*Principaux facilitateurs et principales pistes de solution identifiés par les ergothérapeutes*

Principaux facilitateurs/pistes de solution/ce qui pourrait être fait	Nombres d'ergothérapeutes ayant identifié ces éléments (n)	Élément identifié par les clients (n)
Le travail d'équipe	4	1
Le réseautage entre professionnels/se référer à quelqu'un de compétent	5	
Accès à diverses formations/possibilité d'apprentissage par vignettes cliniques	3	
Présence d'information concernant la santé mentale au dossier	3	
Entretenir de bonnes relations avec ses pairs et son employeur	3	
Effectuer de l'enseignement par rapport aux symptômes des problématiques de santé mentale et de santé physique	2	
Mettre à profit son rôle de communicateur et d'agent de changement	1	
Plaidoyer pour la profession au sein de comités ou d'instances administratives	2	
Plaidoyer pour le client et l'aider à plaidoyer pour lui-même	2	
Effectuer de la recherche-action dans le domaine	1	
Se remémorer l'aspect signifiant dans les interventions	1	
Promotion de la profession	1	

Tableau 15

*Facilitateurs au processus de soins amenés par les clients, non-identifiés par les ergothérapeutes*

Éléments amenés par les clients	Nombre de clients ayant amené cette composante (n)
Implication dans des associations	2
Avoir accès à une personne mentor	1

### 5.5.1 Outils de l'ergothérapeute/vision holistique

Un des éléments-clés qui est ressorti comme étant un facilitateur à la trajectoire de soins et de services des personnes présentant une problématique complexe de santé est le rôle que l'ergothérapeute peut avoir auprès de ces clients, étant donné la nature holiste de la

profession. En effet, l'ergothérapeute n°2 explique : « *Je suis vraiment l'intervenante pivot dans des dossiers comme cela, donc le rôle de l'ergo est assez important auprès des personnes qui ont des doubles ou des triples problématiques.* » L'ergothérapeute n°1 corrobore en disant : « *Je pense que pour avoir suivi ces clients-là avec d'autres professionnels, on a un plus par rapport aux autres professionnels. Je ne sais pas si c'est la formation que l'on a ou si c'est la vision holistique de la personne.* » Elle dit également : « *L'ergo c'est le plus beau métier du monde! On voit la personne dans tout ce qu'elle est. On la prend dans un morceau.* »

Pour sa part, l'ergothérapeute n°3 rapporte que les ergothérapeutes ont un rôle à jouer pour éviter les ruptures dans les trajectoires de soins et de services des clients qu'ils rencontrent et que la vision holistique leur permet de le faire. Elle dit : « *J'ai l'impression que c'est ce que je fais, que j'absorbe déjà autant la dimension physique que psychologique. Je crois qu'on est un agent intégrateur.* » Elle rajoute : « *On n'adresse jamais la personne en fonction des blessures.* »

Au quotidien, les ergothérapeutes rencontrées expliquent que la vision holistique qu'elles ont se manifeste généralement par l'évaluation, dans l'exploration de toutes les dimensions de la personne. L'ergothérapeute n°1 mentionne :

*Quand tu évalues ta personne... Tu l'évalues sur tous les plans. Tu n'as pas le choix. La santé mentale, on ne l'évalue pas précisément, mais c'est un facteur personnel que l'on doit considérer dans notre analyse, dans tout l'ensemble. Au même titre que les facteurs de l'environnement, que les rôles...*

L'ergothérapeute n°4 corrobore les propos de cette ergothérapeute en expliquant que « *peu importe qui on a devant nous, on doit se questionner à savoir qu'est-ce qui fait que ses occupations n'ont pas leur rendement optimal?* » Elle rajoute :

*Tu ne peux pas dire à la personne "voilà ce que vous avez à faire" sans aller explorer qu'est-ce qui fait qu'il ne le fait pas. C'est une exploration affective. Si la personne ne le fait pas, est-ce que c'est un problème de motivation, un problème de sens, il y a quelque chose que tu dois aller explorer.*

À ce sujet, l'ergothérapeute n°1 renchérit en disant que l'ergothérapeute est outillé pour effectuer un certain dépistage auprès des clients dans différentes sphères, étant donné que c'est une profession qui se situe à cheval entre le professionnel de la santé physique et le professionnel psychosocial :

*Nous, en ergo, on est entre les deux. Souvent, on va être celui qui va remarquer les choses, puisqu'on est dans le quotidien, on est dans les habitudes de vie. On va ramener ça à l'équipe. Souvent, on a un lien avec le client à cause de toutes ces choses-là.*

À ce sujet, l'ergothérapeute n°5 explique que le fait de consacrer une section dans son rapport d'évaluation concernant la dimension affective permet de la documenter systématiquement. Elle ajoute que cela permet d'aborder la personne dans sa globalité. Elle dit :

*Il y a une section dans notre rapport où on doit documenter la sphère affective, donc on n'a pas le choix d'y porter une certaine attention. Et de toute façon, pour avoir du succès dans nos interventions, on n'a pas le choix de s'attarder au cheminement de la personne. S'il y a des refus, il faut les comprendre pour les amener à s'ouvrir aux solutions et pouvoir avoir du succès et pouvoir garder la personne à la maison. Si, au premier refus, on s'en va... Il ne se passera plus rien. En général on essaie de travailler sur la sphère affective, le processus de deuil. En soins palliatifs, on le fait beaucoup aussi.*

Advenant le cas où la dimension affective n'était pas abordée et l'approche holistique n'était pas appliquée, les objectifs fixés seraient beaucoup moins atteints selon l'ergothérapeute n°5. Elle dit :

*Je suis certaine qu'il y aurait beaucoup moins d'atteinte au niveau des objectifs [si elle n'abordait pas la sphère affective]. On fermerait beaucoup plus vite certains dossiers si on s'arrêtait tout de suite. Il y a beaucoup de dossiers où il y a un cheminement à faire avec le client par rapport à ses pertes, on lui offre du support et ça nous permet de les suivre. La clientèle multiproblématique, ce sont des dossiers qui sont ouverts, pour nous, très longtemps. Alors ça nous permet aussi de garder un lien.*

Cette ergothérapeute croit que les ergothérapeutes sont les professionnels les mieux placés pour dépister les personnes qui vivent des problématique complexe de santé et qu'il

serait intéressant de retrouver plus d'ergothérapeutes à titre d'intervenant pivot dans les équipes de soins. Elle explique :

*Je pense qu'on serait les mieux placés. On développe beaucoup dans les soins et services, on devrait peut-être regarder l'approche en ergo où on évalue l'ensemble des dimensions et on est capables de cerner qu'est-ce qui fait qu'il y a un impact sur l'autonomie et travailler là-dessus plutôt que de compenser. Ici on est beaucoup en mode de compensation. Tu ne peux pas te laver le dos, je vais te donner de l'aide. Mais qu'est-ce qui fait que tu ne peux pas te laver le dos? Qu'est-ce qui fais que tu n'as pas la motivation? Si on s'attardait au processus, je pense qu'on pourrait mieux répondre aux besoins. Je pense qu'on aurait intérêt à être beaucoup plus présents.*

L'ergothérapeute n°2, qui œuvre en psychiatrie, croit que sa pratique holistique au quotidien est un facilitateur pour les clients qu'elle rencontre. Elle explique : « *Sincèrement, vu que je suis l'ergo qui s'occupe à la fois de la santé mentale et de la santé physique d'une personne sur l'unité, je pense que ça aide beaucoup. Mon analyse globale va être différente.* » L'ergothérapeute n°4, qui œuvre elle aussi en psychiatrie, émet toutefois un bémol concernant cette affirmation. Elle dit : « *Holistique dans le sens : prêter attention, en tenir compte et référer aux bons endroits, oui. Holistique dans l'intervention, pas toujours.* » Elle justifie le tout en disant : « *Si on sent que c'est une problématique physique qui l'empêche à être fonctionnelle, je n'ai pas toutes les structures pour l'aider.* »

Puis, l'ergothérapeute n°3 fait part d'un facilitateur de sa pratique holistique au quotidien et du travail d'équipe. Elle dit : « *Je pense que c'est un milieu quand même ouvert. On a de la latitude dans notre travail.* »

Malgré tout, certaines ergothérapeutes émettent des soucis concernant la pratique holistique en ergothérapie, en raison du contexte de travail et de l'expérience dans un domaine précis. Par exemple, l'ergothérapeute n°2 exprime : « *Selon moi, il est facile de tomber dans sa spécialité. C'est facile de tomber là-dedans, parce que tu as tendance à avoir les yeux de l'ergo spécialisée en psychiatrie ou en santé physique.* » Elle se questionne également à savoir si le personnel qui applique les recommandations en ergothérapie, par exemple, ont la même vision holistique que les ergothérapeutes. Elle dit : « *C'est plus de s'assurer qu'on a le*

personnel pour répondre à une pratique plus holistique. L'a-t-on ou il faut le former, le personnel? »

Le Tableau 16 résume les éléments principaux de cette section.

Tableau 16

*Outils des ergothérapeutes pour faciliter la trajectoire de soins et services des personnes aux prises avec une problématique complexe de santé*

Outils des ergothérapeutes	Nombres d'ergothérapeutes ayant identifié cet élément (n)	Élément identifié par les clients (n)
Agir à titre d'intervenant pivot	2	
Appliquer la vision holistique en ergothérapie dans l'évaluation	3	1
Agir à titre d'agent intégrateur des services	3	1
Appliquer la vision holistique en ergothérapie dans les interventions	1	

### 5.5.2 Caractéristiques personnelles du thérapeute

Lors des entretiens, les quatre ergothérapeutes ont été en mesure d'identifier différentes caractéristiques qui leur étaient propres qui agissaient à titre de facilitateur pour les personnes présentant une problématique complexe de santé à recevoir des soins et services de manière semblable au reste de la population. Certaines ergothérapeutes ont également été en mesure d'identifier certaines qualités que devraient développer les ergothérapeutes pour promouvoir la justice occupationnelle de tous les clients. Les principales caractéristiques qui ont été identifiées par les ergothérapeutes sont présentées au Tableau 17 ci-dessous.

Tableau 17

*Principales qualités/caractéristiques des thérapeutes qui sont des facilitateurs*

Qualités des ergothérapeutes	Nombre d'ergothérapeutes ayant identifié cet élément (n)	Élément identifié par les clients (n)
<b>Nature proactive/recherche de solutions</b>	4	1
<b>Sensibilité envers le client/relation d'aide</b>	3	1
<b>Souci d'offrir des services de qualité</b>	3	
<b>Valoriser le travail d'équipe</b>	3	
<b>Émettre son opinion/plaidoyer</b>	2	1

Les quatre ergothérapeutes ont identifié qu'elles étaient des personnes en mode de recherche de solution. L'ergothérapeute n°1 se décrit comme tel : « *Je suis plus de nature proactive. Moi, je suis plus du type "préventif" que "curatif". Vraiment.* » Ces propos ressemblent à ceux de l'ergothérapeute n°2 et n°3 qui, respectivement, mentionnent qu'« *habituellement, lorsqu'il y a un problème, j'essaie de trouver une solution* » et « *j'aime ça comprendre. Je suis du genre à faire des recherches pour connaître les meilleures interventions pour ces personnes-là.* » L'ergothérapeute n°4, pour sa part, fait appel au fait qu'« *il faut être une personne engagée.* »

Deux des quatre ergothérapeutes interviewées se décrivent également comme des personnes sensibles, basant leurs interventions sur la relation d'aide. L'ergothérapeute n°1, à ce sujet, mentionne faire preuve d'empathie face aux clients qu'elle rencontre : « *Je traite les gens comme j'aimerais être traitée. La personne est une personne à part entière, au même titre que moi. Elle a le droit d'être heureuse, on est là pour vivre une vie un peu satisfaisante.* » Elle renchérit en disant : « *Moi, j'ai une approche basée sur la relation d'aide, j'ai ça fort.* » L'ergothérapeute n°3, pour sa part, se décrit comme ceci : « *Je suis une personne très sensible, donc je vais tout le temps adresser la dimension psychologique.* »

En ce sens, le client n°2 a énoncé que cette qualité était importante pour tous les professionnels de la santé. Il explique : « *Moi, je ne me suis jamais senti jugé pour quelque chose ou par quelqu'un ou pour une situation quelconque. J'étais bien accueilli par tout le monde. Parce que quand t'es malade et que t'es tout seul, tu ne vois rien.* » Il rajoute : « *Ce que je trouve important, c'est d'avoir de l'encadrement et du support.* »

Ensuite, deux ergothérapeutes ont rapporté avoir, au quotidien, avoir le souci d'offrir des services de qualité aux clients qu'ils rencontrent. Par exemple, l'ergothérapeute n°1 a mentionné : « *Je veux que la personne ait une réponse appropriée à tous ses besoins.* » L'ergothérapeute n°3, pour sa part, affirme qu'elle a « *le souci de faire ma job comme du monde et de m'assurer que je comprends suffisamment bien ce qui se passe en avant de moi pour mettre en place les meilleures interventions autour de cette personne-là.* »

Puis, les ergothérapeutes rencontrées ont identifié avoir le souci de travailler en équipe avec les autres professionnels, dans le but d'assurer la réponse à la multiplicité des besoins d'une personne. Par exemple, l'ergothérapeute n°1 exprime : « *Je suis 100% travail d'équipe. Je suis une fille d'équipe, je crois beaucoup en ça, je crois que mon travail est amélioré par la présence et l'intervention des autres.* » Pour l'ergothérapeute n°2 et l'ergothérapeute n°4, travailler en équipe se reflète par le fait qu'il est aussi nécessaire d'être en mesure de reconnaître ses limites personnelles : « *Ma force à moi, je pense, c'est d'être capable de reconnaître mes limites dans mes connaissances et d'être capable de chercher de l'aide quand j'en ai besoin* » (ergothérapeute n°2) et « *quand je me sens démunie, il y a quelqu'un qui peut combler ma lacune* » (ergothérapeute n°4).

Enfin, l'ergothérapeute n°1 et l'ergothérapeute n°4 expriment avoir l'impression de plaidoyer pour apporter des changements à la pratique quotidienne de l'ergothérapie. L'ergothérapeute n°1 mentionne

*J'ai tendance à ouvrir la porte si elle n'est pas ouverte. Moi, quand on me dit « c'est comme ça, parce que c'est comme ça », je ne me contente pas de ça. [...] Moi quand on me dit que c'est fermé parce que ça ne se faisait pas, pourquoi ne l'invente-t-on pas? Pourquoi pas?*

Dans le même ordre d'idées, l'ergothérapeute n°4 exprime :

*Il y a des gens que leur profession, c'est une vocation, et qui transpirent l'ergothérapie. Pour eux, il faut que l'ergothérapie ça se développe autrement. Alors je crois que ce sont ces ergothérapeutes-là qui faut qu'ils se lèvent haut et fort. Et je le sais, je faisais partie de ces ergothérapeutes-là.*

Elle mentionne toutefois qu'elle a l'impression que ce ne sont pas toutes les personnes qui soient prêtes à assumer ce rôle :

*Ce n'est pas tout le monde qui est prêt à parler haut et fort dans leur vie personnelle, alors ils ne sont pas plus prêts à le faire dans leur vie professionnelle. En même temps, il faut être très fort et avoir du doigté, beaucoup de doigté, et un peu de charisme.*

Elle renchérit en disant :

*J'aurais pu rester dans le cadre de faire ma job de clinicienne, mais comme j'étais capable d'en ratisser large, je voulais prouver que j'étais capable d'assumer ce rôle-là en même temps que mon rôle de clinicienne, sans que personne ne soit pénalisé. Mais il faut des gens comme ça.*

Concernant cela, le client n°2 a mentionné qu'une intervenante avait plaidoyé pour qu'il puisse recevoir des services, alors qu'il avait d'abord été refusé, et que cela a été un grand facilitateur à son processus de soins. Il explique :

*Là, j'ai dit à mon infirmière que je n'étais pas accepté [au centre de réadaptation]. Elle a dit : "Je m'en occupe." Elle a appelé [au centre de réadaptation] pour leur dire... Je ne sais pas ce qu'elle leur a dit, mais elle a dû leur dire que ça n'avait pas de bon sens.*

Toutefois, bien que les ergothérapeutes doivent développer certaines qualités ou compétences pour aider les clients présentant une problématique complexe de santé à cheminer de façon fluide dans le réseau de la santé, le client n°2 a identifié qu'il a bel et bien une part du processus qui lui revient; c'est-à-dire qu'il doit lui aussi mettre à profit certaines de ses qualités pour cheminer de façon optimale. Il dit :

*C'est à moi de dire que je devrais faire telle ou telle chose. [Les professionnels du centre de réadaptation] ne peuvent rien faire pour moi là-dedans, ils peuvent me guider vers certaines choses, mais la démarche finale, c'est à moi de la faire. Le coup de pied, c'est toi qui te le donne.*

## 5.6 Perceptions des impacts positifs sur les clients

Au bout du compte, les ergothérapeutes rencontrées ont été en mesure d'identifier différentes conséquences positives des actions qui pourraient être mises en place sur leur fonctionnement. Par exemple, l'ergothérapeute n°1 exprime : « *La personne va avoir plus de récupération, elle va être mieux, elle va avoir plus d'autonomie dans ses habitudes de vie si elle n'est pas vue en vase clos. En vase clos, quand toi, ton expertise s'arrête, c'est fini.* » Pour sa part, l'ergothérapeute n°2 fait part des changements qu'elle a observés lorsque la problématique de santé mentale avait été abordée par les professionnels. Elle dit : « *C'est*

*arrivé que les gens ont commencé une médication ou un suivi en santé mentale et que c'est le jour et la nuit. Ils dorment, ils recommencent à manger, etc. La mémoire et l'attention, tranquillement, ça s'améliore. L'estime s'améliore. On revient dans une boucle positive. »*

Enfin, l'ergothérapeute fait part de son expérience face à une personne présentant un trouble de la santé mentale et de la santé physique concomitant. Elle explique : « *Aussitôt que le problème de santé physique a été mieux géré, le trouble de l'humeur s'est résorbé, ça a mieux été. »*

Tels sont les principaux résultats de cette étude. La section suivante présente une discussion de ceux-ci.

## 6. DISCUSSION

Cette section de l'essai, qui traite de cinq éléments, a pour but de discuter les résultats qui ont été présentés à la section précédente. D'abord, un retour à la question et à l'objectif de la recherche est effectué. Celui-ci est suivi d'une analyse des résultats obtenus par l'entremise du cadre conceptuel qui a été utilisé pour guider cette étude, et ce, en vue d'expliciter les enjeux éthiques que sous-tendent les éléments rapportés par les participants. Ensuite, une comparaison des principaux résultats de l'étude avec ceux qui se présentent dans les écrits est effectuée. Puis, les forces et les limites de l'étude sont explicitées et, enfin, les retombées des résultats de cet essai sur la pratique de l'ergothérapie sont expliquées.

### 6.1 Question et objectif de l'étude

Avant de procéder à l'analyse, voire à la réflexion critique des résultats de l'étude, il est nécessaire de se rappeler que la question de recherche est la suivante : Quelle est la perception d'ergothérapeutes cliniciens et de personnes vivant une problématique complexe de santé des situations de ruptures dans les trajectoires de soins et services découlant de l'organisation actuelle des soins de santé du Québec? Émanant de cela, l'objectif de l'étude était de recueillir les perceptions d'ergothérapeutes cliniciens provenant du domaine de la santé physique et du domaine de la santé mentale à propos des ruptures dans les trajectoires de soins et services causés par l'organisation actuelle des soins de santé du Québec, notamment vécues par les clientèles aux prises avec des problématiques complexes de santé, puis de trianguler ces perceptions avec celles de personnes vivant ce type de problématique et ayant vécu des ruptures dans leurs trajectoires de soins et services.

Pour ce faire, cinq ergothérapeutes, trois pratiquant auprès d'une clientèle en santé physique et deux auprès d'une clientèle en santé mentale, ont été rencontrées afin qu'elles puissent exprimer leurs perceptions des ruptures dans les trajectoires de soins et de services par les clientèles aux prises avec des problématiques complexes de santé. Chacune des rencontres a été enregistrée sur bande audio, ce qui a permis de retranscrire les verbatim des entrevues, de les analyser et de dégager les résultats tels que présentés à la section précédente. Comme cette recherche était exploratoire et qu'elle n'avait pas la prétention de décrire les

perceptions de l'ensemble des ergothérapeutes ainsi que de l'ensemble des personnes aux prises avec une telle problématique de santé complexe, nous estimons que l'objectif de l'étude a été atteint et que la question à l'origine de l'étude a été répondue, sans que l'ensemble des réponses possibles à cette question n'est cela dit été épuisé.

## 6.2 Comparaisons entre les résultats de l'étude et ceux des écrits

Suite à l'analyse des verbatim, plusieurs thématiques ont émergé et ont permis de répartir les perceptions des ergothérapeutes en deux grandes catégories, soit : les perceptions des barrières au cheminement des personnes présentant une problématique complexe de santé au sein du système de santé au Québec et les perceptions des facilitateurs à ce même cheminement. Les enjeux et les dilemmes éthiques qui en découlent ont également été abordés, tout comme les pistes de solutions qui pourraient être envisagées pour optimiser la trajectoire de soins et services des personnes présentant une problématique complexe de santé. La même chose a été faite pour classer les perceptions des personnes présentant une problématique complexe de santé, puis les impacts que ces éléments ont eus sur leur fonctionnement au quotidien et leurs perceptions du caractère holiste des soins reçus ont été présentés. Cette section de l'étude permettra de faire des liens avec les résultats des écrits scientifiques qui ont été publiés à ce sujet.

### 6.2.1 Liens avec les écrits abordant les perceptions des barrières nuisant au cheminement des personnes présentant une problématique complexe de santé dans la trajectoire de soins

Selon les ergothérapeutes rencontrées, plusieurs éléments découlant des impacts du diagnostic de santé mentale ont été identifiés comme étant des barrières au cheminement fluide dans le réseau de soins et services, en particulier la perception négative de certains intervenants des clients ayant un problème de la santé mentale dans les milieux cliniques. Les interventions auprès de cette clientèle sont également perçues comme étant infructueuses et jugées plus difficiles, plus complexes et plus éprouvantes.

D'abord, cette perception plutôt négative des personnes ayant une problématique de santé mentale dans les milieux cliniques, exprimée par plusieurs ergothérapeutes, se reflète dans les écrits scientifiques. Hardy et Thomas (2012) rapportent en ce sens que les gens ayant

un diagnostic de santé mentale cheminant dans les milieux de santé physique sont souvent perçus très négativement par les professionnels de la santé. Pour McCabe et Leas (2008), les attitudes défavorables des professionnels de la santé face aux personnes présentant un diagnostic en santé mentale influencent indubitablement à la négative, la qualité et l'accessibilité aux soins. Cela a effectivement été rapporté par certaines ergothérapeutes consultées dans le cadre de cette étude, qui ont mentionné que les suivis des personnes présentant une problématique complexe de santé pouvaient être écourtés, étant donné les comportements ou les particularités de ces personnes qui sont perçues comme étant plus difficiles à gérer. Puis, selon le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (2004), les personnes atteintes d'un trouble de la santé mentale peuvent être mises à l'écart par les professionnels de la santé, ce qui corrobore le vécu des ergothérapeutes concernant les interventions auprès de ce type de clientèle. Il pourrait donc être intéressant, pour les acteurs du réseau de la santé œuvrant en santé physique plus particulièrement, de recevoir de la formation concernant les différentes manifestations d'un trouble de la santé mentale et d'identifier des stratégies d'intervention qui puissent aider les intervenants à œuvrer auprès de ces personnes. Il importe donc que les intervenants soient informés de cet état de fait relatif à la discrimination qui a cours au sujet de cette clientèle pour qu'ils soient à même de démasquer au quotidien les décisions et gestes potentiellement discriminatoires.

Dans les écrits scientifiques, plusieurs clientèles présentant une problématique complexe de santé sont identifiées, par exemple les personnes vivant avec une dépression ou un trouble anxieux en concomitance avec un trouble musculosquelettique (Waghorn et Lloyd, 2006), avec des séquelles de traumatisme crâniocérébral (TCC) ou d'accident vasculaire cérébral (AVC) en concomitance avec un autre diagnostic (Koh, Hoffmann, Bennett et McKenna, 2009) ou avec un trouble de santé mentale en concomitance avec le vieillissement chez la personne âgée (Sommer et Witkiewicz, 2004). Toutefois, dans la réalité de la pratique clinique, les ergothérapeutes ont davantage identifié les problématiques de démence ou de toxicomanie comme étant les plus fréquentes et ayant des conséquences sur la qualité des interventions en ergothérapie qui sont effectuées. En bref, il est possible de penser que la complexité d'une situation, peu importe s'il s'agit d'une concomitance entre un diagnostic de santé physique, de santé mentale ou d'autres problématiques concomitantes, entraîne

différents enjeux à la pratique de l’ergothérapie. Les cliniciens doivent donc être à l’affût des situations complexes que vivent les clients, en vue de défendre les droits de ces derniers et de s’assurer que tous leurs besoins occupationnels soient répondus dans un délai raisonnable.

Ensuite, concernant l’organisation des soins et services de santé au Québec, les écrits et documents gouvernementaux, en particulier le *Projet clinique : Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux* du Gouvernement du Québec (2004a), mettent en lumière que l’intégration horizontale des services demeure un enjeu majeur pour les clients vivant une problématique complexe de santé. Pour réaliser une intégration horizontale des services qui soit efficace, l’offre de services complémentaires, le partenariat et la collaboration sont nécessaires. La résultante de ces démarches serait la réponse optimale à la multiplicité des besoins d’une même personne. Les ergothérapeutes rencontrés, pour leur part, ne nomment pas explicitement que l’intégration horizontale des services est déficiente, mais nomment des manifestations évidentes du manque d’intégration horizontale des services. En effet, les ergothérapeutes dénoncent le manque de communication entre les professionnels de différents établissements, l’absence de possibilité de procéder à des plans de services conjoints et l’absence de plate-forme pour réaliser ces plans de services, en particulier entre les milieux offrant des services en santé physique et ceux offrant des services en santé mentale. Ultimement, étant donné que ces enjeux ont été identifiés par plusieurs ergothérapeutes de différents milieux cliniques, il est possible de penser que des lacunes majeures demeurent concernant l’intégration horizontale des services et, par le fait même, que la réponse optimale à la multiplicité des besoins d’une même personne n’est pas actualisée dans les milieux de soins. Dans le même sens, le Ministère de la santé et des services sociaux (Gouvernement du Québec, 2004b) mentionne que les cloisonnements peuvent nuire à la réadaptation fonctionnelle de certaines personnes, ce qui est observé par les ergothérapeutes cliniciens qui remarquent des conséquences négatives sur le rendement occupationnel des personnes présentant une problématique complexe de santé dont les services sont offerts en vase clos. Les enveloppes budgétaires distinctes et les chefs de programme les manipulant au quotidien ainsi que les critères d’inclusion et d’exclusion des différents programmes de santé peuvent également être vus comme des cloisonnements ou des barrières à la prise en charge des personnes présentant une problématique complexe de santé selon les ergothérapeutes. Ceci

est également soulevé par McCabe et Leas (2008) qui mentionnent que la fragmentation actuelle des services demeure une des principales barrières dans le système de santé actuel. Il est intéressant de constater qu'un des clients rencontrés dans le cadre de cette étude, aux prises avec la forme progressive de la sclérose en plaques, a vécu des difficultés à intégrer un programme en santé étant donné les critères d'inclusion et d'exclusion trop stricts. Si les clients n'ayant pas de concomitance entre un diagnostic de santé physique et de santé mentale vivent des refus en raison des critères, on peut présumer que les personnes présentant une problématique complexe de santé sont d'autant plus susceptibles de vivre ce genre de refus.

En ce sens, pour les personnes présentant une problématique complexe de santé, St-Pierre et Gouvernement du Québec (2009) stipulent qu'il faut continuer de travailler sur l'organisation des soins et services de santé pour assurer l'accessibilité, la continuité, la qualité et la globalité des soins et services à tous les usagers. Par contre, les ergothérapeutes qui œuvrent auprès de ce type de clients au quotidien observent plusieurs enjeux concernant l'accessibilité, la globalité, la continuité et la qualité des services. Il y a donc un écart important entre les idéaux présentés dans les écrits et la réalité vécue par les professionnels dans les milieux cliniques. Comme c'est le cas pour d'autres réalités sociales, les visées ministérielles ne sont pas nécessairement actualisées au quotidien. Une des conséquences principales du cheminement difficile des personnes présentant une problématique complexe de santé et de l'insuffisance d'intégration horizontale des services identifiée par les ergothérapeutes rencontrés est l'absence ou la carence sur le plan de la réponse à la multiplicité des besoins d'une personne. En ce sens, il est possible de penser que le manque de communication entre les professionnels des différents milieux de soins ou le manque de suivi en externe, par exemple, ont un impact négatif sur la globalité, la continuité et l'accessibilité des services, se répercutant donc sur la qualité de ceux-ci. À ce sujet, le client n°1 a mentionné que le fait que les intervenants de l'équipe interdisciplinaire étaient au sein du même établissement de santé et qu'ils pouvaient communiquer entre eux était un grand facilitateur au fait que tous ses besoins étaient répondus, autant ceux en lien avec sa santé physique que ceux en lien avec sa santé mentale. Il a eu l'impression d'avoir été considéré dans sa globalité et d'avoir eu une réponse à chacun de ses besoins de manière toute optimale.

Concernant plus spécifiquement les situations de ruptures dans les trajectoires de soins et de services des personnes présentant une problématique complexe de santé, certaines ergothérapeutes ont mentionné que l'absence de suivi en externe pour les personnes recevant des services de psychiatrie, les coupures, les non-remplacements de personnel, les délais d'attente et le manque d'ergothérapeutes œuvrant en santé mentale en étaient les principales causes. Cela rejoint le rapport provisoire du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (2004) qui stipule que les soins et services de santé mentale sont incomplets à ce jour, étant donné des lacunes sur le plan du continuum de soins et services. En ce sens, il est possible de penser que le manque d'effectifs terrains influence les services offerts et que les grands décideurs n'abordent pas nécessairement les coupures du personnel ou l'intégration de nouveaux intervenants en fonction des besoins des clients. Dans le même ordre d'idées, un des clients a déploré ce genre de coupures dans le réseau de soins, mentionnant que son cheminement avait été moins fructueux lors de ses deuxième et troisième hospitalisations en psychiatrie.

Dans le domaine de l'ergothérapie plus spécifiquement, Hardy et Thomas (2012) identifient qu'il y a un besoin pour les réseaux de santé de développer des structures organisationnelles pouvant supporter une pratique continue et globale de la profession, ce qui est également supporté par les ergothérapeutes rencontrées. De cela, il est possible de penser que des arguments pourraient être formulés par les ergothérapeutes dans les milieux cliniques en vue d'effectuer de l'*advocacy*, tel que souhaité par Drolet et Hudon (2014), en vue de plaider pour l'ouverture de nouveaux postes en ergothérapie ou pour l'importance de remplacer les intervenants absents, en vue d'éviter les délais de prise en charge et, ainsi, réduire les ruptures dans les trajectoires de soins et services. Un des arguments soutenant l'*advocacy*, présenté par ces auteurs, stipule que cette compétence permet aux personnes présentant une problématique complexe de santé de voir leurs intérêts et besoins répondus malgré la complexité du système de santé actuel. Selon Drolet et Hudon (2014), « les professionnels de la santé ont le devoir d'aider ces patients à défendre leurs intérêts afin qu'ils aient de meilleurs services, c'est-à-dire des services qui répondent à leurs besoins » (p. 42). Un des clients rencontrés a effectivement mentionné que le fait que quelqu'un plaide pour lui a été un facilitateur pour son cheminement au sein du réseau de la santé. Ultimement, le but de ces

démarches serait de diminuer les délais d'attente et, ainsi, offrir des services qui répondent aux besoins des clients en temps opportun et offrir des services de qualité.

### **6.2.2 Liens entre les écrits et les enjeux éthiques perçus par les ergothérapeutes**

Finlay (2001) avait soulevé des enjeux vécus par les ergothérapeutes dans les milieux cliniques, à savoir s'ils doivent prôner les valeurs professionnelles qui leur sont propres ou bien répondre aux demandes d'une situation selon les paradigmes de leur milieu et risquer, en optant pour le second choix, de ne pas être authentiques ou intègres. Les ergothérapeutes qui ont accepté de participer à cette étude ont rapporté des propos appuyant ceux tenus par cet auteur. En effet, certaines ergothérapeutes ont mentionné avoir parfois à se soumettre à des exigences administratives ou à des pressions de leurs supérieurs, puis répondre à un mandat qui ne correspond pas à leurs compétences ou à leurs expertises professionnelles. Cela soulevait des questionnements chez elles, à savoir quelle est la meilleure action à poser autant pour le développement de la profession ou bien pour leur confort personnel. Certaines ergothérapeutes ont également rapporté ressentir des pressions par rapport au rendement et à la performance dans leur pratique, puis avoir à se confronter avec des personnes dont la vision des soins est peu holiste et dont la compréhension est variable quant aux mandats donnés aux ergothérapeutes. Il est donc pertinent de se questionner à savoir si ces différentes difficultés vécues quotidiennement par les ergothérapeutes entraînent un sentiment de ne pas être fidèles à leurs valeurs professionnelles et avoir conséquemment le sentiment qu'ils ne font pas ce qu'ils devraient faire pour agir en concordance avec leur identité professionnelle, voire avec leur conscience éthique. Plus encore, vivent-ils de la détresse éthique? Si oui, à quel degré?

Ces enjeux sont soulevés par Drolet (2014b), qui mentionne qu'il peut s'avérer difficile de pratiquer cette profession au sein d'établissements qui valorisent le paradigme biomédical et qui ne présentent pas d'ouverture relativement aux approches holistes de la santé des clients, voire de l'être humain en général. Turpin (2007), pour sa part, affirme qu'il est nécessaire pour l'ergothérapie de retrouver son essence holistique, plutôt que de répondre aux exigences gouvernementales et organisationnelles. Dans le même ordre d'idées, les ergothérapeutes rencontrées dans le cadre de cette recherche ont mentionné qu'elles percevaient leur pratique comme holiste, et ce, malgré les différentes contraintes de

l'organisation du réseau de la santé et les écarts entre leurs visions et celles des autres professionnels avec lesquels elles travaillent en équipe.

### **6.2.3 Liens avec les écrits abordant les perceptions des facilitateurs au cheminement des personnes présentant une problématique complexe dans la trajectoire de soins**

D'abord, deux ergothérapeutes ont mentionné qu'elles avaient vu des améliorations concernant les ruptures dans les trajectoires de soins et services toutes clientèles confondues dans les dernières années et cela est possiblement attribuable aux réformes du système de santé qui débutèrent en 2004. Effectivement, ces réformes avaient comme but d'améliorer l'accessibilité des soins et services à la population et de rendre ceux-ci continus et coordonnés pour éviter notamment les ruptures de services (Fleury, 2011). Il est alors possible de penser que lorsque des actions concrètes sont posées et qu'un souci est présent concernant l'accessibilité aux services, cela a un impact positif sur la clientèle cheminant dans le réseau de la santé.

Un des facilitateurs principaux de la trajectoire des soins et services, selon les ergothérapeutes rencontrées, est d'appliquer la vision holistique des soins pour répondre aux besoins parfois multiples des clients. Selon elles, aborder la personne dans sa globalité, l'évaluer sur les plans de la santé physique et de la santé mentale ainsi que percevoir la personne comme un tout aident à faire cheminer les interventions et à identifier les éléments qui nuisent au rendement occupationnel de la personne. Plusieurs écrits corroborent ce constat et cette définition de l'holisme rapportée par les thérapeutes. Reed (1983) cité dans Hemphill-Pearson et Hunter (1997) rapporte en ce sens que l'être humain est composé d'une interaction de divers éléments menant à un fonctionnement adéquat et qu'il est nécessaire de prendre en compte tous ces éléments lors de l'évaluation des clients.

Une légère divergence entre les propos des ergothérapeutes et les écrits se situe sur le plan de l'holisme des interventions en ergothérapie. En effet, les ergothérapeutes avaient toutes l'impression d'agir de manière holistique en évaluant toutes les dimensions de la personne et en la dirigeant ensuite vers les bons services sans nécessairement intervenir sur les besoins mentaux des personnes, alors que McCabe et Leas (2008) indiquent que les

ergothérapeutes devraient être en mesure d'évaluer et d'intervenir à la fois en ce qui a trait aux problèmes physiques et mentaux de la santé d'une personne. Donc, il est possible de se questionner à savoir si l'holisme est réellement applicable dans toutes les étapes de la démarche clinique en ergothérapie ou s'il est utopique de penser que l'ergothérapeute peut agir de manière holiste sur le plan des interventions étant donné les expertises qu'elles développent respectivement dans leurs champs de pratique. Plus encore, qu'est-ce qu'une pratique holistique? Est-ce percevoir la personne comme un tout? Est-ce évaluer l'ensemble des besoins des personnes? Est-ce répondre à l'ensemble des besoins des personnes ou s'assurer que l'entièreté de ses besoins sera éventuellement répondue par les intervenants les plus compétents? Qu'en est-il exactement? Il semble y avoir des perceptions différentes quant à ce qu'est une pratique holistique selon les ergothérapeutes, voire les chercheurs.

Ensuite, selon Hemphill-Pearson et Hunter (1997), les ergothérapeutes doivent évaluer les clients dans toutes les sphères et, pour ce faire, ils doivent utiliser plusieurs schèmes de référence ou modèles théoriques adaptés aux besoins des clients. Aucune des ergothérapeutes rencontrées n'a mentionné alterner entre différents modèles théoriques dans le but que celui-ci corresponde aux besoins spécifiques et uniques des clients. Aucune ergothérapeute n'a non plus mentionné utiliser divers schèmes de référence en vue de faciliter et appuyer certaines interventions auprès des clients. L'absence de propos tenus à ce sujet est somme toute questionnable, dans la mesure où les modèles théoriques et les schèmes de référence sont des lunettes essentielles pour cerner les besoins des personnes. Est-ce en raison du fait que certaines ergothérapeutes se font «imposer» différents modèles théoriques dans leurs milieux? Est-ce qu'elles manquent de connaissances à propos des divers modèles ou schèmes de référence? Est-ce qu'elles ont un intérêt à suivre des formations concernant les modèles théoriques ou les schèmes de référence ainsi que les façons d'actualiser chacun d'entre eux dans leur pratique? Il est possible de penser que les modèles théoriques variés et les différents schèmes de référence en ergothérapie pourraient encore davantage renforcer la vision holistique des ergothérapeutes – dans la mesure où ces derniers s'appuient sur une vision holistique des personnes – en particulier auprès des clients présentant une problématique complexe de santé.

Un des facilitateurs identifiés par les clients, qui n'a toutefois pas été nommé par les ergothérapeutes, a été le fait de s'impliquer dans des associations, en particulier dans l'Association des traumatisés crâniaux-cérébraux et la Société canadienne de sclérose en plaques, section Mauricie. Il est certain que ces associations ne sont pas des acteurs dans l'organisation du système de santé, mais ce sont des acteurs civiques clés pour la défense des droits des clients. Aussi, il peut s'avérer intéressant que les ergothérapeutes constatent que le fait de diriger les clients vers de telles associations peut aider les clients à cheminer comme personne et à travers leur maladie, accident ou trouble.

Finalement, il est intéressant de constater que les ergothérapeutes estiment que leur pratique est généralement holistique auprès des clients qu'elles rencontrent quotidiennement, et ce, malgré les diverses contraintes qu'elles rencontrent. Finlay (2001) avait fait état des principaux éléments pouvant entrer en conflit avec la pratique holistique en ergothérapie, particulièrement le manque de temps vécu par les intervenants dû à une charge de travail trop importante, les contraintes financières des milieux ainsi que le travail des ergothérapeutes au sein de milieux où des paradigmes biomédicaux réductionnistes sont privilégiés ou, du moins, utilisés pour concevoir les soins et services. Ces éléments ont effectivement été identifiés par les ergothérapeutes, mais elles ont davantage reconnu ces contraintes comme étant nuisibles aux clients, plutôt qu'au caractère holistique de leur pratique professionnelle.

### **6.2.3 Éléments nouveaux rapportés par les ergothérapeutes**

Tels que présentés précédemment, plusieurs éléments du contexte organisationnel du réseau de la santé au Québec ont été rapportés comme étant des barrières à la trajectoire de soins des personnes présentant une problématique complexe de santé. De cela, il est possible de se questionner à savoir si les établissements desservant les soins et services de santé prônent l'approche centrée sur le client, tel qu'il est valorisé par de plus en plus de professionnels de la santé (Townsend et Polatajko, 2013). Les grands décideurs prônent-ils davantage pour le rendement, la performance et, en bout de ligne, les économies au détriment de la qualité des soins et services rendus? Dans quelle mesure le souci pour la qualité des soins et services rendus est-il important comparativement à d'autres soucis relatifs à la productivité et à la performance organisationnelle? La réflexion relative à la « quantité » des services

offerts versus la « qualité » de ceux-ci se doit d'être posée. À ce jour, un essor est grandissant pour l'approche centrée sur le client ainsi que pour l'approche « patient-partenaire », mettant le client au centre des décisions (Deschesnes et coll., 2013). Le contexte organisationnel permet-il la mise en œuvre de ce genre de pratique? Les grands décideurs se soucient-ils réellement, voire suffisamment de la qualité des services qui sont desservis sur le territoire québécois? Par moments, les intervenants ont l'impression que seule la quantité des soins compte. D'ailleurs, nombreux sont les indicateurs de performance des établissements du réseau qui sont des indicateurs quantitatifs (Vérificateur général du Québec, 2011). En effet, bien qu'à première vue produire plus de services soit un signe de productivité, pour pouvoir porter un jugement sur la performance d'un établissement, la quantité de services offerts doit être mise en relation avec la pertinence clinique auprès des clients et les meilleures pratiques professionnelles. Comment, dès lors, prendre en compte la qualité des services rendus? Ne faudrait-il pas considérer également davantage les indicateurs qualitatifs? Il semble que les préjugés négatifs à l'endroit de la recherche qualitative se rencontrent également dans d'autres domaines que les domaines scientifiques... Or, nous sommes d'avis que pour bien cerner les phénomènes, des approches à la fois qualitatives et quantitatives s'avèrent de mise et complémentaires. Une combinaison de telles approches rendent justice à la complexité des phénomènes humains et sociaux.

Un des éléments qui n'avait pas été particulièrement abordé dans les écrits était les caractéristiques personnelles des thérapeutes qui pouvaient aider les personnes présentant une problématique complexe de santé à éviter les ruptures dans leur trajectoire de soins, en particulier le fait de rechercher des solutions et de plaidoyer pour le client. Il est possible de faire des liens entre ces habiletés développées par les ergothérapeutes et le Modèle canadien d'habilitation centré sur le client développé par Townsend et Polatajko (2013). Effectivement, dix habiletés clés (adapter, revendiquer, coacher, collaborer, consulter, coordonner, concevoir et réaliser, éduquer, engager et exercer l'expertise) sont souhaitées pour effectuer une habilitation efficace des clients. Alors, ne serait-il pas possible de penser que si les ergothérapeutes actualisaient ces dix caractéristiques ou compétences, ils vivraient davantage de réussites auprès des personnes présentant une problématique complexe de santé? Aussi, selon Drolet et Hudon (2014), l'*advocacy* permet aux clients vulnérables, dont font partie les

personnes présentant une problématique complexe de santé, d'avoir plus d'opportunités de défendre leurs droits et de voir leurs intérêts défendus.

Du côté des clients, certaines qualités ou caractéristiques ont également été identifiées comme étant des facilitateurs au cheminement dans leur processus de soins. En effet, le client n°1 a mentionné que l'acceptation de la maladie était un grand facilitateur et que cela permettait d'avoir une ouverture aux services qui peuvent être offerts par les différents professionnels. Ainsi, le désir du client de s'impliquer dans le processus de soins et la nature proactive de celui-ci sont des éléments qui facilitent grandement le cheminement fluide dans le réseau de la santé.

### **6.3 Analyse des résultats à l'aide du cadre conceptuel de l'étude**

Bien que les ergothérapeutes rencontrés n'aient pas exprimé explicitement des enjeux ou dilemmes éthiques dans leur pratique de l'ergothérapie, il demeure possible de faire des liens entre les résultats obtenus et le cadre conceptuel de cette étude. Rappelons que le cadre conceptuel à la base de cette recherche consiste en une théorie éthique, soit l'éthique déontologique. L'éthique des capacités de Martha Nussbaum, une philosophe dont la vision de l'éthique déontologique se rapproche de l'ergothérapie, a permis de mettre en lumière certains éléments.

En raison du nombre d'années d'expérience clinique des ergothérapeutes se situant entre 7 et 23 ans et de l'état des connaissances éthiques somme toute limité dans le domaine de la réadaptation (Drolet et Hudon, 2014), il n'est pas étonnant que les ergothérapeutes rencontrés n'aient pas exprimé explicitement des enjeux ou dilemmes éthiques dans leur pratique en ergothérapie, de même que dans le cadre de leurs formations continues. Toutefois, il s'avère pertinent de faire le pont entre les résultats obtenus et les théories éthiques contemporaines, en particulier l'éthique déontologique, en vue de mettre en lumière les enjeux éthiques vécus par les ergothérapeutes.

Si les résultats sont analysés selon l'éthique déontologique, qui est une théorie éthique contemporaine qui aborde les droits des personnes ainsi que les devoirs d'autres personnes

pour assurer le respect de la dignité de chacune d'entre elles, il est effectivement possible de faire des liens entre les droits des personnes présentant une problématique complexe de santé et les devoirs des ergothérapeutes ou des institutions sociales (les établissements de santé, par exemple) à leur égard. Il est intéressant de mettre en perspective les résultats de l'étude avec l'éthique déontologique, puisque cette éthique sous-tend la valeur de la justice sociale et que plusieurs éléments rapportés par les ergothérapeutes peuvent laisser croire que les personnes présentant une problématique complexe de santé vivent des iniquités lorsqu'ils reçoivent ou tentent de bénéficier de soins et services de santé au sein du réseau de la santé du Québec. Selon Townsend et Polatajko (2013) dans Drolet et Hudon (2014), « la responsabilité de défendre les droits, les meilleurs intérêts ou les besoins des patients fait partie intégrante de l'essence même des professions de la santé » (p. 42). Il est donc pertinent de voir que cette théorie éthique contemporaine qu'est l'éthique déontologique correspond à ce qui est souhaité des ergothérapeutes dans les milieux cliniques, ce qui réitère l'idée suivant laquelle elle développe des analyses éthiques qui correspondent au stade 5 de Kohlberg (1986) tel que présenté dans la section du cadre conceptuel de cette étude.

Les différentes conséquences sur les personnes présentant une problématique complexe de santé présentées dans la section précédente, en particulier le fait que les services soient parfois écourtés, que les interventions ont généralement peu d'impacts positifs sur le fonctionnement de la personne, que la réponse à la multiplicité des besoins d'une personne n'est pas toujours effectuée et que certains clients demeurent avec des limitations fonctionnelles après leur processus de réadaptation peuvent être considérées comme étant le résultat des iniquités que vivent ces personnes lorsqu'elles reçoivent des soins et des services de santé. Il demeure que des questionnements peuvent être soulevés concernant l'organisation actuelle des soins de santé, à savoir si celle-ci prône ou favorise suffisamment la justice sociale pour tous. À ce sujet, Nussbaum (2008) souhaiterait que les institutions sociales aient un « seuil social minimal » pour que toute personne, peu importe ses caractéristiques personnelles (âge, sexe, ethnies, capacités, etc.), puisse réaliser les projets de vie qui lui tiennent à cœur avec les biens sociaux mis à sa disposition. Il est possible de penser que les établissements de santé, à ce jour, ne fournissent pas le « seuil social minimal » espéré par Nussbaum (2008), et ce, pour plusieurs raisons. Par exemple, lorsque les critères d'inclusion et d'exclusion à un programme

sont très rigides et stricts, ne met-on pas des personnes ayant des besoins à l'écart? Les critères sont-ils justes pour toutes les personnes? A-t-on une vision suffisamment métorganisationnelle pour prendre la mesure des conséquences négatives qu'ont de tels critères sur les personnes ayant une problématique complexe de santé? Que fait-on de la justice sociale entre les individus lorsque l'on conçoit des critères d'admission tellement stricts qu'ils écartent des personnes du réseau de la santé et des services sociaux?

Selon Dworkin, les droits humains doivent permettre que les droits des personnes minoritaires ou marginalisées soient assurés et respectés, sans égards aux préférences injustifiées des personnes (Drolet, 2014b). Si l'on pense aux chefs de programmes qui se relancent la balle concernant la prise en charge d'une personne présentant une problématique complexe de santé étant donné les enveloppes budgétaires qui sont octroyées de façon distincte entre les programmes, n'est-il pas possible de penser que ceux-ci agissent selon leur intérêt personnel ou encore selon l'intérêt du plus grand nombre, à défaut de plaidoyer pour que les clients ayant une telle problématique de santé reçoivent des services au même titre que le reste de la population? Pensent-ils au plus grand bonheur du plus grand nombre et non aux minorités? Comment faire en sorte que les droits des personnes minoritaires ou marginalisées soient respectés dans le contexte actuel de la pénurie des ressources et de l'allocation des budgets alloués à la santé selon la performance des établissements? Actuellement, les inégalités sociales et économiques ne sont pas organisées de façon à ce qu'elles soient à l'avantage de chacun, comme le souhaiterait Rawls, un fervent défenseur de l'éthique déontologique (Drolet, 2014b) et Nussbaum (2008), une philosophe ayant contribué à l'éthique des capacités.

De plus, si l'on réfléchit en termes de devoirs des professionnels de la santé, les ergothérapeutes ont été en mesure d'identifier différentes actions qu'elles peuvent entreprendre, au quotidien, pour minimiser les iniquités et répondre aux droits des clients de recevoir les services dont ils ont besoin. De cela, il est possible de penser que l'actualisation des devoirs des thérapeutes, par exemple répondre à la multiplicité des besoins d'une personne, plaidoyer pour le client et appliquer la vision holistique dans les soins pourrait aider à ce que les clients aient les droits suivant, tel que souhaité par Drolet (2013b, p. 243) :

Le droit d'accéder à des services de santé et des services sociaux sans aucune discrimination, le droit de bénéficier de services de santé et de services sociaux dans un délai raisonnable [...] et le droit de recevoir des services de qualité à la fois sur les plans scientifique et éthique.

Cela rejoint également une des compétences souhaitées par l'Association canadienne des ergothérapeutes, qui stipule que l'ergothérapeute doit « revendiquer adéquatement au nom des clients vulnérables ou marginalisés afin de favoriser leur participation à travers l'occupation » (ACE, 2013, p. 10). Les ergothérapeutes rencontrées dans le cadre de cette étude semblent mettre en branle différentes actions pour favoriser l'accessibilité des clients aux soins et services de santé, mais en est-il de même pour tous les ergothérapeutes au quotidien? Est-ce que tous les cliniciens considèrent qu'ils ont des devoirs à accomplir envers les clients qu'ils rencontrent? Est-ce que les ergothérapeutes ont les outils requis pour accomplir ces devoirs au quotidien?

Bref, actuellement, il appert que des inégalités demeurent entre les personnes présentant une problématique complexe de santé et le reste de la population en termes de justice sociale, notamment relativement à l'accès aux soins et services. Toutefois, les actions concrètes des ergothérapeutes et l'actualisation de leurs devoirs professionnels sont des pistes de solution qui peuvent aider à ce que les personnes aux prises avec une concomitance entre un diagnostic relié à la santé physique et à la santé mentale puissent recevoir des soins services de façon juste, équitable et de qualité. Il pourrait également s'avérer intéressant, voire pertinent d'offrir la possibilité aux gestionnaires de participer à des formations en lien avec l'éthique, afin qu'ils soient en mesure d'identifier les enjeux, qu'ils soient plus sensibles face à ceux-ci et prennent davantage de décisions appuyées par des arguments éthiques.

#### **6.4 Forces et limites de l'étude**

Cette recherche présente des forces et des limites. En ce qui a trait aux forces, les trois plus importantes sont ici mentionnées. La première a trait à la pertinence de l'étude. Comme mentionnée plus tôt, notamment à la section consacrée à la problématique, cette recherche est pertinente à la fois d'un point de vue scientifique, professionnel, économique et social. Il est en effet novateur, voire inédit d'étudier les perceptions d'ergothérapeutes et de clients des

iniquités en santé relatives à la trajectoire des soins et services des clients rencontrant des problématique complexe de santé. Ce faisant, cette étude est pertinente d'un point de vue ergothérapique, car elle rappelle l'essence holiste de la profession et explique, en partie du moins, les malaises éthiques que ressentent maints ergothérapeutes dans l'organisation actuelle des soins et services, laquelle entrave à maints égards l'actualisation des valeurs fondamentales de l'ergothérapie (Drolet, 2014a). Aussi, elle met en lumière les situations difficiles que vivent maints clients actuellement mal desservis par l'organisation actuelle des soins et services, au Québec. Ce faisant, elle met le doigt sur des situations à corriger dans l'avenir et cible des moyens afin de corriger ces lacunes. Ainsi, en plus de pointer des aspects problématiques de la situation actuelle qui doivent être repérés et clairement ciblés, cette recherche propose des pistes de solutions afin de corriger, en partie du moins, la situation en direction d'une prestation plus souhaitable des soins et services, c'est-à-dire davantage en conformité avec les actuelles politiques ministérielles.

La seconde force de la recherche a trait au choix de la méthode utilisée afin de générer les résultats, soit le choix des outils de collecte des données et l'utilisation du devis phénoménologique. En effet, selon Fortin (2010), l'entrevue individuelle est une méthode efficace pour recueillir les perceptions des participants à propos d'un sujet donné. Aussi, l'utilisation d'un devis phénoménologique, qui vise à comprendre un phénomène, et à en saisir l'essence du point de vue des personnes qui en font ou en ont fait l'expérience (Fortin, 2010) était particulièrement en congruence avec l'objectif de l'étude.

La troisième force de la recherche concerne le cadre conceptuel utilisé afin de cerner les enjeux et dilemmes éthiques. Effectivement, l'utilisation de l'éthique déontologique a permis de faire des liens et de soulever des questionnements concernant le caractère éthique de certaines actions qui sont actuellement posées par certains acteurs du réseau de la santé ainsi que de l'organisation actuelle du RSSS. Aussi, compte tenu que les connaissances éthiques des ergothérapeutes sont à ce jour plutôt limitées, il importe que des recherches mobilisent les connaissances éthiques afin de contribuer à la diffusion des connaissances actuelles dans ce domaine somme toute émergent dans la profession ergothérapique, voire celles relatives au domaine de la réadaptation (Drolet et Hudon, 2014).

Par contre, cette recherche présente également certaines limites. D'abord, sur le plan de l'échantillonnage, il est évident « que l'échantillon ne se compose que [de] sujets ayant choisi de participer » (Fortin, 2010) – comme c'est le cas en général pour les recherches qui impliquent la participation d'êtres humains – générant alors possiblement un échantillon peu représentatif de la population (Fortin, 2010). En effet, les ergothérapeutes rencontrées ont toutes mentionné qu'elles avaient une personnalité basée sur la recherche de solutions et qu'elles étaient impliquées dans leurs différents milieux de pratique, en plus de mentionner que leur pratique de l'ergothérapie était holistique pour ces raisons. Il est pertinent de réfléchir à propos du fait que de participer à cet essai va de pair avec leurs descriptions personnelles et leur intérêt pour l'amélioration de la pratique de l'ergothérapie. Ces résultats doivent donc être utilisés avec prudence et la transférabilité de ceux-ci se voient alors limités. Cela dit, l'apport des perceptions des clients visant précisément à minimiser ce biais.

De plus, étant donné que les ergothérapeutes étaient questionnées par rapport au caractère holiste de leur pratique de l'ergothérapie et aux enjeux éthiques qui découlent des pratiques actuelles en ergothérapie auprès des personnes présentant une problématique complexe de santé, il est possible qu'il y ait eu un effet de désirabilité sociale lors des entrevues. Effectivement, il peut s'avérer difficile pour un thérapeute de constater que sa pratique au quotidien ne corresponde pas exactement aux valeurs idéales de la profession et d'en faire part au chercheur. Bien que l'utilisation d'entrevues soient l'outil idéal de collecte de données pour cerner les perceptions de personnes d'un phénomène qui les concerne en propre, le versant négatif de ce genre d'outil est qu'il peut se présenter un écart entre ce qui les personnes pensent ou vivent et ce qu'elles disent penser ou vivre. De fait, la désirabilité sociale est une limite de ce type de collecte de données.

Puis, le fait que les deux clients aient identifié que de s'impliquer dans des associations était un facilitateur au cheminement par rapport à leur maladie est possiblement biaisé de par la façon dont ceux-ci ont été recrutés. Effectivement, étant donné que ceux-ci ont été contactés à travers les associations dans lesquelles ils s'impliquent au quotidien pour participer à l'étude, il est possible de penser qu'il s'agit d'une occupation signifiante et significative pour eux, mais que cela ne représente pas exactement la situation de toutes les personnes présentant une

problématique complexe de santé. Également, un autre biais est noté pour l'étude, concernant le client n°2, qui, a reçu des services d'ergothérapie par la chercheuse pendant le temps où celle-ci était en stage. Cette personne présentant une problématique complexe de santé a été recrutée selon le mode de recrutement qui avait été convenu pour l'étude (téléphoner à des associations à savoir si certaines personnes étaient intéressées par le projet), mais il est possible de penser qu'elle aurait pu être mal à l'aise d'exprimer qu'elle a reçu des services de mauvaise qualité à la chercheuse qui a été son intervenante à un moment de son processus de soins. Le client n'avait toutefois pas été recruté pendant le stage de la chercheuse; il a décidé de participer sur base volontaire ultérieurement, puisqu'il se sentait interpellé par le projet. Aussi, un dernier biais est noté concernant ce projet, celui a trait à la difficulté des clients à identifier les facilitateurs qui étaient attribuables uniquement aux ergothérapeutes. En effet, les personnes présentant une problématique complexe de santé exprimaient de façon plus générale ce qui était en mesure de faciliter leur processus dans le continuum de soins et services par les professionnels de la santé, sans toutefois discuter spécifiquement de la profession d'ergothérapeute comme tel.

Enfin, malgré que cinq professionnels et deux personnes présentant une problématique complexe de santé aient été rencontrés, soit sept participants en tout, la saturation des données n'a pas été atteinte. Cela indique encore une fois que la transférabilité des résultats se voit limitée. Un échantillon plus important aurait été nécessaire pour l'obtention de la saturation des données, d'autant plus que les ergothérapeutes œuvraient toutes au sein de milieux cliniques ou de programmes différents. Toutefois, étant donné que cet essai s'inscrit dans la réalisation d'une maîtrise professionnelle, la saturation des données aurait été souhaitable, mais ne constituait pas en un but nécessaire de la recherche. Aussi, puisque cette recherche était, rappelons-le, exploratoire, elle montre que le phénomène méritait d'être étudié et, en ce sens, d'autres recherches pourraient poursuivre ce premier pas, certes modeste, mais somme toute pertinent dans la bonne direction.

## **6.5 Retombées et recommandations pour la pratique ergothérapique**

Étant donné que peu d'écrits se sont portés sur ce sujet en ergothérapie, cette étude offre un premier jet d'écrits concernant la perception d'ergothérapeutes et de personnes ayant

une problématique complexe sur les ruptures dans les trajectoires de soins et services ainsi que des enjeux éthiques vécus, dans le contexte actuel de soins au Québec, en découlant. Ultimement, la reprise des résultats de cette recherche par une personne ayant un désir d'améliorer l'accessibilité, la continuité, la qualité, la globalité et l'équité des soins et services pour les personnes présentant des troubles concomitants de santé physique et de santé mentale ou d'autres clientèles pourrait être envisageable, puisqu'il a été identifié dans cet essai que plusieurs clientèles vivent ce genre d'enjeux.

Advenant le cas où des ergothérapeutes cliniciens liraient cet essai critique, cela pourrait les amener à porter un regard critique sur leur pratique professionnelle et sur le degré holistique de leur pratique respective. Cet essai pourrait leur permettre d'identifier à leur tour quelles sont les barrières ou les facilitateurs à la trajectoire des personnes présentant une problématique complexe de santé qu'ils vivent au quotidien, en vue d'apporter des changements dans leur pratique de mettre à profit leur rôle d'agent de changement, une des compétences souhaitées en ergothérapie. Cet essai pourrait aider les cliniciens à identifier des pistes de solutions qui les rejoignent, en vue de revendiquer les droits des personnes présentant une problématique complexe de santé et, ainsi, tenter de faciliter leur trajectoire dans le réseau de la santé du Québec. Il serait peut-être intéressant pour eux de constater que certaines ergothérapeutes entreprennent des démarches ou actualisent certains traits de caractère pour pouvoir le faire. Évidemment, ces retombées prévues sont effectuées sans prétention et ne sont que spéculations, voire espérances que l'on ne souhaite pas veines... En vue d'optimiser la réalisation des différentes retombées présentées, l'étudiante-chercheuse vise à publier un écrit présentant les principaux résultats de la recherche, en collaboration avec sa superviseure.

Ultimement, les démarches entreprises par les ergothérapeutes et visant à faciliter les trajectoires de soins et de services de personnes aux prises avec des problématiques de santé physique et de santé mentale concomitants auraient des impacts positifs sur ces personnes. Dans leur quête de services de santé, advenant le cas où différents acteurs du réseau de la santé mettaient en place des actions concrètes concernant cette clientèle, ces personnes seraient probablement moins susceptibles de vivre des enjeux sur la qualité, la globalité, la continuité et l'accessibilité des services reçus. Ainsi, moins d'impacts fonctionnels seraient possiblement

rapportés par les ergothérapeutes et une plus grande réponse à la multiplicité des besoins serait effectuée, ce qui entraînerait une perception plus positive des soins et services reçus de la part des usagers.

Plus concrètement, voici quelques recommandations qui ressortent de cette recherche. Certaines concernent les décideurs, les gestionnaires, les membres des ordres et associations professionnels, les professeurs et chargés de cours d'universités, les ergothérapeutes et les clients eux-mêmes.

Pour les décideurs, il serait intéressant de donner plus de moyens aux gestionnaires pour que les visées ministérielles s'actualisent, en vue de promouvoir la qualité, la globalité, la continuité et l'accessibilité des services. De plus, il serait intéressant de prendre en compte les critères quantitatifs et qualitatifs pour évaluer les performances des organisations de santé afin d'intégrer davantage d'indicateurs évaluant la qualité des services offerts et rendant ainsi justice à la complexité des phénomènes humains et sociaux. Les ergothérapeutes ont actuellement l'impression que la qualité des services offerts est évaluée à partir d'indicateurs quantitatifs plutôt que qualitatifs. Puis, il serait pertinent de tenter de mettre davantage en perspective l'impact des coupures de personnel sur les besoins des clients.

Pour les gestionnaires, il serait important qu'ils soient davantage formés aux dimensions éthiques, en vue d'identifier les enjeux éthiques qui se présentent dans leurs prises de décisions. Aussi, tel que rapporté par les ergothérapeutes, il serait pertinent d'offrir des opportunités de plates-formes de soins comme les plans de services conjoints et d'offrir des opportunités de communication entre les milieux de soins au besoin.

Concernant les membres des ordres professionnels et des associations professionnelles, il appert pertinent de mieux soutenir la formation continue en éthique, pour que les cliniciens soient à l'affût des enjeux éthiques dans leur pratique, qu'ils soient mieux outillés pour résoudre de tels enjeux et qu'ils soient en mesure de se prémunir contre la détresse éthique.

Ensuite, pour les professeurs et chargés de cours d'université, il serait intéressant qu'ils puissent faire davantage de recherches en éthique afin d'élargir les connaissances dans ce domaine et de faire davantage de recherches concernant l'holisme en ergothérapie, en vue d'uniformiser la définition de ce concept. Aussi, il est impératif d'enseigner l'éthique et non pas uniquement les normes légales et déontologiques afin que les étudiants développent des réflexions des stades supérieurs de l'éthique.

Puis, pour les ergothérapeutes, il est important de plaidoyer pour et porter l'intérêt aux formations concernant les différentes manifestations d'un trouble de la santé mentale, en vue d'identifier des stratégies d'intervention qui puissent aider les intervenants à œuvrer auprès de ces personnes et qu'ils soient à même de démasquer au quotidien les décisions et gestes potentiellement discriminatoires. Il demeure pertinent d'être à l'affût des situations complexes que vivent les clients afin de défendre leurs droits et d'assurer que tous leurs besoins occupationnels soient répondus dans un délai raisonnable et de développer des compétences en *advocacy* pour plaidoyer pour le client et l'aider lui-même à être en mesure de défendre ses droits. Nous recommandons de procéder à des évaluations holistiques en ergothérapie, en vue d'identifier les problématiques complexe de santé que vivent certains clients et d'assurer que leurs besoins soient répondus et d'utiliser des modèles théoriques variés et différents schèmes de référence en ergothérapie afin de renforcer la vision holistique des ergothérapeutes dans la mesure où ces derniers s'appuient sur une vision holistique des personnes. Aussi, le fait d'appliquer les dix habiletés du Modèle canadien d'habilitation centré sur le client : adapter, revendiquer, coacher, collaborer, consulter, coordonner, concevoir et réaliser, éduquer, engager et exercer l'expertise est recommandé, tout comme le fait de diriger les clients vers des associations pour faciliter leur processus d'acceptation à leur maladie, accident ou trouble et de possiblement rencontrer des personnes mentor.

Enfin, pour les clients, il leur est recommandé de demander de l'aide auprès de leur député ou de professionnels pour soutenir leurs revendications, de s'impliquer dans des associations en vue d'entreprendre des démarches pouvant faciliter l'acceptation de leur maladie et de présenter une ouverture pour recevoir des services de divers professionnels de la

santé au sein d'une même équipe en vue de répondre à la multiplicité de leurs besoins et de s'impliquer au meilleur de leurs capacités dans le processus de soins.

Toutes ces recommandations sont regroupées à l'annexe G.

## 7. CONCLUSION

Cet essai critique rend compte des résultats d'une étude qui a permis de recueillir les perceptions d'ergothérapeutes et de personnes présentant une problématique complexe de santé concernant les ruptures dans les trajectoires de soins et services au sein du système actuel de santé du Québec, puis de porter un regard critique sur les divers enjeux éthiques découlant des éléments qui furent rapportés par les participants. Force est de constater que les ergothérapeutes font face à plusieurs situations par rapport auxquelles elles doivent se questionner au quotidien, en vue de trouver des solutions qui puissent être à la fois respectueuses de l'éthique, de leur identité professionnelle et des exigences professionnelles et administratives qui régissent leur pratique professionnelle, et ce, plus particulièrement auprès des personnes présentant une problématique complexe de santé. Pour leur part, les clients rencontrés dans le cadre de cette étude sont en général moins critiques de l'organisation des soins de santé que les ergothérapeutes ayant participé à cette recherche.

La théorie éthique contemporaine qu'est l'éthique déontologique est le cadre conceptuel qui a guidé cette étude qualitative de type phénoménologique et qui a permis d'effectuer l'analyse des enjeux éthiques des situations rapportées par les participants à cette étude. De façon générale, en plus de décrire les perceptions des participants à l'étude des ruptures dans les trajectoires de soins et de services de cette clientèle, les résultats de la présente recherche font l'état des barrières et des facilitateurs qui nuisent ou facilitent le cheminement dans les trajectoires de soins et services des personnes présentant une problématique complexe de santé, en particulier les personnes aux prises avec un diagnostic de santé physique et un diagnostic de santé mentale concomitants. Les conséquences positives ou négatives sur le rendement occupationnel de ces personnes y sont également explicitées. Puis, des recommandations sont émises aux divers acteurs qui peuvent être impliqués dans des situations où de tels clients rencontrent des ruptures dans leur trajectoire de soins et services, en vue d'améliorer la qualité, l'accessibilité, la continuité et la globalité des services que ces personnes reçoivent, de même que l'équité dans la prestation des soins et services.

Advenant des recherches ultérieures dans ce domaine de l'éthique appliquée à la pratique de l'ergothérapie, il s'avérerait pertinent de réaliser des études de plus grande envergure auprès d'autres clientèles vulnérables ou marginalisées, en vue d'élargir les connaissances dans ce domaine et d'aider les ergothérapeutes à développer des arguments qui puissent aider les clients qu'ils rencontrent à défendre leurs droits en termes de soins et services de santé. Il pourrait également être intéressant de documenter ce que les ergothérapeutes œuvrant auprès de la clientèle pédiatrique vivent concernant les ruptures dans les trajectoires de soins et de services, étant donné que cet essai se concentre uniquement sur les clientèles adulte et âgée. Un enjeu est d'autant plus important pour les enfants qui vivent un cheminement difficile dans les trajectoires de soins et services ou qui vivent une absence de ceux-ci, étant donné que cela peut avoir un impact sur différentes sphères de leur développement à plus long terme.

Enfin, l'ergothérapeute est un professionnel qui a le devoir de plaider et de revendiquer pour la défense des droits des clients auxquels il offre des services, mais il demeure qu'il est nécessaire que ces compétences s'actualisent au sein des milieux cliniques et que les connaissances sur le plan de l'éthique se développent, en vue d'appuyer encore davantage la prise de décisions cliniques relatives à l'éthique dans leur pratique professionnelle. En ce sens, nous plaidons pour une formation à l'éthique des ergothérapeutes en exercice et des futurs ergothérapeutes.

## 9. RÉFÉRENCES

- Aguilar, A., Stupans, I., Scutter, S., & King, S. (2012). Exploring professionalism: The professional values of Australian occupational therapists. *Australian Occupational Therapy Journal*, 59(3), 209-217.
- Association canadienne des ergothérapeutes. (2012). *Profil de la pratique des ergothérapeutes au Canada*. Ottawa: Association canadienne des ergothérapeutes.
- Beagan, B., & Ells, C. (2009). Values That Matter, Barriers That Interfere : The Struggle of Canadian Nurses to Enact Their Values, *CJNR*, 41(1), 86-107.
- Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. (2004). *Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie: Aperçu des politiques et des programmes au Canada*. Rapport provisoire. Sénat, Canada.
- Deschesnes, B., Jean-Baptiste, A., Matthieu, E., Mercier, A.-M., Roberge, C. et St-Onge, M.(2013). *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services : Vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient*. Québec : Le comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle. Réseau universitaire intégré en santé.
- Desrosiers, G. (1986). The Quebec Health Care System. *Journal of Public Health Policy*, 7(2), 211-217. doi: 10.2307/3342259
- Drolet, M.-J. (2014a). The axiological ontology of occupational therapy: A philosophical analysis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 21(1), 2-10. doi: doi:10.3109/11038128.2013.831118
- Drolet, M.-J. (2014b). *De l'éthique à l'ergothérapie : la philosophie au service de la pratique ergothérapique*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Drolet, M.-J., & Hudon, A. (2014). Les professionnels de la santé ont-ils un devoir d'advocacy? *Ethica, Revue interdisciplinaire de recherche en éthique*, 18(2), 33-63.
- Dunn, W., Brown, C., & McGuigan, A. (1994). The ecology of human performance: A framework for considering the effect of context. *American Journal of Occupational Therapy*, 48(7), 595-607
- Edwards, H., & Dirette, D. (2010). The relationship between professional identity and burnout among occupational therapists. *Occupational therapy in health care*, 24(2), 119-129.
- Falardeau, M., & José Durand, M. (2002). Negotiation-centred versus client-centered: Which approach should be used? *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 69(3), 135-142.
- Finlay, L. (2001). Holism in occupational therapy: elusive fiction an ambivalent struggle. *American Journal of Occupational Therapy*, 55(3), 268-276.

- Fortin, M.F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal : Les Éditions de la Chenelière.
- Fontana, A., & Frey, J. (1994). *The art of science. The handbook of qualitative research*, 361-376.
- Fleury, M-J. (2011). Application des réseaux intégrés de services de santé mentale au Québec: Contexte d'implantation, état de mise en œuvre et opinion des omnipraticiens, *Santé publique*, 23, 155-159.
- Gadamer, H. G. (1996). *La philosophie herméneutique*. Paris, Presses universitaires de France.
- Gouvernement du Québec. (2004a). *Projet clinique : cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux: Document principal*. Québec: Ministère de la santé et des services sociaux.
- Gouvernement du Québec. (2004b). *L'intégration des services de santé et des services sociaux: Le projet organisationnel et clinique et les balises associées à la mise en œuvre des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*. Québec: Le Ministère, Direction des communications.
- Gouvernement du Québec. (2008). *Le système de santé et de services sociaux : en bref*. Québec: Ministère de la santé et des services sociaux, 16 p.
- Hardy, S., & Thomas, B. (2012). Mental and physical health comorbidity: Political imperatives and practice implications. *International Journal of Mental Health Nursing*, 21(3), 289-298. doi: 10.1111/j.1447-0349.2012.00823.x
- Hemphill-Pearson, B. J., & Hunter, M. (1997). Holism in mental health practice. *Occupational Therapy in Mental Health*, 13(2), 35-49.
- Jameton, A. (1993). Dilemmas of moral distress: Moral responsibility and nursing practice. *AWHONN'S Clinical Issues*, 4(4), 542–551.
- Kälvemark, S., Höglunda, A. T., Hansson, M. G., Westerholm, P., & Arnetz, B. (2004). Living with conflicts-ethical dilemmas and moral distress in the health care system. *Social Science & Medicine*, 58, 1075–1084.
- Karp, J. F., Skidmore, E., Lotz, M., Lenze, E., Dew, M. A., & Reynolds, C. F., III. (2009). Use of the Late-Life Function and Disability Instrument to assess disability in major depression. *Journal of the American Geriatrics Society*, 57(9), 1612-1619. doi: 10.1111/j.1532-5415.2009.02398.x
- Kielhofner, G. (2009). *Conceptual foundations of occupational therapy practice* (4th ed.). Philadelphia: F.A. Davis.
- Koh, C., Hoffmann, T., Bennett, S., & McKenna, K. (2009). Management of patients with cognitive impairment after stroke: a survey of Australian occupational therapists.

- Australian Occupational Therapy Journal*, 56(5), 324-331. doi: 10.1111/j.1440-1630.2008.00764.x
- Legault, G. (2008). *Professionnalisme et délibération éthique manuel d'aide à la décision responsable*. Québec, Presses de l'Université du Québec.
- Lloyd, C., Waghorn, G., & McHugh, C. (2008). Musculoskeletal disorders and comorbid depression: implications for practice. *Australian Occupational Therapy Journal*, 55(1), 23-29.
- McCabe, M., & Leas, L. (2008). A qualitative study of primary health care access, barriers and satisfaction among people with mental illness. *Psychology, Health & Medicine*, 303-312.
- Moustakas, C. (1994). *Phenomenological research methods*. Sage Publications, London.
- Nussbaum, M. (2008). *Femmes et développement humain: l'approche des capacités*. Cambridge, Cambridge University Press.
- Ordre des Ergothérapeutes du Québec (OEQ). (2013). *La profession*. Montréal, OEQ. Repéré à <http://www.oeq.org/ordre/profession.fr.html>.
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (2001). *Mental health: New understanding, new hope*. Geneva, World Health Organization, The World Health Report.
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (2011). *Charge mondiale des troubles mentaux et nécessité d'une réponse globale coordonnée du secteur de la santé et des secteurs sociaux au niveau des pays*. Rapport du secrétariat. Repéré à [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/EB130/B130\\_9-fr.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB130/B130_9-fr.pdf)
- Pigeon, M. (2011). *La santé au Québec dans la seconde moitié du 20e siècle*. Repéré à [http://www.mccord-museum.qc.ca/scripts/explore.php?Lang=2&elementid=110\\_true&tableid=11&tablename=theme&contentlong](http://www.mccord-museum.qc.ca/scripts/explore.php?Lang=2&elementid=110_true&tableid=11&tablename=theme&contentlong).
- Punwar, A. J., & Peloquin, S. M. (2000). *Occupational therapy: Principles and practice*. Lippincott Williams & Wilkins, Baltimore.
- Rawls, J. (1997). *Théorie de la justice*, Paris, Seuil.
- Sommer, J. L., & Witkiewicz, P. M. (2004). The therapeutic challenges of dual diagnosis: TBI/SCI. *Brain Injury*, 18(12), 1297-1308.
- St-Pierre, M.-A., & Gouvernement du Québec. (2009). *Regards sur le système de santé et de services sociaux du Québec*. Québec: Santé et services sociaux Québec, Direction des communications.

- Townsend, E.A., & Polatajko, H.J. (2013). *Habiliter à l'occupation : Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation.* 2<sup>e</sup> édition, version française par Cantin, N. Ottawa : CAOT Publications ACE.
- Turpin, M. (2007). The issue is... Recovery of our phenomenological knowledge in occupational therapy. *American Journal of Occupational Therapy*, 61(4), 469-473.
- Vallée, C., Poirier, L.-R., Aubé, D., Fournier, L., Caulet, M., Roberge, P. et Lessard, L. (2009). Plan d'action québécois en santé mentale : contextes de mise en oeuvre et éléments d'impact sur l'organisation des services de première ligne et les modes de collaboration *Santé mentale au Québec*, 34(1), 35-53.
- Vérificateur général du Québec. (2011). *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2010-2011 : Suivi de la performance des établissements du réseau de la santé et des services sociaux*. Québec : Ministère de la santé et des services sociaux.
- Waghorn, G., Chant, D., & Lloyd, C. (2006). Labor force activity among Australians with musculoskeletal disorders comorbid with depression and anxiety disorders. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 16(2), 241-252. doi: 10.1007/s10926-006-9018-3

## **ANNEXE A**

### **SCHÉMA D'ENTREVUE: ERGOTHÉRAPEUTES**

N-B : Les questions sont sujettes à changement de par les réponses qui seront apportées par les participants et l'adaptation de l'animateur en fonction de celles-ci.

#### **A) Exemple(s) de ruptures dans les trajectoires de soins et services**

1. J'aimerais que la discussion débute par le partage d'un exemple d'une situation importante que vous avez vécue concernant les ruptures dans les trajectoires de soins et de services dans votre pratique clinique.
2. Croyez-vous que ce genre de situation pourrait survenir dans divers milieux de pratique? Si oui, pourquoi?
3. Pouvez-vous décrire les sentiments que vous avez ressentis lorsque la situation que vous avez décrite est survenue?
4. Quels sont les enjeux éthiques (situation de conflit de valeurs ou situations mettant en péril l'actualisation d'une valeur) que soulèvent les situations de ruptures dans les trajectoires de soins et de services?

#### **B) Les ruptures dans les trajectoires de soins et services (en général)**

5. À votre avis, y a-t-il des clientèles plus susceptibles de rencontrer des ruptures dans leurs trajectoires de soins et de services? Si oui, lesquelles?
6. Y a-t-il des milieux de soins ou des trajectoires de soins et de services parmi lesquels les ruptures de services sont plus susceptibles de survenir?
7. Croyez-vous que les situations ruptures dans les trajectoires de soins et de services peuvent avoir des conséquences positives ou négatives majeures sur les personnes qui les vivent?
8. Si oui, quels seraient les principales conséquences des situations de ruptures dans les trajectoires de soins et de services sur les clients qui ont les ont vécues?
9. Avez-vous déjà été en mesure d'identifier des répercussions sur le plan du rendement, de la participation ou du rendement occupationnel d'une personne ayant vécu une

situation de rupture dans sa trajectoire de soins et de services? Pouvez-vous les décrire?

**C) Les clientèles à problématique multiple ou diagnostic SP/SM**

10. Y a-t-il des éléments qui facilitent la réponse adéquate à la diversité des besoins d'une personne?
11. Y a-t-il des éléments qui nuisent à la réponse adéquate à la diversité des besoins d'une personne?

**D) Organisation des services de santé**

12. En tant qu'ergothérapeute, vous êtes vous déjà restreint de répondre à tous les besoins occupationnels que vous aviez identifiés chez un client en raison de l'organisation des services de santé ou de votre milieu?
13. Si oui, quelle est la raison précise pour laquelle vous l'avez fait?
14. Advenant le cas où vous auriez eu l'opportunité de répondre à tous ces besoins occupationnels, vous seriez-vous sentis outillés pour y répondre? Si non, pourquoi?
15. Y a-t-il une ouverture de votre milieu et de votre part pour sortir du cadre de votre mandat? Pouvez-vous donner un ou des exemples?

**E) Pratique de l'ergothérapie**

16. Considérez-vous que votre pratique de l'ergothérapie est holistique? Pourquoi?
17. Y a-t-il des éléments qui facilitent une pratique holistique de l'ergothérapie?
18. Y a-t-il des éléments qui nuisent à une pratique holistique de l'ergothérapie?
19. L'ergothérapeute est-il un professionnel qui a un rôle à jouer dans la diminution des situations de ruptures dans les trajectoires de soins et de services?
20. Si oui, que pourrait-il être mis en place, par un ergothérapeute, pour réduire le nombre de ruptures de services vécus dans les milieux de soins?
21. Est-ce réaliste dans un court délai? Dans un plus long délai?
22. Y a-t-il autre chose que vous aimeriez ajouter?

**ANNEXE B**  
**SCHÉMA D'ENTREVUE: PERSONNES PRÉSENTANT UNE PROBLÉMATIQUE**  
**COMPLEXE DE SANTÉ**

N-B : Les questions sont sujettes à changement de par les réponses qui seront apportées par les participants et l'adaptation de l'animateur en fonction de celles-ci.

**A) Situation(s) vécue(s)**

1. Pouvez-vous me décrire brièvement votre histoire de santé et votre expérience du Réseau de la santé et de services sociaux (RSSS)?
2. Avez-vous vécu des situations de ruptures de soins et de services dans votre expérience d'usager des soins et services du RSSS? Si oui, pouvez-vous en parler?
3. Pouvez-vous décrire les sentiments que vous avez ressentis lorsque la situation que vous avez décrite est survenue?
4. Avez-vous vécu une où des situations où il y a eu duplication des soins entre différents milieux ou dans le même milieu de soins? Si oui, pouvez-vous en parler?

**B) Impacts sur le fonctionnement**

5. Croyez-vous que le cheminement que vous avez eu dans le réseau de santé a pu aider votre fonctionnement au quotidien?
6. Croyez-vous que le cheminement que vous avez eu dans le réseau de santé a pu nuire à votre fonctionnement au quotidien?
7. Est-ce que tous vos besoins occupationnels ont été répondus à votre satisfaction? Si oui, pourquoi? Si non, pourquoi?

**C) Problématique complexe**

1. Croyez-vous que votre situation puisse avoir favorisé votre prise en charge par le réseau de soins?
2. Croyez-vous que votre situation puisse avoir nui à votre prise en charge par le réseau de soins?
3. Dans un monde idéal, quel aurait été votre parcours dans le réseau de soins?
4. Quel(s) aurai(en)t été les professionnels les mieux placés pour répondre adéquatement à la diversité de vos besoins?

5. Auriez-vous des suggestions pour améliorer le continuum de soins pour des personnes aux prises avec une problématique similaire à la vôtre?

**ANNEXE C**  
**LETTRE D'INFORMATIONS: ERGOTHÉRAPEUTES**



**LETTRE D'INFORMATION**  
**Ergothérapeutes cliniciens**

---

**Invitation à participer au projet de recherche intitulé :**

*Perception d'ergothérapeutes cliniciens et de personnes aux prises avec une problématique complexe de santé des situations de ruptures dans la trajectoire de soins et de services : Réflexion critique et analyse des enjeux éthiques.*

**Édith Rondeau-Boulanger, étudiante à la maîtrise en ergothérapie**  
**Sous la direction de Marie-Josée Drolet, erg., Ph.D., professeure au département d'ergothérapie de l'Université du Québec à Trois-Rivières**

Votre participation à la recherche, qui vise à recueillir la perception d'ergothérapeutes cliniciens travaillant au sein de milieux de santé physique ou de santé mentale, ainsi que celle de personnes aux prises avec une problématique complexe concernant les ruptures dans les trajectoires de soins et de services découlant de l'arrimage actuel des services au sein du système de santé au Québec serait grandement appréciée.

**Objectifs**

Dans le cadre de ma maîtrise en ergothérapie, je fais une recherche à propos des enjeux éthiques qu'engendre l'arrimage actuel des services de santé au Québec et de son influence sur la qualité des services d'ergothérapie offerts. Les objectifs de ce projet de recherche sont d'obtenir la perception des ergothérapeutes sur leur pratique professionnelle dans les champs de la santé physique ou de la santé mentale, au sein du réseau de soins de santé au Québec, ainsi que d'obtenir la perception personnes ayant vécu des enjeux concernant les services d'ergothérapie desservis au sein du réseau de soins de santé au Québec. Les renseignements

donnés dans cette lettre d'information visent à vous aider à comprendre exactement ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche et à prendre une décision éclairée à ce sujet. Vous pouvez prendre tout le temps dont vous avez besoin avant de prendre votre décision.

### **Tâche**

Votre participation à ce projet de recherche consiste à prendre part à une entrevue semi-structurée individuelle d'environ une heure, dans un lieu et à un moment qui vous convient, en dehors des heures de travail. Les thèmes abordés porteront notamment sur : les ruptures dans les trajectoires de soins et de services de clients vus en ergothérapie, les clientèles aux prises avec une problématique complexe de santé, l'organisation actuelle des services de santé et la pratique holistique de l'ergothérapie. Cette entrevue sera enregistrée pour faciliter la transcription des verbatim et l'analyse des discussions pour le chercheur.

### **Risques, inconvénients, inconforts**

Aucun risque n'est associé à votre participation. Le temps consacré au projet, soit environ une heure, demeure le seul inconvénient.

### **Bénéfices**

Aucun bénéfice direct n'est prévu suite à votre participation, mis à part, le fait de contribuer à l'avancement des connaissances dans le domaine de l'éthique applicable à l'ergothérapie. De plus, aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée.

### **Confidentialité**

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. La confidentialité sera assurée par l'utilisation d'un code numérique associé à chacun des participants (par exemple : ergothérapeute 1 ou ergothérapeute 2). Les résultats de la recherche, qui seront diffusés dans un essai critique, ne permettront pas d'identifier les participants à l'étude. De plus, il se peut que des extraits des verbatim se retrouvent dans l'essai critique, mais en aucun cas il ne sera possible d'identifier l'auteur de ces extraits. Toutes les données confidentielles concernant les participants seront conservées dans un document Word ou Excel sécurisé par un mot de passe, sur l'ordinateur

portable du chercheur. Elles seront conservées jusqu'à la fin de l'étude, afin de pouvoir recontacter les participants au besoin, advenant le cas où des compléments d'information seraient nécessaires. Les documents seront supprimés en bonne et due forme au moment de la remise finale de l'essai et après avoir envoyé le résumé électronique des résultats de la recherche à ceux qui se sont manifestés intéressés. Nous vous demandons de garder confidentiels l'identité et les propos des autres participants aux entretiens de groupe.

### **Participation volontaire**

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non et de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications.

### **Responsable de la recherche**

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Édith Rondeau-Boulanger ([rondeau@uqtr.ca](mailto:rondeau@uqtr.ca)) ou Marie-Josée Drolet ([marie-josee.drolet@uqtr.ca](mailto:marie-josee.drolet@uqtr.ca)).

### **Question ou plainte concernant l'éthique de la recherche**

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-14-201-07.16 a été émis le 21 mai 2014. Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, au Décanat des études de cycles supérieurs et de la recherche, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique [CEREH@uqtr.ca](mailto:CEREH@uqtr.ca).

**ANNEXE D**  
**LETTRE D'INFORMATIONS: PERSONNES PRÉSENTANT UNE**  
**PROBLÉMATIQUE COMPLEXE DE SANTÉ**



**LETTRE D'INFORMATION**  
**Participants présentant une problématique complexe de santé**

---

**Invitation à participer au projet de recherche intitulé :**

*Perception d'ergothérapeutes cliniciens et de personnes aux prises avec une problématique complexe de santé des situations de ruptures dans la trajectoire de soins et de services : Réflexion critique et analyse des enjeux éthiques.*

**Édith Rondeau-Boulanger, étudiante à la maîtrise en ergothérapie**  
**Sous la direction de Marie-Josée Drolet, erg., Ph.D.**

Votre participation à la recherche, qui vise à recueillir la perception de personnes aux prises avec une problématique complexe ainsi que celle d'ergothérapeutes cliniciens travaillant au sein de milieux de santé physique ou de santé mentale concernant les ruptures dans les trajectoires de soins et de services découlant de l'arrimage actuel des services au sein du système de santé au Québec, serait grandement appréciée.

**Objectifs**

Dans le cadre de ma maîtrise en ergothérapie, je fais une recherche à propos des enjeux éthiques qu'engendre l'arrimage actuel des services de santé au Québec et de son influence sur la qualité des services d'ergothérapie offerts. Les objectifs de ce projet de recherche sont d'obtenir la perception des ergothérapeutes sur leur pratique professionnelle dans les champs de la santé physique ou de la santé mentale, au sein du réseau de soins de santé au Québec,

ainsi que d'obtenir la perception personnes ayant vécu des enjeux concernant les services d'ergothérapie desservis au sein du réseau de soins de santé au Québec.

Les renseignements donnés dans cette lettre d'information visent à vous aider à comprendre exactement ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche et à prendre une décision éclairée à ce sujet. Nous vous demandons donc de lire le formulaire de consentement attentivement et de poser toutes les questions que vous souhaitez poser. Vous pouvez prendre tout le temps dont vous avez besoin avant de prendre votre décision.

### **Tâche**

Votre participation à ce projet de recherche consiste à prendre part à une entrevue individuelle d'environ une heure, dans un lieu et à un moment à votre convenance. Les sujets qui seront abordés pendant l'entrevue seront : l'historique de santé et l'expérience vécue dans le réseau de soins de santé et de services sociaux (RSSSS), la duplication des soins, les impacts sur le rendement occupationnel et l'organisation actuelle des soins de santé au Québec. Le rendement occupationnel est un terme central en ergothérapie et il se définit comme étant «le résultat d'un rapport dynamique qui s'établit tout au long de la vie entre la personne, l'environnement et l'occupation. Le rendement occupationnel évoque la capacité d'une personne de choisir, d'organiser et de s'adonner à des occupations signifiantes qui lui procurent de la satisfaction.» (CAOT, 1997a; 2002, p.181)<sup>12</sup>. Cette entrevue sera enregistrée pour faciliter la transcription des verbatim et l'analyse des discussions pour le chercheur.

### **Risques, inconvénients, inconforts**

Aucun risque n'est associé à votre participation. Le temps consacré au projet, soit environ une heure trente, demeure le seul inconvénient.

### **Bénéfices**

Aucun bénéfice direct n'est prévu suite à votre participation, mis à part, le fait de contribuer à l'avancement des connaissances dans le domaine de l'éthique applicable à l'ergothérapie. De plus, aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée.

---

<sup>12</sup> ACE. Association canadienne des ergothérapeutes. (1997a). Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapie. Ottawa ON :CAOT Publications ACE.

### **Confidentialité**

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. La confidentialité sera assurée par l'utilisation d'un code numérique associé à chacun des participants (par exemple : client 1 ou client 2). Les résultats de la recherche, qui seront diffusés dans un essai critique, ne permettront pas d'identifier les participants à l'étude. De plus, il se peut que des extraits des verbatim se retrouvent dans l'essai critique, mais en aucun cas il ne sera possible d'identifier l'auteur de ces extraits. Toutes les données confidentielles concernant les participants seront conservées dans un document Word ou Excel sécurisé par un mot de passe, sur l'ordinateur portable du chercheur. Elles seront conservées jusqu'à la fin de l'étude, afin de pouvoir recontacter les participants au besoin, advenant le cas où des compléments d'information seraient nécessaires. Les documents seront supprimés en bonne et due forme au moment de la remise finale de l'essai et après avoir envoyé le résumé électronique des résultats de la recherche à ceux qui se sont manifestés intéressés.

### **Participation volontaire**

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non et de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications.

### **Responsable de la recherche**

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Édith Rondeau-Boulanger ([rondeau@uqtr.ca](mailto:rondeau@uqtr.ca)) ou Marie-Josée Drolet ([marie-josee.drolet@uqtr.ca](mailto:marie-josee.drolet@uqtr.ca)).

### **Question ou plainte concernant l'éthique de la recherche**

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-14-201-07.16 a été émis le 21 mai 2014.

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du

Québec à Trois-Rivières, au Décanat des études de cycles supérieurs et de la recherche, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca.

**ANNEXE E**  
**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT**



**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT**

---

**Engagement de la chercheuse**

Moi, Édith Rondeau-Boulanger, m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

**Consentement du participant**

Je, \_\_\_\_\_, confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet *Perception d'ergothérapeutes cliniciens et de personnes aux prises avec une problématique complexe de santé des situations de ruptures dans la trajectoire de soins et de services : Réflexion critique et analyse des enjeux éthiques*. J'ai bien saisi les conditions de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

**J'accepte donc librement de participer à ce projet de recherche**

Participant(e) :	
Signature :	
Date :	

Chercheur(e) :	
----------------	--

Signature	
Date :	

**ANNEXE F**  
**PRINCIPALES BARRIÈRES RELIÉES AU CONTEXTE ORGANISATIONNEL DES**  
**SOINS ET SERVICES DE SANTÉ**

<b>Principales barrières reliées au contexte organisationnel des soins et services de santé</b>	<b>Nombres d'ergothérapeutes ayant identifié ces éléments (n)</b>	<b>Élément identifié par les clients (n)</b>
Absence de plate-forme pour réaliser un plan de services ou sous-utilisation de celles-ci	5	
Manque de communication entre les professionnels de différents établissements	5	
Manque de temps et pression quant au rendement et à la performance	3	
Priorisation de la sécurité des personnes au détriment des autres besoins des clients	2	
Approche holistique peu soutenue par les supérieurs immédiats	2	
Critères d'admission parfois peu pertinents, voire discriminatoires	3	1
Contrats des établissements avec les tiers payeurs occasionnent de l'iniquité	2	
Coupures de postes, non-remplacements lors de congés et roulement de personnel	5	1
Manque d'ergothérapeutes en santé mentale	3	
Sous-financement des programmes	2	
Financement par programmes	2	
Manque de formations et de compétences des personnels des résidences intermédiaires	1	
Compréhension variable quant à la négociation des mandats donnés aux ergothérapeutes	5	

**ANNEXE G**  
**PRINCIPALES RECOMMANDATIONS QUI RESSORTENT DE CETTE**  
**RECHERCHE**

<b>Acteurs</b>	<b>Recommandations</b>
Décideurs	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Donner plus de moyens aux gestionnaires pour que les visées ministérielles s'actualisent, en vue de promouvoir la qualité, la globalité, la continuité et l'accessibilité des services;</li> <li>✓ Prendre en compte les critères quantitatifs et qualitatifs pour évaluer les performances des organisations de santé afin d'intégrer davantage d'indicateurs évaluant la qualité des services offerts et rendant ainsi justice à la complexité des phénomènes humains et sociaux;</li> <li>✓ Tenter de mettre davantage en perspective l'impact des coupures de personnel sur les besoins des clients.</li> </ul>
Gestionnaires	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Être mieux formés aux dimensions éthiques, en vue d'identifier les enjeux éthiques qui se présentent dans leurs prises de décisions;</li> <li>✓ Offrir des opportunités de plates-formes de soins comme les plans de services conjoints;</li> <li>✓ Offrir des opportunités de communication entre les milieux de soins au besoin.</li> </ul>
Membres des ordres et associations professionnels	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Mieux soutenir la formation continue en éthique pour que les cliniciens soient à l'affût des enjeux éthiques dans leur pratique, qu'ils soient mieux outillés pour résoudre de tels enjeux et qu'ils soient en mesure de se prémunir contre la détresse éthique.</li> </ul>
Professeurs d'universités	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Faire davantage de recherches en éthique afin d'élargir les connaissances dans ce domaine;</li> <li>✓ Faire davantage de recherches concernant l'holisme en ergothérapie, en vue d'uniformiser la définition de ce concept;</li> <li>✓ Enseigner l'éthique et non pas uniquement les normes légales et déontologiques afin que les étudiants développent des réflexions des stades supérieurs de l'éthique.</li> </ul>
Ergothérapeutes	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Plaidoyer pour et porter l'intérêt aux formations concernant les différentes manifestations d'un trouble de la santé mentale, en vue d'identifier des stratégies d'intervention qui puissent aider les intervenants à œuvrer auprès de ces personnes et qu'ils soient à même de démasquer au quotidien les décisions et gestes potentiellement discriminatoires;</li> <li>✓ Être à l'affût des situations complexes que vivent les clients afin de défendre leurs droits et d'assurer que tous leurs besoins occupationnels soient répondus dans un délai raisonnable;</li> <li>✓ Développer des compétences en <i>advocacy</i> pour plaidoyer pour le client et l'aider lui-même à être en mesure de défendre ses droits;</li> <li>✓ Procéder à des évaluations holistiques en ergothérapie, en vue d'identifier les problématiques complexe de santé que vivent certains clients et d'assurer que leurs besoins soient répondus;</li> <li>✓ Utiliser des modèles théoriques variés et différents schèmes de référence en ergothérapie afin de renforcer la vision holistique des ergothérapeutes dans la mesure où ces derniers s'appuient sur une vision holistique des personnes;</li> <li>✓ Appliquer les dix habiletés du Modèle canadien d'habilitation centré sur le client : adapter, revendiquer, coacher, collaborer, consulter, coordonner, concevoir et réaliser, éduquer, engager et exercer l'expertise.</li> <li>✓ Diriger les clients vers des associations pour faciliter leur processus d'acceptation à leur maladie, accident ou trouble et de possiblement rencontrer des personnes mentor.</li> </ul>

Clients	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Demander de l'aide auprès de leur député ou de professionnels pour soutenir leurs revendications;</li><li>✓ S'impliquer dans des associations, en vue d'entreprendre des démarches pouvant faciliter l'acceptation de leur maladie;</li><li>✓ Présenter une ouverture pour recevoir des services de divers professionnels de la santé au sein d'une même équipe, en vue de répondre à la multiplicité de leurs besoins;</li><li>✓ S'impliquer au meilleur de leurs capacités dans le processus de soins afin de pouvoir bénéficier des interventions à leur plein potentiel et, ainsi, de voir leur qualité de vie améliorée.</li></ul>
---------	---