Institut de formation en Ergothérapie de Paris

Association pour le Développement, l'Enseignement et la Recherche en Ergothérapie

52 rue Vitruve – 75020 Paris

Identification des enjeux éthiques par les ergothérapeutes exerçant en SSR

Mémoire d'initiation à la recherche

Réalisé dans le cadre de la validation de l'U.E.6.5

S6 : Evaluation de la pratique professionnelle et recherche

Sous la direction de Cécile CHEVALIER

Lucie PORTE

Session juin 2018

NOTE AUX LECTEURS

« Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'institut de formation concerné »

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier en premier lieu ma maître de mémoire, Cécile Chevalier, pour son suivi de qualité tout au long de cette année, sa disponibilité, ses relectures et ses précieux conseils.

Aussi, je remercie les ergothérapeutes interrogés ayant ou faisant parti du comité d'éthique et d'exercice en ergothérapie qui ont su me guider dans ma phase exploratoire de recherche.

Je remercie tout particulièrement Sonia Cardoso pour ses avis éclairés sur la démarche de recherche, ainsi que Samuel Benveniste pour ses recommandations sur la méthodologie des focus groupes.

Je remercie sincèrement les ergothérapeutes ayant pris le temps de participer aux focus groupes et à l'entretien.

Je remercie les jurys des oraux blancs ayant relus mes écrits, pour leurs corrections et recommandations.

J'adresse mes remerciements aux membres de l'équipe pédagogique de l'ADERE pour leur accompagnement durant ces trois années d'études.

Enfin, je tiens à exprimer ma reconnaissance à mes tuteurs de stages, qui m'ont transmis surement plus qu'ils ne se l'imaginent. Anne-Claire ; Jean-Luc et Agnès ; Gwenaëlle et Gwenaëlle ; Bryan, Mélanie et Sylvie ; Anne, Serge et Elodie ; merci pour avoir su me faire évoluer dans mon futur métier d'ergothérapeute. Je remercie également les autres ergothérapeutes de l'équipe de Netter, ainsi que les professionnels présents sur ces lieux de stage avec qui j'ai pu échanger.

TABLES DES MATIERES

INTRODUCTION 3

PROBLEMATIQUE 5

I. DE L'ORIGINE DE LA DEMARCHE DE RECHERCHE A LA QUESTION DE DEPART 5

II. PHASE EXPLORATOIRE : CONSTAT SUR LE CONTEXTE ACTUEL DE LA RECHERCHE 6

1. *L'éthique en ergothérapie : une notion floue avec une place implicite 6*
2. *L'intérêt de l'éthique dans la pratique des ergothérapeutes 7*
3. *La faisabilité de l'étude : quelle population d'enquête ciblée ? 7*

III. ELABORATION DE LA QUESTION DE RECHERCHE 7

PARTIE 1 : CADRE CONCEPTUEL 9

I. INTRODUCTION A LA NOTION D'ETHIQUE 9

1. *Droit, déontologie professionnelle et morale : ce que l'éthique n'est pas 9*
2. *Notion d'éthique : ses visées 10*
3. *L'éthique descriptive 11*
4. *L'éthique et les valeurs 11*

II. L'ETHIQUE : UNE DISCIPLINE INHERENTE A L'ERGOTHERAPIE 12

1. *La mention de l'éthique dans les écrits en ergothérapie 12*
2. *La compétence éthique : un savoir-agir de l'ergothérapeute 14*
3. *Les valeurs professionnelles des ergothérapeutes 15*

III. LES ENJEUX ETHIQUES EN ERGOTHERAPIE ET LEUR RESOLUTION 18

1. *Définition des enjeux éthiques en ergothérapie 18*
2. *La réflexion éthique en ergothérapie 23*

IV. LE CADRE D'EXERCICE DE L'ERGOTHERAPEUTE PRATIQUANT EN SERVICE DE SOINS DE SUITE ET DE READAPTATION 24

1. *Identification du contexte d'exercice, une vue d'ensemble des structures SSR 24*
2. *L'exercice de l'ergothérapie au sein d'un SSR 26*

3. Le cadre d'exercice en éthique ... 28

V. CONCLUSION DU CADRE CONCEPTUEL ET HYPOTHESE DE RECHERCHE ... 29

PARTIE 2 : METHODOLOGIE DE RECHERCHE ... 30

I. METHODE DE RECUEIL DE DONNEES ... 30

1. Objectif de la recherche ... 30

2. Modalités de la recherche : les outils d'enquête ... 30

3. Population cible et terrain d'enquête ... 32

4. Conception et déroulement de l'enquête ... 33

II. PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS DE LA RECHERCHE ... 35

1. Résultats socio démographiques ... 35

2. La représentation des enjeux éthiques par les ergothérapeutes ... 38

3. Description des enjeux éthiques ... 43

4. Ressenti des ergothérapeutes et détresse éthique ... 47

5. Apports d'éléments supplémentaires par les ergothérapeutes ... 50

III. DISCUSSION ... 52

1. Mise en relation des focus groupes et de l'entretien individuel ... 52

2. Mise en relation des résultats obtenus avec le cadre conceptuel ... 53

3. Validité de l'hypothèse ... 57

4. Limites de la recherche ... 58

CONCLUSION ... 59

BIBLIOGRAPHIE ... 60

TABLE DES ABREVIATIONS ... 68

GLOSSAIRE ... 69

ANNEXES ... I

INTRODUCTION

Les enjeux éthiques font partie intégrante de la pratique de l'ergothérapie. Tôt ou tard, comme tout professionnel de santé, les ergothérapeutes sont amenés dans le cadre de leur pratique à traiter des enjeux éthiques, c'est-à-dire des situations susceptibles de compromettre une valeur (Drolet et Maclure, 2016). Voici le constat commun fait à différentes années d'intervalles et dans différents états, par des auteurs ayant fait des recherches sur l'éthique en ergothérapie (Atwal et Caldwell, 2003 ; Bushby, Chan, Druif, Ho et Kinsella, 2015 ; Drolet, 2014a).

En France, l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute a mis en place une unité d'enseignement « Législation, déontologie et éthique » en UE1.1 afin que l'étudiant en ergothérapie puisse acquérir des compétences éthiques.

Pourtant, même si tout porte à croire que l'ergothérapeute est un professionnel formé aux questions d'éthique, « la réflexion éthique en ergothérapie n'en est qu'à ses balbutiements » (Drolet, 2017, p. 62). L'ergothérapie est une profession encore jeune qui a dû se construire. Auparavant, l'ergothérapie était davantage portée par sa volonté de produire des connaissances (Drolet, 2014a). Progressivement, des réflexions portant sur les fondements philosophiques de la profession ont émergé dont les questionnements éthiques. Aujourd'hui, les questionnements éthiques sont l'objet d'intérêt croissant de nombreux ergothérapeutes.

Ainsi plusieurs études descriptives ont commencé à documenter les enjeux éthiques en ergothérapie. Cependant, aucune n'a été réalisée auprès des ergothérapeutes français. L'éthique reste une notion encore méconnue et parfois confuse.

Les expériences, rencontres et recherches que j'ai pu mener m'ont conduite à questionner les valeurs des ergothérapeutes ainsi que les situations susceptibles de les compromettre, notamment dans le contexte d'exercice particulier au sein du système de santé français. Suite à un cheminement que j'expliquerai dans un second temps, je me suis dirigée vers la question de recherche suivante :

Quels sont les enjeux éthiques rencontrés par les ergothérapeutes exerçant en SSR ?

Dans cet écrit, je développerai dans un premier temps la réflexion qui m'a amenée à formuler cette problématique.

Ensuite, je présenterai mon cadre conceptuel où il apparaît nécessaire d'introduire le concept d'éthique en tant que discipline philosophique ainsi que les notions qui s'y rapportent et celles qui s'en distinguent. J'aborderai également l'éthique en lien avec l'ergothérapie. Puis, je consacrerai une partie aux enjeux éthiques. Pour finir, je présenterai le cadre d'exercice de l'ergothérapeute en services de soins de suite et de réadaptation afin de définir le contexte de sa pratique tant au niveau institutionnel qu'éthique.

Suite à cela, j'énoncerai l'hypothèse émise et j'exposerai la méthodologie d'enquête élaborée pour répondre à la question de recherche. Enfin, je présenterai l'analyse des résultats obtenus suivi d'une réflexion sur les aboutissements de cette étude.

PROBLEMATIQUE

I. De l'origine de la démarche de recherche à la question de départ

A l'origine de ma réflexion se trouve une situation à laquelle j'ai assisté lors d'un stage en ergothérapie en service de soins de suite et de réadaptation (SSR), qui a soulevé plusieurs questionnements chez moi. Il s'agissait d'accompagner un patient pour un retour à domicile. Les progrès de cette personne atteignaient un plateau. La question de sa sortie du service, qui aurait permis l'entrée dans le service d'une autre personne en attente de rééducation, s'est posée. La pression sur l'ergothérapeute était forte pour préparer le retour à domicile de ce monsieur, dans son studio non aménagé. Parallèlement, malgré les propositions de l'ergothérapeute (aides techniques pour les toilettes communes et aide humaine pour entrer et sortir de chez lui), le patient estimait qu'il n'était pas envisageable de rentrer dans de telles conditions, de rester dans une seule pièce, confiné, à attendre qu'on vienne le chercher.

L'ergothérapeute a été confrontée ici à une situation complexe relevant d'une pression institutionnelle suite à l'impossibilité pour cette personne de faire adapter son logement ou d'accéder à un logement adapté. Ainsi, elle faisait face, à mon sens, à un enjeu éthique : doit-on, en gardant ce patient, refuser l'entrée à une personne qui est dans le besoin de rééducation ? Qu'en est-il alors de l'équité pour l'accès aux soins ? Doit-on « laisser » cette personne rentrer, contre son souhait, dans des conditions ne permettant pas son autonomie ?

Le paragraphe suivant va refléter le cheminement de mes réflexions personnelles en tant que stagiaire ergothérapeute. Ici, c'était mes valeurs personnelles qui auraient dicté ma décision, mais existe-il en réalité une ligne de conduite commune pour les ergothérapeutes ? En d'autres termes, existe-t-il des valeurs véhiculées et portées par l'ergothérapie ? Que disent les textes à valeur juridique ? Existe-t-il un code de déontologie pour les ergothérapeutes ? Existe-t-il des recommandations pour guider les ergothérapeutes dans une démarche éthique, les outillant dans leur mobilisation et leur recherche de solutions ?

Suite à quelques recherches, je me suis aperçue qu'il n'y a pas de code de déontologie en ergothérapie en France. La réglementation française n'autorise pas les ergothérapeutes à posséder un tel code de déontologie (Rialle, 2016). J'ai commencé alors à m'orienter vers des notions de valeurs et d'éthiques, et portée par le contexte de mon vécu initial, j'ai finalement sélectionné la question de départ suivante : « Le raisonnement éthique en ergothérapie : quelles sont les valeurs professionnelles qui influencent l'ergothérapeute en France dans ses décisions thérapeutiques ? »

II. Phase exploratoire : constat sur le contexte actuel de la recherche

La phase exploratoire menée s'est appuyée sur les étapes suivantes. J'ai d'abord réalisé des lectures pour faire état de la connaissance actuelle sur ce sujet. Par la suite, je me suis entretenue avec trois membres et ex-membres, du Comité d'Ethique et d'Exercice (C2E) de l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) [Voir en annexe I des extraits de verbatims], à la fois sur des questions d'éthiques mais aussi sur la démarche de recherche. Enfin, j'ai échangé via un logiciel d'appel vidéo avec une ergothérapeute canadienne diplômée en éthique sur son expérience de recherche en éthique auprès des ergothérapeutes.

1. L'éthique en ergothérapie : une notion floue avec une place implicite

Les recherches bibliographiques conduisent à un premier constat : il existe peu d'écrits relatifs à l'éthique en ergothérapie. Ces écrits sont essentiellement anglophones (Suède, Angleterre, Amérique, etc.) ou francophones (Québécois). De plus, ils sont pour la plupart le travail des mêmes auteurs centraux.

Ce constat est renforcé par l'avis d'anciens ou actuels membres du C2E : il y a peu de connaissances en France sur l'éthique appliquée à l'ergothérapie, ainsi que sur les valeurs. En fait, la démarche éthique se ferait assez implicitement dans la pratique. Les discussions avec des ergothérapeutes ou des étudiants ayant déjà été en stage mènent au constat que la notion d'éthique est peu connue pour eux. Elle est souvent confondue avec d'autres concepts. Enfin, aborder des notions d'éthique semble soulever la peur de ne pas « bien faire », et la crainte d'être jugé.

Ces différents concepts sont donc vécus, existants et rencontrés voire appliqués. Pour autant, ils restent flous et non explicites. Par ailleurs, il reste difficile de faire la part des choses entre ce qui est professionnel et ce qui est personnel.

Les résultats de cette phase exploratoire permettent de dire qu'en France, la recherche concernant l'éthique en ergothérapie en est à ses débuts.

2. *L'intérêt de l'éthique dans la pratique des ergothérapeutes*

Toutefois, le moindre développement de la recherche en France ne préjuge pas d'un manque d'intérêt pour le sujet. Une membre du C2E témoigne : *« c'est vrai qu'on a de plus en plus de problématiques au sein des services quand on travaille »*. En effet, les ergothérapeutes interrogés soulignent que la société et le monde de la santé évoluent et donc que la pratique en ergothérapie fait de même. Ainsi, une évolution des concepts en ergothérapie amène à repenser l'éthique en la plaçant au cœur des pratiques.

De plus, formaliser une démarche éthique adaptée aurait de nombreux intérêts selon elles. Par exemple, une membre du comité explique : « *avoir des compétences me permettrait d'intégrer et de mettre plus en évidence les valeurs dans ma réflexion*. » Etre formé en éthique permettrait ainsi de mieux comprendre et appréhender les enjeux éthiques en menant un raisonnement éclairé.

3. *La faisabilité de l'étude : quelle population d'enquête ciblée ?*

En termes de faisabilité, il n'est pas possible d'étudier les enjeux éthiques pour tous les ergothérapeutes en France dans le cadre d'un mémoire de diplôme d'état. En effet, cela demanderait de toucher un échantillon qui, pour être représentatif, devrait réunir des ergothérapeutes travaillant dans de nombreux secteurs et auprès de nombreuses populations. Dans ce cadre et en l'état actuel des connaissances, il est plus pertinent de s'intéresser à un contexte d'exercice plus restreint pour pouvoir rassembler des données exploitables. Après une réflexion menée pour choisir un angle de vue, la question s'est posée de faire une enquête auprès des professionnels du secteur médico-social ou sanitaire, sur un aspect spécifique de la pratique comme le retour à domicile, ou encore sur un contexte d'intervention particulier (selon la population, le lieu d'exercice…).

III. Elaboration de la question de recherche

Au regard du peu de recherches faites en France, il est possible d'aborder des directions très variées. Quel rapport ont les ergothérapeutes à l'éthique ? Est-ce important pour eux ? Ont-ils des besoins et des attentes vis-à-vis de l'éthique ? Quels sont leur recours pour faire face à des enjeux éthiques ? Quelles sont les valeurs en ergothérapie ? Quelles valeurs sont compromises lors des enjeux éthiques ? Quels enjeux éthiques sont rencontrés en ergothérapie ? Sont-ils différents selon la patientèle ?

Suite à ma phase exploratoire, il semble judicieux d'étudier ce qui paraît être à l'origine de ces questions : les situations soulevant des questions éthiques, car elles sont encore non renseignées pour la pratique ergothérapique dans le contexte et le système de soin français. Il est pour moi nécessaire de faire une enquête exploratoire, comme un premier état des lieux dans un contexte particulier, sur les enjeux éthiques.

J'ai finalement choisi de réaliser mon étude auprès des ergothérapeutes exerçant en service de soins de suite et de réadaptation. En effet, c'est un secteur défini par une législation qui est propre à l'organisation du système de santé en France. En outre, tous les étudiants en ergothérapie sont appelés à faire des stages en SSR et il s'agit donc d'un milieu connu de tous les ergothérapeutes. Il est situé au carrefour de nombreuses filières de soin et les ergothérapeutes y exercent auprès de populations très différentes. Cette diversité au sein d'un même secteur semble pertinente pour mener une première étude et explorer de façon générale en SSR les enjeux éthiques en ergothérapie.

Plusieurs données peuvent être intéressantes à recueillir. Il est possible de réaliser une recherche sur la place de ces enjeux éthiques avec des données chiffrées : est-ce que les ergothérapeutes en rencontrent souvent ? Est-ce que ces enjeux éthiques sont perçus comme importants ? Il peut être aussi riche d'étudier les enjeux éthiques avec des informations non chiffrées, c'est-à-dire verbatims, en les décrivant. Cette initiation à la recherche va porter sur la description de la nature de ces enjeux éthiques, car quelle que soit leur place, le fait même qu'ils soient rencontrés par les ergothérapeutes rend leur prise en compte importante.

J'ai choisi d'aborder cette étude en prenant pour point de départ la perspective des ergothérapeutes. L'objectif est de faire émerger du vécu des ergothérapeutes des situations soulevant des enjeux éthiques et de les analyser. Ici, il s'agit de comprendre, à partir de leur expression sur des situations concrètes, la représentation qu'ils ont des enjeux éthiques dans la pratique. Cette initiation à la recherche est descriptive et exploratoire[1].

Ma question de recherche est la suivante :

Quels sont les enjeux éthiques rencontrés par les ergothérapeutes exerçant en SSR ?

[1] « La recherche exploratoire viserait à combler un vide, pour reprendre les termes de Van der Maren (1995). […] la recherche exploratoire sert à produire des connaissances sur des phénomènes inconnus. » (Trudel, Simard, Vonarx, 2007, p. 39)

PARTIE 1 : CADRE CONCEPTUEL

I. Introduction à la notion d'éthique

1. Droit, déontologie professionnelle et morale : ce que l'éthique n'est pas

L'éthique est souvent confondue avec les autres disciplines normatives que sont le droit, la déontologie et la morale (Drolet, 2014a). En effet, selon l'Association Suisse des Ergothérapeutes (ASE) en 1996, l'éthique s'interroge sur les conduites humaines, justes ou fausses, bonnes ou mauvaises. Elle se préoccupe des devoirs, des droits et de la responsabilité en matière de comportements. Plusieurs notions sont ici mentionnées : le droit fait écho à la loi et les devoirs à la déontologie. Quelle différence faire avec l'éthique ?

Le droit constitue l'ensemble des textes qui balisent ce qu'il est permis de faire et interdit de faire. Le droit prescrit des règles juridiques (décret, règlement…) qui revêtent un caractère opposables et dont le non-respect peut entraîner des sanctions, administratives ou pénales par exemple. Le droit s'intéresse à la conformité de la conduite humaine (individuelle, institutionnelle, organisationnelle ou collective) (Drolet, 2017).

La déontologie est un ensemble de règles et de devoirs qui régissent une profession. (Grimaud, 2011). Souvent, elle s'exprime à travers un code de déontologie. Ce code formule des directives pour assurer une activité et une attitude consciencieuses dans le quotidien professionnel. Il détermine les conduites à avoir afin d'effectuer un travail responsable dans l'activité professionnelle quotidienne (ASE, 1996). Ainsi, lorsque l'on parle de déontologie, on fait référence à des obligations qui vise une conduite professionnelle et qui sont liés à des sanctions professionnelles par un ordre, si elles ne sont pas respectées.

La morale est l'ensemble des normes et des règles de conduite propre à une société donnée, souvent tenues comme universellement valables (Grimaud, 2011). Elle relève des croyances et des coutumes pour établir un devoir-être.

Ainsi, l'éthique, discipline philosophique, se distingue de ces différentes branches. Tout d'abord, l'éthique propose, elle n'impose pas. Elle n'est donc pas liée à des sanctions à l'inverse du droit et de la déontologie. En outre, elle renvoie à des principes et des valeurs et non à des règles (déontologie), des lois (droits) ou des commandements (morale). En 1993, Corbett précise qu'un comportement éthique ne doit pas être confondu avec un comportement légal ou réglementé. Par ailleurs, même si la morale et l'éthique peuvent avoir

parfois des objets d'intérêt semblables, leurs réflexions s'appuient sur des bases différentes. Tandis que la morale relève des traditions ou de la religion par exemples, l'éthique se base « plutôt sur des arguments et des postulats rationnels afin de formuler les principes qu'elle recommande » (Drolet, 2014a, p. 26). Ainsi, d'après Drolet, suivre des politiques, des règles, des règlements ou des lois ne garantit pas le respect de l'éthique et réciproquement.

2. *Notion d'éthique : ses visées*

Il y a autant de définitions de l'éthique que de théories éthiques et de philosophes. Comme l'exprime Rialle (2016, p. 288), « l'éthique est plus difficile à définir, mais également plus universelle et plus intime qu'un simple code ». Cette partie n'abordera pas toutes les visions de l'éthique mais propose une approche plus globale afin de percevoir ce que vise fondamentalement l'éthique.

Selon Grimaud (2011), l'éthique est une réflexion sur les valeurs. Elle va au-delà de la distinction entre le bien et le mal et questionne différentes formes de bien, voire le moindre mal. C'est une démarche active. « Elle amène à formuler les questions de manière à permettre à chacun de trouver la réponse la mieux adaptée, dans une situation donnée, au respect et au bien-être de l'autre » (Grimaud, 2011, p. 13).

L'éthique consiste en une recherche de principes pour exercer la meilleure pratique possible (Leblanc, 2011). Elle est à la fois une visée, une méthode, une voie de sagesse, et le fondement de la vie en société qui permet d'agir selon son cœur (Rialle, 2016). Selon Trouvé (2008), la finalité de l'éthique n'est pas d'acquérir un savoir pour lui-même, mais de rendre à même d'agir de manière responsable, ce qui en fait une science pratique.

En cela, l'éthique est une discipline exigeante. Exercer une pratique juste peut aller à l'encontre des préférences individuelles, ou encore demander de transgresser des règles (Drolet, 2014a). Toujours selon l'auteure, l'éthique demande une réflexion permanente car ses objets d'intérêts évoluent continuellement. L'éthique est également une discipline complexe car elle appartient à un domaine de pensée qui est lié à des controverses souvent difficiles à désamorcer et où il est difficile de trouver des solutions qui font consensus. Enfin, l'éthique est une discipline en lien avec le quotidien. Drolet affirme que l'éthique « porte également sur les décisions et les actions de la vie quotidienne en général, c'est-à-dire sur les choix que l'on prend et les comportements que l'on adopte, tous les jours […] » (Drolet, 2014a, p. 42)

3. *L'éthique descriptive*

Il a été mentionné précédemment que l'éthique pouvait être normative. L'éthique normative consiste en une réflexion rationnelle et critique visant à définir comment des individus, des groupes ou des institutions devraient se comporter (Drolet, 2014a). Cependant, une autre éthique se distingue de celle-ci par sa nature : l'éthique descriptive.

L'éthique descriptive a pour but de décrire aussi exactement que possible le champ éthique (Rich, 1994). Elle examine les manifestations du comportement humain. Selon Drolet et Maclure (2016), elle entend décrire les jugements, pratiques ou politiques de personnes, groupes ou institutions. L'éthique descriptive va chercher à recueillir des données empiriques. Ainsi, elle ne s'attache pas à penser le monde tel qu'il devrait être mais plutôt à décrire les phénomènes tels qu'ils sont.

Ce mémoire d'initiation à la recherche souhaite renseigner la question de recherche : « quels sont les enjeux éthiques rencontrés par les ergothérapeutes exerçant en SSR ? ». Il a pour objectif de décrire et d'explorer. Il s'inspire d'éthique descriptive.

4. *L'éthique et les valeurs*

Dans les parties précédentes, l'éthique est présentée comme une discipline complexe et exigeante qui tend à interroger les pratiques. La question se pose alors de savoir sur quoi se fonde l'éthique pour estimer et évaluer le bien-fondé d'une action. En 2014, Drolet explique que l'éthique s'intéresse non seulement à des objets concrets tels que des faits, mais surtout à des objets abstraits : les valeurs.

« Les valeurs sont des concepts abstraits de nature évaluative qui permettent de déterminer le caractère souhaitable d'une attitude, d'une action ou d'une situation. » (Drolet, 2017, p. 64). En effet, selon cette auteure, les valeurs désignent des éléments importants et estimés, vers lesquelles il faut tendre. En cela, elles consistent en des idéaux de nature éthique. Les valeurs ont un caractère évaluatif car « elles constituent des étalons de mesure de la qualité éthique d'une disposition, d'un comportement ou d'un état des choses » (Drolet, 2014a, p. 209). S'intéresser à l'éthique, c'est donc aussi s'intéresser aux valeurs.

II. L'éthique : une discipline inhérente à l'ergothérapie

Selon Drolet (2014a), l'éthique est inhérente à la pratique de l'ergothérapie. Cependant, si dans la pratique les dimensions éthiques sont bien présentes, on peut se demander si elles sont perçues comme telles par les ergothérapeutes au quotidien. Cette partie permet de faire le point sur les connaissances actuelles en éthique en ergothérapie : Existe-t-il des recommandations éthiques dans la littérature ? Du cursus étudiant à la pratique, quel est le rapport des ergothérapeutes à l'éthique ? Cette compétence fait-elle partie de leur expertise ? A-t-on défini des valeurs en ergothérapie ?

1. La mention de l'éthique dans les écrits en ergothérapie

- *Un intérêt croissant pour l'éthique*

On observe un intérêt croissant pour l'éthique dans les écrits en ergothérapie. En effet, Bushby et ses collaborateurs ont publié en 2015 une revue systématique résumant la littérature existante sur les enjeux éthiques en ergothérapie. Ils font le constat que le nombre d'écrits est limité mais qu'il y a actuellement une émergence d'études qui identifient les enjeux éthiques dans la pratique des ergothérapeutes.

Ainsi, si des ouvrages existent, on retrouve essentiellement des publications d'articles sur des questions éthiques en ergothérapie venant de pays variés, témoignant d'un intérêt mondial. A titre d'exemple, en 1998, Barnitt réalise une étude en Angleterre sur les dilemmes éthiques en ergothérapie et en kinésithérapie. Aux Etats-Unis, en 2002, Foye, Kirschner, Wagner, Stocking et Siegler ont réalisé une analyse des dilemmes éthiques identifiés par les ergothérapeutes en rééducation. En 2008, Kassberg et Skär réalisent une étude sur les dilemmes éthiques en rééducation en Suède. Des études plus spécifiques vont également être menées, notamment sur la planification de sortie des patients (Atwal et al. 2003), sur la perception des enjeux éthiques par les étudiants en ergothérapie (Kinsella, Park, Appiagyei, Chang, et Chow, 2008), ou encore sur l'acceptation de cadeaux (Grisbrooke et Barnitt, 2002, cité par Bushby et al., 2015)

On trouve également quelques écrits francophones. En 1994, Chilton, présidente de l'Association Canadienne des ergothérapeutes (ACE) affirme que les futures stratégies de l'association porteront sur des questions éthiques. En 2010, Meyer, ergothérapeute en Suisse, a dédié un chapitre de son livre « Démarche et raisonnement clinique » au raisonnement

éthique et un sur les valeurs professionnelles. A ma connaissance, Drolet, ergothérapeute québécoise titulaire d'un doctorat en philosophie spécialisé en éthique, est la seule à avoir à ce jour publié un ouvrage francophone entièrement dédié à l'éthique en ergothérapie en 2014. C'est une auteure centrale qui a réalisé par la suite de nombreuses études au Canada sur l'éthique et les valeurs en ergothérapie ces dernières années, en collaboration avec d'autres auteurs. En France, à ma connaissance, Joubert et Moreau (2007) ont publié un article sur l'éthique et la démarche d'expertise. Trouvé (2008) a publié un chapitre « Morale, valeur, Ethique » dans un ouvrage collectif. Rialle a publié en 2016, sous la direction de Trouvé, un chapitre sur les repères éthiques lors de l'intervention à domicile.

Au cours de mes recherches, je n'ai trouvé qu'une étude en France concernant l'éthique en ergothérapie. Dans le cadre d'un mémoire pour l'obtention du diplôme de cadre de santé, Hernandez (1998) réalise une enquête auprès de rééducateurs. 75 ergothérapeutes ont répondu à un questionnaire sur l'éthique. A la question « vous arrive-t'il de vous poser des questions éthiques ? », 60% répondent que oui, de temps en temps ; 30% que cela arrivait souvent. Les 10% restant ont sélectionné « oui, peut-être » et « rarement » mais personne n'a répondu « jamais ». 50% des ergothérapeutes affirment qu'il existe un code éthique, mais seulement 25% le connaissent et 10% affirment qu'il les a aidés dans leur réflexion.

- *Code(s) d'éthique en ergothérapie ?*

Un « code éthique » est adopté en 1992 puis actualisé en 2016 par la fédération mondiale de l'ergothérapie (WFOT). Il décrit des principes éthiques pour donner une ligne de conduite aux ergothérapeutes. Il fait mention des qualités personnelles requises. Il émet des recommandations sur la responsabilité des ergothérapeutes vis-à-vis des patients. Il donne des instructions sur la conduite à tenir au sein d'une équipe. Enfin, il préconise de participer au développement de la profession et à sa promotion.

En 1991 puis révisé en 1996, un code éthique et des standards de pratique est publié par le Committee of Occupational Therapists for the European Communities (COTEC) (Pelabon, 1993). Il reprend le code de la WFOT et a pour vocation d'affiner les notions d'éthique évoquées. Ce code vise à aider les associations nationales à établir des codes nationaux.

Ainsi en France, ces deux textes sont la référence en matière de « code d'éthique ». Aucun autre texte propre à la profession d'ergothérapeute telle qu'elle est exercée en France n'a été repris. Par ailleurs, d'autres associations nationales ont ainsi repris un code d'éthique : c'est

le cas par exemple de l'Association Suisse des Ergothérapeute en 1996 révisé en 2011, et du collège d'ergothérapeutes de l'Association Anglaise des Ergothérapeutes (BAOT) en 2005.

Cependant, on notera une ambiguïté dans les écrits concernant ces codes d'éthiques. Ces textes feraient foi de code de déontologie au niveau international selon Rialle (2016). Une traduction littérale de « code of ethics » induirait en erreur l'ergothérapeute sur sa nature. Trouvé (2008) fait le même constat : il y a une ambiguïté à produire un code d'éthique européen des ergothérapeutes puisque l'éthique ne peut être réglementée. D'après lui, ces textes relèvent davantage d'une charte qualité. L'ANFE (2017) semble rejoindre cet avis, car elle a publié ce code sous une rubrique dénommée « déontologie ».

Ainsi, depuis près d'une trentaine d'années, l'éthique revêt une dimension plus importante dans l'ergothérapie. Des questionnements éthiques sont désormais partagés et étudiés et on peut observer une volonté de mieux identifier les enjeux éthiques. De même, des réflexions sur le raisonnement éthique sont désormais mises en place. Cette évolution se traduit également par l'évolution de la place faite à l'éthique dans la formation des ergothérapeutes. Dans les années 1990, aucun cours n'était entièrement consacré à l'éthique, bien que certaines notions d'éthique fussent abordées (Drolet, 2014a) alors qu'aujourd'hui, les ergothérapeutes sont formés à acquérir des compétences éthiques.

2. *La compétence éthique : un savoir-agir de l'ergothérapeute*

Selon Drolet (2014a, p. 43), être professionnel, c'est notamment être compétent sur le plan de l'éthique, c'est-à-dire « être une personne qui a une bonne connaissance d'elle-même, de ses valeurs et de ses compétences, qui a une sensibilité éthique pour l'autre et dont la conduite professionnelle s'avère idéalement bonne, juste et exemplaire ». On parle donc ici de compétence éthique. Elle dépend notamment de l'habileté de l'ergothérapeute à percevoir les dimensions éthiques de sa pratique (Drolet, 2017). Ainsi, si l'éthique est une compétence professionnelle, c'est alors une compétence qui s'acquiert. A ce sens, l'éthique est donc une discipline qui a été intégrée au cursus de formation en ergothérapie.

En effet, en France, l'article 12 de l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute prévoit une unité d'enseignement « Législation, déontologie et éthique » en UE1.1 au cinquième semestre des études. L'annexe V de cet arrêté mentionne dans les objectifs de cette unité d'être capable d'identifier les valeurs de la profession et d'expliciter les fondements philosophiques de l'éthique dans le domaine de la santé et de l'intervention

professionnelle. Dans l'annexe III, concernant les finalités de la formation, il est mentionné que l'étudiant développe une éthique professionnelle.

Par ailleurs, dans le référentiel de compétence du diplôme d'état d'ergothérapeute, la compétence 7 précise que l'ergothérapeute doit « analyser sa pratique professionnelle au regard des valeurs professionnelles, de la déontologie, de l'éthique […] ». La compétence 8 concernant la recherche, le traitement et l'analyse des données professionnelles et scientifiques expose le fait « de concevoir et conduire des études et travaux de recherche […] en tenant compte des aspects éthiques ».

Enfin, le répertoire des métiers de la fonction publique hospitalière (Ministère de la santé et des sports, n.d.) affirme que dans les compétences requises pour être ergothérapeute, il faut des compétences opérationnelles[2] en éthique. Ainsi, il est régulièrement affirmé que l'ergothérapeute doit avoir des compétences éthiques. L'éthique a donc une place dans la formation en ergothérapie comme plus tard dans la pratique comme c'est une compétence à exercer.

3. *Les valeurs professionnelles des ergothérapeutes*

Comme vu précédemment, on ne peut parler d'éthique sans aborder le concept de valeur qui constitue l'objet d'intérêt de l'éthique. Ainsi, savoir où en sont les ergothérapeutes vis-à-vis des concepts éthiques, c'est aussi déterminer où en sont les ergothérapeutes par rapport aux valeurs de leur profession. Plusieurs questions peuvent alors être soulevées : est-ce que des valeurs qui fondent et qui sont véhiculées par l'ergothérapie ont été identifiées ? Sont-elles les mêmes pour tous les ergothérapeutes ? Cette section vise en premier lieu la présentation du concept de valeur en ergothérapie. Ensuite, elle identifie les valeurs perçues par des groupes d'ergothérapeutes et les facteurs à l'origine de l'hétérogénéité de ces valeurs.

- *Au cœur de la profession : des valeurs*

Comme toute profession, l'ergothérapie est fondée sur des valeurs (Drolet, Désormeaux Moreaux, 2014). Ces valeurs s'ajoutent aux valeurs personnelles d'un individu, que ça soit en les renforçant ou en les modifiant (Drolet, 2014a). Selon Meyer (2010), en

[2] « Les connaissances opérationnelles sont des connaissances détaillées, pratiques et théoriques, d'un champ ou d'un domaine particulier. […] Ces connaissances sont contextualisées. » (Ministère de la santé et des sports, n.d., p.2)

accord avec la définition citée précédemment par Drolet (2017), les valeurs énoncent ce qui est important ou ce qui est considéré comme juste pour le corps professionnel. Les valeurs constituent donc le socle sur lequel s'appuie l'ergothérapeute pour pouvoir agir. Elles représentent alors une part importante des concepts forts de la profession car elles vont orienter la façon dont l'ergothérapeute réfléchit, conçoit les éléments, et se comporte. Cette idée est soutenue en 2014 par Drolet en citant Jacobs et Jacobs (2009) : « les valeurs orientent d'une façon plus ou moins directe et explicite les actions et les interactions des ergothérapeutes ». Enfin, Meyer (2010) explique que ce sont les valeurs qui permettent de faire des choix en matière de buts et de moyens d'interventions. En étant à l'origine de l'agir de l'ergothérapeute, ce sont les valeurs qui fondent toute son intervention.

D'ailleurs, Meyer (2010) remarque que les valeurs professionnelles considèrent l'occupation, la personne et l'environnement, soit les concepts que la plupart des modèles généraux en ergothérapie vont définir et organiser. Un constat commun est fait par plusieurs auteurs : les valeurs étant ainsi le point de départ comme la finalité de l'action de l'ergothérapeute, c'est elles qui contribuent en partie à l'édification des modèles théoriques et conceptuels de la profession (Morel-Bracq, 2009 ; cité par Drolet et Désormeaux-Moreaux, 2014).

Ainsi, au fondement de la pratique ergothérapique se trouvent des valeurs qui animent les ergothérapeutes en tant qu'individu et en tant que professionnel. Cependant, le concept de valeur est implicite et les ergothérapeutes agissent sans parfois avoir conscience de la valeur en amont qui motive leurs choix. Les valeurs professionnelles semblent donc au cœur de la profession, mais ne sont peut-être pas pour autant perçues de tous et présentes à la conscience des ergothérapeutes. Pourtant, identifier ses valeurs permet de faire des choix éthiques en ayant une pleine conscience de la finalité souhaitable. Avoir connaissance de ces éléments abstraits conduit à comprendre l'origine des comportements, des motivations et de l'être. L'ergothérapeute peut alors comprendre le « pourquoi » de ce qu'il souhaite et sera à même de résoudre le « quoi » faire car ses choix et actions seront éclairés.

- *Identification des valeurs en ergothérapie : un ensemble hétérogène*

Plusieurs études ont ainsi cherché à définir des valeurs en ergothérapie. De façon générale, selon Meyer (2010), elles sont un ensemble de convictions portant sur la personne, l'activité, la santé et la maladie ou encore l'octroi des prestations. Elles forment en réalité un large panel très hétérogène [Voir en annexe II, le tableau reprenant les différentes

publications parues citant les valeurs en ergothérapie à l'internationale]. Drolet (2014b) publie une revue de littérature analysant les différentes valeurs identifiées par des groupes d'ergothérapeutes. L'étude fait le constat que les valeurs ont surtout été déterminées par des associations professionnelles, des opinions de chercheurs, et des érudits. Très peu d'études empiriques ont été menées. L'aspect le plus frappant est le fait qu'il y ait une très grande variété de valeurs. Cependant, Drolet remarque que beaucoup d'écrits mentionnent l'ergothérapie comme étant fondée sur des valeurs humanistes, holistes, et écologiques. Le concept d'occupation reste central et ressort de presque tous les textes examinés.

En France, l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES), actuellement nommée Haute Autorité de Santé (HAS) a notamment défini les valeurs professionnelles de l'ergothérapie dans le dossier du patient en ergothérapie. Ces valeurs considèrent que « la personne est capable d'autonomie et d'autodétermination », « qu'elle est responsable, digne et que ses droits fondamentaux sont respectables », « que les activités thérapeutiques, significatives et créatives permettent à la personne de se développer, se transformer et de trouver sa place dans la société », « que la relation établie dans le cadre thérapeutique est essentielle […] », « que la motivation et les valeurs de la vie de la personne sont moteurs […] », « que la personne humaine doit être envisagée dans sa globalité […] », et « que l'environnement humain et matériel sont des facteurs déterminants […] ». (ANAES, 2001, p. 26-27).

- *La naissance des valeurs chez les ergothérapeutes : quels facteurs d'influence ?*

Si autant de valeurs ont été définies, on peut se demander comment ces valeurs se développent chez les ergothérapeutes. Une étude a été réalisée par Drolet et Désormeaux Moreau en 2014 au Québec afin de déterminer l'importance accordée par des ergothérapeutes aux valeurs de l'ergothérapie. Les résultats montrent que la diversité, la probité et la confidentialité sont des valeurs jugées plus importantes quand le nombre d'années d'expérience professionnelle augmente. De même, il y a une corrélation positive entre la mention de la justice occupationnelle et de la formation reçue en éthique. Concernant une valeur, l'autonomie décisionnelle, des différences ont également été observées entre universités.

En 2016, Drolet et Sauvageau ont réalisé une étude au Québec afin de voir comment se formaient les valeurs des ergothérapeutes. Les résultats montrent que 81% mentionnent l'expérience professionnelle, 65% parlent de leur formation universitaire, 58% expliquent

qu'elles viennent aussi de leur expérience personnelle en dehors du travail et 50% parlent des activités et formations supplémentaires qui contribuent au développement professionnel.

On notera cependant que toutes les valeurs de l'ergothérapie ne sont pas nécessairement partagées par tous les ergothérapeutes (Meyer, 2010). En effet, chacun a des valeurs personnelles qui peuvent entrer en conflit avec celles véhiculées par la profession ou du moins ne pas avoir la même importance.

III. Les enjeux éthiques en ergothérapie et leur résolution

Ainsi, les ergothérapeutes ont donc des valeurs, parfois encore peu identifiées mais néanmoins présentes, qui fondent leur pratique quotidienne. Ils ont également des recommandations et une formation en éthique pour les accompagner dans leur démarche et décisions. Il peut arriver que les ergothérapeutes rencontrent des situations susceptibles de compromettre leur éthique : les enjeux éthiques.

1. Définition des enjeux éthiques en ergothérapie

Selon Carrier, Drolet, Lemoignan, Hunt, et Dubeau (2015) les ergothérapeutes interviennent de plus en plus dans des situations complexes en raison des défis occupationnels multiples, de la diversité des patients, ou de restrictions budgétaires accrues dans certains services. Les ergothérapeutes sont alors susceptibles de rencontrer des enjeux éthiques. Un enjeu éthique peut être défini comme une situation mettant en péril le respect, en tout ou en partie, d'au moins une valeur professionnelle (Drolet, 2017). Il ne correspond pas à un enjeu moral, légal ou déontologique. Dans de nombreux articles, diverses appellations sont employées pour désigner une seule et même chose : les enjeux éthiques. Reconnu comme le terme générique, c'est la dénomination qui sera donc reprise ici.

- *Identification des thèmes des enjeux éthiques*

Plusieurs professionnels ont mené des études de terrain afin de décrire la réalité de la pratique et les différents enjeux éthiques rencontrés par les ergothérapeutes.

En 1993, Corbett au Canada cite quelques exemples de situations générant des enjeux éthiques. C'est par exemple le cas lorsqu'un collègue doit réaliser des tests avec un patient alors qu'il n'est pas compétent pour le faire. Ou encore, lorsqu'un ami demande un avis d'ergothérapeute sur le travail d'un autre ergothérapeute s'occupant de son enfant.

En 2002, Foye et ses collaborateurs mènent une enquête aux Etats-Unis. Trois grands thèmes d'enjeux éthiques reviennent fréquemment. Les premiers sont les problèmes liés au remboursement des patients. Il y a aussi des conflits concernant les objectifs pour le patient, notamment lors de la planification de sortie du patient et que celui-ci ou sa famille n'est pas en accord avec cette perspective. Enfin, les ergothérapeutes rencontrent des enjeux éthiques quand le patient refuse de suivre les conseils de l'équipe, quitte à se mettre en danger.

En 2008, Kassberg et Skär réalisent une étude en Suède pour identifier les enjeux éthiques pour les ergothérapeutes en rééducation. Les résultats démontrent qu'ils rencontrent des difficultés lorsqu'il s'agit d'amener le patient à participer au sein de la thérapie, lorsque la famille les contacte pour leur donner des informations sans l'accord du patient et pour déterminer les priorités dans l'intervention. Enfin, les ergothérapeutes mentionnent rencontrer des barrières concernant leur posture professionnelle dans la relation ; par exemple lorsque des patients les invitent à des évènements de leur sphère privé (anniversaire…).

En 2008, Kinsella et al. ont réalisé une étude au Canada pour documenter les enjeux éthiques rencontrés par les étudiants en ergothérapie. Les résultats montrent que quatre thèmes émergent : les contraintes systémiques qui constituent un enjeu éthique majeur où les étudiants expliquent manquer de temps et de ressources, les conflits de valeurs interpersonnelles, le fait d'assister à des comportements questionnables (le non-respect de la confidentialité, une absence de communication, un langage inapproprié), et la tension entre rester silencieux ou s'exprimer lorsqu'il y a un enjeu éthique.

Outre ces études, Bushby a réalisé une revue systématique avec des collaborateurs en 2005. Après avoir étudié les différentes publications parues sur les enjeux éthiques en ergothérapie, ils ont identifié sept thématiques majeures : les ressources limitées et les contraintes systémiques ; la difficulté à actualiser des valeurs ou principes éthiques ; la sécurité des patients ; le fait de travailler avec des patients vulnérables ; les conflits interpersonnels ; la difficulté à respecter les normes professionnelles et standards de pratique ; et les pratiques de gestion en santé.

- *Les valeurs compromises dans les enjeux éthiques*

Drolet et Maclure (2016) ont analysé les enjeux éthiques de la pratique de l'ergothérapie à partir des valeurs en réalisant une recherche au Québec. Dans cette étude,

les principales valeurs estimées importantes et compromises dans la pratique sont l'autonomie des patients, l'autonomie professionnelle, la dignité humaine, l'engagement occupationnel, l'holisme et écologisme, la justice sociale, le partenariat, et le professionnalisme.

- *Classification des enjeux éthiques : cinq situations possibles.*

Ces enjeux, de natures différentes, peuvent former une très longue liste de situations pouvant être rencontrées. Ainsi Swisher, Arslanian, et Davis ont défini en 2005 quatre types d'enjeux éthiques : dilemme éthique, détresse éthique, tentation éthique et silence éthique. Ces enjeux seront repris par Drolet en 2017 qui va les décrire à nouveau, à partir de la notion de valeur. Elle ajoute également un nouveau type d'enjeux éthique : l'aveuglement éthique. Cette partie développe ces cinq différents enjeux.

Le dilemme éthique se produit lorsqu'un choix se présente et que les options possibles sont toutes importantes mais que dans la situation actuelle, elles ne sont pas compatibles. Cela revient donc à devoir choisir entre deux décisions justes et donc à exclure un aspect que l'ergothérapeute juge pourtant important. Ainsi, ce qui se trouve au cœur de ce que l'on estime important, c'est les valeurs. Un dilemme éthique correspond donc à une situation où il faut faire un choix entre deux valeurs. Drolet citera par exemple le fait de devoir choisir entre promouvoir l'autonomie et la sécurité d'une personne.

Initialement décrite par Jameton en 1984 (cité par Penny, Ewing, Hamid, Shutt, Walter, 2014) la détresse éthique se produit lorsque l'on connait l'action « juste » à faire, mais que l'ergothérapeute ne peut la mettre en œuvre : il n'est pas autorisé ou habilité, le contexte l'en empêche… Cela met l'ergothérapeute dans une position de « non-intégrité éthique » selon Drolet, car il n'est pas en accord avec ses valeurs. Le fait que la personne ait conscience de ne pouvoir bien agir va le conduire à ressentir de l'impuissance, de l'inconfort, du stress ou encore de la colère et de la frustration. Ce ressenti est propre à la détresse éthique. En effet, la détresse éthique se définit aussi par « un inconfort émotif ou cognitif issu d'une situation qui menace le maintien de son intégrité et qui peut le conduire à l'épuisement » (Carrier, et al., 2015, p. 2). Par exemple, le manque de temps ou de ressources peut entraver l'ergothérapeute dans sa volonté d'être professionnel. La détresse éthique peut être une complication ultérieure à un autre type d'enjeux éthique. Swisher observe qu'elle est souvent identifiée lors de la phase de prise de décision. Une étude a été réalisée en 2014 par Penny et ses collaborateurs sur le niveau de détresse éthique vécu par les ergothérapeutes en

Amérique. Les résultats montrent que les ergothérapeutes exerçant en gériatrie et en rééducation vivent un niveau modéré de détresse éthique. La situation la plus rapportée générant de la détresse éthique est le fait de constater une diminution de la qualité des soins apportés au patient dû à une mauvaise communication en équipe. Presque la moitié des ergothérapeutes ont déclaré avoir déjà quitté un poste ou envisagé de le faire par le passé du à de la détresse éthique.

La tentation éthique se produit quand une personne a le choix entre faire une action « juste » et une autre qui va à cette encontre, mais dans laquelle il y trouve un intérêt ou un bénéfice. C'est choisir entre respecter ses valeurs ou tirer un avantage d'une situation. Par exemple, cela peut être choisir de respecter l'anonymat d'une personnalité connue dans un souci de confidentialité ou de révéler à son entourage qu'on travaille auprès d'elle pour gagner en notoriété. Drolet cite l'exemple de l'ergothérapeute en libéral qui peut être confronté à ce type d'enjeux éthique en devant choisir entre ses intérêts financiers à poursuivre les séances et les intérêts du patient.

Le silence éthique se produit lorsque l'ergothérapeute perçoit qu'il y a un manquement éthique et qu'une ou plusieurs valeurs professionnelles sont bafouées mais que la situation devient taboue et qu'elle n'est pas abordée ni discutée. Cela peut être le cas pour une personne souffrant de détresse éthique qui n'ose en parler, ou encore en cas de craintes de représailles par exemple.

Drolet mentionne également l'aveuglement éthique lorsqu'un ergothérapeute n'arrive pas à percevoir les dimensions éthiques de sa pratique professionnelle, c'est-à-dire à repérer les valeurs bafouées.

Ces catégories ne sont pas exclusives et un enjeu éthique peut en entraîner un autre. On notera que dans l'étude descriptive menée par Drolet et Maclure en 2016, les ergothérapeutes québécois exerçant dans des établissements publics de santé interrogés ont rapporté rencontrer ces différents dilemmes à l'exception de la tentation éthique qui n'a pas été retrouvée dans les situations décrites.

- *Catégorisation des enjeux éthiques selon l'environnement*

D'après Drolet et Maclure (2016), les enjeux éthiques peuvent également être catégorisés selon l'environnement dont ils relèvent. En 2017, Drolet et Goulet réalisent alors une étude sur les barrières et facilitateurs à l'actualisation des valeurs professionnelles au

Québec. Dans ces deux études, les auteures remarquent que les enjeux éthiques que pose la pratique sont de nature micro, méso et macro environnementale.

Les barrières à l'actualisation des valeurs peuvent être individuelles et interpersonnelles. Elles font alors partie du microenvironnement, c'est-à-dire de l'environnement quotidien des ergothérapeutes et de leur pratique auprès des patients. Par exemple, certaines caractéristiques des personnes, que ça soit celle de l'ergothérapeute, des patients ou des collègues peut limiter la capacité de l'ergothérapeute à agir de façon éthique, c'est-à-dire en accord avec ses valeurs professionnelles. Dans l'étude de Drolet et Goulet, concernant leur caractère, les ergothérapeutes rapportent rencontrer des enjeux éthiques face à leur capacité à s'accommoder de façon excessive aux exigences institutionnelles et ne pas être agents de changement. Ils expriment également avoir des difficultés à argumenter. Concernant les relations interpersonnelles, les ergothérapeutes ont expliqué faire face à des enjeux éthiques lorsque les membres de l'équipe ne partageaient pas la même approche du patient ou lorsque la famille ou le patient ont des valeurs ou des croyances différentes de celles valorisées en ergothérapie.

Les barrières peuvent aussi être de nature institutionnelle. Elles sont alors relatives au mésoenvironnement, c'est-à-dire aux rapports de l'ergothérapeute avec son établissement (politiques institutionnelles, règles et mode de fonctionnement, critères d'admission des patients, etc.). D'après Drolet et Goulet (2017), elles sont de trois ordres : le manque de temps ou de ressources (humaines, matérielles, et financières), les politiques ou règles institutionnelles, et les valeurs de l'institution ou des gestionnaires. D'après leurs études, Drolet et Maclure (2016) puis Drolet et Goulet (2017) se sont aperçues que les barrières les plus importantes et qui préoccupent le plus les ergothérapeutes concernent les établissements au sein duquel ils travaillent et sont donc de nature méso-environnementale. Elles remarquent que presque tous les ergothérapeutes rapportent manquer de temps ou de ressources pour intervenir comme ils le voudraient.

Enfin, ces barrières peuvent relever du macroenvironnement : les enjeux éthiques sont alors de nature sociétale ou systémique et touchent des domaines plus larges comme le contexte sociopolitique au sein duquel les ergothérapeutes exercent leur profession. Les ergothérapeutes qui ont participé à l'étude de Drolet et Goulet (2017) mentionnent les priorités d'intervention et le continuum de soin au Québec (organisation du système de santé), la méconnaissance générale de l'ergothérapie et les inégalités sociales.

2. *La réflexion éthique en ergothérapie*

Face aux enjeux éthiques précédemment décrits, il est nécessaire pour l'ergothérapeute de mettre en place un raisonnement pour résoudre ces situations. Pour autant, Drolet souligne en 2014 que bien que l'éthique fasse partie de la réalité de tout ergothérapeute, il peut avoir tendance à attendre une situation de crise pour se questionner sur les enjeux éthiques qu'elle soulève. Or, selon Provencher (2008) cité par Drolet (2014a), il est préférable de ne pas attendre de tels moments, souvent emplis d'émotions, pour réfléchir à l'éthique.

- *Le raisonnement éthique en ergothérapie*

Selon Trouvé (2008, p. 240), « les réponses aux questions éthiques sont donc multiples et dépendantes de systèmes complexes […] Elles seront les meilleurs possibles, à un moment donné, pour une situation donnée ». Il semble donc pertinent de mener une réflexion en tenant compte du contexte. Selon Meyer (2010), le raisonnement éthique est un jugement que l'ergothérapeute porte sur la situation à laquelle il fait face, qui lui permet de choisir l'action la plus défendable lorsque des alternatives existent. Le raisonnement éthique est donc le nom donné à la réflexion que l'ergothérapeute mène pour résoudre un enjeu éthique. Ce raisonnement est tenu à partir des valeurs professionnelles de l'ergothérapeute.

- *Des modèles de décision éthique*

Plusieurs écrits ont détaillé des méthodologies à suivre pour résoudre des enjeux éthiques. A titre d'exemple, Swisher et al (2005) ont publié « The Realm-Individual-Process-Situation ». Ils proposent un processus en quatre étapes. Tout d'abord, il s'agit de déterminer si l'enjeu est à un niveau individuel, organisationnel, et/ou sociétal et d'identifier la nature de l'enjeu éthique. La deuxième étape consiste à analyser ces informations et à penser aux conséquences. Ensuite, il faut prendre la décision de la chose juste à faire. Enfin, il faut agir tout en évaluant et en réajustant.

Drolet a défini en 2014 dix étapes de la réflexion éthique [Voir Annexe III]. C'est une méthode qu'elle qualifie de plus complète et mieux adaptée à la pratique de l'ergothérapie que celles trouvées dans les écrits. Cette méthode n'est pas associée à un modèle théorique en particulier. C'est une démarche qui peut être mobilisée pour surmonter tout type d'enjeu éthique que pose la pratique professionnelle mais qui reste plus pertinente pour résoudre les dilemmes éthiques, en aidant à prioriser une valeur au détriment d'une autre (Drolet, 2017).

IV. Le cadre d'exercice de l'ergothérapeute pratiquant en service de Soins de Suite et de Réadaptation

Les ergothérapeutes peuvent exercer dans de nombreux secteurs, chacun ayant ses particularités. Au sein d'un même domaine d'activité, les pratiques peuvent être très différentes d'une structure à l'autre. Ici, il a été choisi de s'intéresser à la perception des enjeux éthiques par des ergothérapeutes exerçant en SSR. Cette mention regroupe de nombreuses pratiques différentes. En effet, le SSR est « une spécificité française qui regroupe 1700 établissements, aux tailles et organisations diversifiées, répondant à un véritable foisonnement de besoins et de situations » (Agence Nationale d'Appui à la Performance, [ANAP], 2017). Cette partie a pour objectif de présenter l'activité en soins de suite et de réadaptation ainsi que d'introduire les structures éthiques existantes en France. Le but est de mieux percevoir le contexte d'exercice de l'ergothérapeute en SSR tant d'un point de vue institutionnel qu'éthique, pour mieux comprendre les enjeux éthiques qui ressortiront lors de l'enquête.

1. Identification du contexte d'exercice, une vue d'ensemble des structures SSR

- *La réglementation*

Initialement, le décret n°2004-1289 du 26 novembre 2004 relatif à la liste des activités de soins et des équipements matériels lourds soumis à autorisation avait distingué l'activité de soins de suite de l'activité de rééducation et réadaptation fonctionnelle.

Aujourd'hui, ils sont réunis en une seule activité : « l'activité de soins de suite et de réadaptation ». Elle est actuellement réglementée par les deux décrets du 17 avril 2008 relatif aux conditions techniques de fonctionnement et aux conditions d'implantation applicables à l'activité de SSR. Une circulaire du 3 octobre 2008 (N°DHOS/O1) vient donner également des orientations nécessaires à la structuration de son activité.

Cette réglementation a pour vocation de « clarifier ce domaine de soins et de donner les mêmes règles aux secteurs public et privé, notamment concernant la tarification à l'activité » (Yelnik, 2008, p. 415). Elle fournit ainsi un socle commun pour toutes les structures SSR et spécifie pour chaque domaine d'activité spécifique des bases de moyens humains et techniques au minimum requis.

- *Les SSR : quels chiffres ?*

Le secteur des SSR connait un développement continu et important ces dernières années (Commission des comptes de la sécurité sociale, 2011). La fédération de l'hospitalisation privée – SSR soutient le même constat, qu'elle explique par des besoins liés aux maladies chroniques, aux événements de santé invalidants et au vieillissement de la population. Globalement, le nombre de journées totales réalisées en SSR ne cesse d'évoluer : il est ainsi passé de 35,9 millions en 2012 à un peu plus de 37 millions en 2014. Environ 950 000 patients sont accueillis et pris en charge chaque année (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2017). En France Métropolitaine, le nombre de lits en SSR en 2009 est de 95 872.

- *La place des SSR dans les filières de soins.*

D'après la commission des comptes de la sécurité sociale en 2011, les soins de suite et réadaptation correspondent aux activités de soins anciennement regroupées sous le terme « moyen séjour ». Ils sont situés au carrefour de nombreuses autres filières de prise en charge : soins de courte durée, unité de soins longue durée, établissements médico-sociaux ou encore domicile. Toutes les structures de SSR interviennent après une pathologie médicale ou chirurgicale, aiguë, récente ou chronique, ayant entraîné ou non une hospitalisation (Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, circulaire de 2008). Les prises en charge dont bénéficient les patients ont pour caractéristiques d'être pluridisciplinaires.

- *Les différents modes de prise en soins*

Les patients peuvent être accueillis en SSR selon plusieurs modalités : en hospitalisation complète, de semaine, en hôpital de jour, en ambulatoire ou en hospitalisation à domicile. Ces différents modes peuvent se succéder selon l'évolution du besoin. (Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, circulaire de 2008).

- *Les missions des SSR*

D'après la circulaire de 2008, la finalité des actes est le retour des patients présentant des déficiences ou des limitations de capacités vers leur lieu de vie. Les SSR visent donc à prévenir ou à réduire les conséquences de ces limitations (fonctionnelles, physiques, cognitives, psychologiques ou sociales) et à promouvoir la réadaptation et la réinsertion des patients.

- *Le SSR : une base commune et des spécialisations*

Un SSR peut avoir le titre de SSR indifférencié ou polyvalent. C'est le socle commun de la grande majorité des établissements de SSR. Le décret prévoit également des possibilités de mentions complémentaires pour les établissements (affections de l'appareil locomoteur, affections du système nerveux, affections cardio-vasculaires, affections respiratoires, affections des systèmes digestif, métabolique et endocrinien, affections onco-hématologiques, affections des brûlés, et affections liées aux conduites addictives, affections des personnes âgées polypathologiques dépendantes ou à risque de dépendance, prise en charge d'enfants et/ou d'adolescents). Ces mentions sont non exclusives. On observe que l'activité SSR est à forte composante gériatrique : la moitié des patients pris en charge en hospitalisation complète en SSR ont plus de 70 ans (Coquelet, 2015).

- *Personnels et plateaux techniques*

Ces structures contiennent une ou plusieurs équipes pluridisciplinaires « dont les membres détiennent les compétences médicales, paramédicales, psychologiques, sociales et éducatives nécessaires à la mise en œuvre de l'activité de soins autorisée » (Art. D.6124-177-1, cité par Yelnik, 2008, p. 420). Selon les décrets, l'équipe doit comprendre au moins les compétences de médecin, infirmier, et assistant de service social. Ensuite, selon la mention spécifique elle nécessite ou non la présence d'auxiliaires médicaux, dont des ergothérapeutes, de personnels de profession sociale et éducative, et de psychologues.

En ce qui concerne les plateaux techniques, la présence d'espaces dédiés à la kinésithérapie est obligatoire, ainsi qu'une ou plusieurs salles pour les autres activités spécifiques notamment d'ergothérapie.

2. *L'exercice de l'ergothérapie au sein d'un SSR*

- *Une compétence obligatoire dans certains SSR*

D'après le décret n°2008-376 du 17 avril 2008, différents paragraphes spécifient les conditions particulières aux prises en charges spécialisées d'affections. Le tableau suivant récapitule l'obligation ou non de présence d'ergothérapeute(s) dans les établissements selon leurs spécialités.

SPECIALISATION DES SSR	COMPETENCE D'ERGOTHERAPEUTE(S)
La prise en charge des affections de l'appareil locomoteur en SSR	Obligatoire (Art. D. 6124-177-19)
La prise en charge des affections du système nerveux en SSR	Obligatoire (Art. D. 6124-177-23)
La prise en charge des affections des brules en SSR	Obligatoire (Art. D. 6124-177-43)
La prise en charge des affections de la personne âgée polypathologique, dépendante, ou a risque de dépendance en SSR	Obligatoire (Art. D. 6124-177-50)
La prise en charge des affections liées aux conduites addictives en SSR	Non obligatoire Fait partie des compétences recommandées par la circulaire de 2008
La prise en charge des affections respiratoires en SSR	Non obligatoire Fait partie des compétences recommandées par la circulaire de 2008
La prise en charge des affections des systèmes digestifs métabolique et endocrinien en SSR	Non obligatoire Mentionnée comme autres spécialités potentiellement présente dans la circulaire de 2008.
La prise en charge des affections cardio-vasculaires en SSR	Non obligatoire Mentionnée comme autres spécialités potentiellement présente dans la circulaire de 2008.
La prise en charge des affections onco hématologiques en SSR	Non obligatoire Non mentionnée

Tab.I. Tableau recensant la présence obligatoire ou non d'ergothérapeute(s) selon les spécialités des SSR

Ainsi, pour quatre types de SSR sur neuf définis, la présence de compétence en ergothérapie est obligatoire. Lorsqu'elle n'est pas obligatoire, elle est recommandée dans deux cas sur cinq, mentionnée dans deux cas sur cinq et un seul domaine ne mentionne pas l'ergothérapie. L'ergothérapie est donc un poste nécessaire au sein du SSR. En ergothérapie, le nombre maximum de personnes suivies sur les plateaux techniques a été en tout de 6 420 personnes en 2009. Cela constitue une augmentation de 36% de 2005 à 2009 (Commission des comptes de la sécurité sociale, 2011, p. 137).

- *Les objectifs et missions de l'ergothérapeute en SSR*

Le rôle de l'ergothérapeute va être en accord avec les objectifs des SSR dont les trois principaux sont la rééducation, la réadaptation et la réinsertion (ministère des solidarités et de la santé, 2017). Ainsi, l'ergothérapeute va mettre en œuvre des actions de rééducation pour aider le patient à recouvrer le meilleur potentiel de ses moyens physiques, cognitifs et psychologiques. L'objectif est, autant que possible, la restitution de l'organe lésé ou le retour optimal à sa fonction. Il va également mettre en œuvre des actions de réadaptation pour accompagner le patient si les limitations de ses capacités s'avèrent irréversibles. Le but est de lui permettre de s'adapter au mieux à ces limitations et de pouvoir les contourner autant que possible. Enfin, en accord avec les missions du SSR, il va mettre en œuvre des interventions de réinsertion pour garantir une autonomie au patient dans sa vie familiale et professionnelle afin qu'il recouvre au mieux les conditions de vie qui correspondent au maximum à ses projets.

3. *Le cadre d'exercice en éthique*

D'après l'article 5 de la loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé, les établissements de santé doivent mener, en leur sein, une réflexion sur les questions éthiques.

Plusieurs structures ont été mises en place en matière d'éthique. Au niveau national, en 1983, a été fondé par décret (n°83-132) le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) pour les sciences de la vie et de la santé. Il a notamment pour rôle de donner des avis sur les problèmes éthiques dans le domaine de la santé. Pour cela, la structure organise des journées annuelles d'éthique, des journées régionales d'éthique, des colloques ainsi qu'un forum des jeunes.

L'arrêté du 4 janvier 2012 conduit à la création d'Espaces de Réflexion Ethique Régionaux (ERER) et interrégionaux. Ces espaces ont pour mission de coordonner des initiatives en matière d'éthique, d'assurer des missions de formation, de documentation, d'informations, de rencontres et d'échanges interdisciplinaires.

En ce qui concerne l'ergothérapie, il existe un comité d'éthique et d'exercice au sein de l'ANFE. Ses objectifs sont de structurer et d'organiser le cadre d'exercice de l'ergothérapie. Il a pour mission de promouvoir la responsabilité des professionnels et la qualité des bonnes pratiques (ANFE, 2018).

V. Conclusion du cadre conceptuel et hypothèse de recherche

Suite au cadre conceptuel, le constat peut être fait que l'éthique est une notion compliquée et exigeante qui fait partie intégrante de la pratique en ergothérapie.

En ergothérapie, des recherches descriptives ont commencé essentiellement à l'international, pour identifier les enjeux éthiques. De même, des recommandations existent pour guider et éclairer l'ergothérapeute dans sa pratique. En France, la création d'un comité d'éthique et d'exercice à l'ANFE reflète l'intérêt des ergothérapeutes pour l'éthique en ergothérapie.

Les valeurs en ergothérapie présentent des traits communs comme des différences selon les études. Elles restent propres à plusieurs associations nationales du fait du contexte culturel, des formations et de l'environnement avec des systèmes de soin différents. Ainsi, les enjeux éthiques semblent pouvoir varier selon les contextes d'exercice. Aujourd'hui, ils sont encore non renseignés en France.

Il apparait alors pertinent d'apporter des premiers renseignements sur les enjeux éthiques pour les ergothérapeutes exerçant en SSR. En effet, le SSR est un secteur clé du système de soin Français. Il est en mutation et est souvent repensé, notamment actuellement pour une meilleure coordination des parcours de prise en charge. De par la diversité des populations qu'il peut accueillir et de par le rôle de l'ergothérapeute au sein de ces structures, il constitue un premier lieu d'enquête intéressant pour étudier les enjeux éthiques en ergothérapie. C'est ce qui a conduit à formuler cette question de recherche :

« Quels sont les enjeux éthiques rencontrés par les ergothérapeutes exerçant en SSR ? »

Dans le cadre conceptuel, plusieurs classifications selon la nature des enjeux éthiques ont été présentées. En particulier selon plusieurs auteurs (Drolet, 2017 ; Swisher et al., 2005), la détresse éthique résulte d'une situation où un professionnel de santé sait ce qu'il doit faire pour bien agir, mais rencontre des barrières rendant presque impossible l'agir éthique. Ainsi, dans le contexte des SSR où les ergothérapeutes travaillent en équipe au sein d'une institution, il peut être envisagé que les ergothérapeutes vont mentionner des situations associées à des émotions fortes qui les ont marqués.

Je formule donc l'hypothèse de recherche suivante :

Les enjeux éthiques rencontrés par les ergothérapeutes exerçant en SSR correspondent à des situations de détresse éthique.

PARTIE 2 : METHODOLOGIE DE RECHERCHE

I. Méthode de recueil de données

1. *Objectif de la recherche*

L'objectif de l'étude contribue à déterminer le type de recherche (Lavarde, 2008). Ainsi, selon cette auteure, une démarche telle que celle de ce mémoire d'initiation à la recherche correspond à une recherche exploratoire et descriptive. En effet, « quand le champ de la recherche est nouveau, encore peu investigué, le chercheur mettra en place une recherche dite exploratoire pour défricher le terrain et essayer de comprendre mieux ce qu'il a observé durant l'exploration ». (Lavarde, 2008, p. 67). Ce mémoire d'initiation à la recherche se place donc dans une perspective de « clarification d'un problème plus ou moins défini » (Trudel, et al., 2007, p.39).

Ainsi, l'objectif opérationnel de cette étude est d'apporter des premiers renseignements sur le vécu et la compréhension des enjeux éthiques par les ergothérapeutes exerçant en SSR. Il s'agit de recueillir, depuis la perspective des ergothérapeutes, leurs avis et expériences sur les situations rencontrées en SSR qui, selon eux, soulèvent des enjeux éthiques.

2. *Modalités de la recherche : les outils d'enquête*

Afin d'apporter des éléments de réponses à la question de recherche et de confirmer ou d'infirmer l'hypothèse de recherche, je souhaite recueillir des données descriptives. Je me suis donc tournée vers des outils d'enquête permettant de recueillir des données qualitatives. J'ai fait le choix de réaliser des focus groupes et de les compléter par un entretien individuel.

- *Description et choix de l'outil d'enquête : le focus groupe*

Le focus groupe est une technique d'entretien de groupe qui permet de collecter des informations sur un sujet ciblé (Moreau, et al., 2004, p.382). Selon ces auteurs, il fait partie des techniques d'enquête qualitative et est habituellement considéré comme une technique d'entretien semi-structuré. Le principe repose sur le fait qu'au lieu de répondre à tour de rôle

aux questions du chercheur, les participants sont encouragés à se parler les uns aux autres[3] (Kitzinger, 1995). Il s'agit de fouiller le pourquoi et le comment des phénomènes car la discussion amène à préciser et à clarifier les pensées (Moreau, et al., 2004). L'utilisation de cette technique est recommandée pour « obtenir une variété de sentiments, d'opinions, d'avis ou de perceptions de la part d'individus qui ont des points en commun » (Tétreault, 2014, p.329). De plus, selon Tétreault, cette technique facilite la compréhension de situations complexes et ouvre les horizons. Ainsi, les focus groupes se révèlent intéressants car les intérêts de cette méthode coïncident avec les objectifs de cette initiation à la recherche.

Le focus groupe présente plusieurs intérêts. Il permet notamment de recueillir différentes perspectives en une seule rencontre et d'étudier si les participants ont une compréhension commune des sujets traités. En outre, il permet d'encourager la participation de personnes réticentes à être interrogées seules[4] (Kitzinger, 1995). Ceci est particulièrement intéressant au regard des éventuelles difficultés à répondre et à s'approprier le sujet relevées en phase exploratoire et lors de discussions avec des ergothérapeutes. Intervenir en groupe pourrait donc favoriser la participation d'ergothérapeutes de profils différents. De plus, l'expression sans tabou de certains peut lever les inhibitions des autres (Moreau, et al., 2004) ; ceci peut conduire à produire un contenu riche à étudier. Enfin, être en groupe instaure une dynamique dans laquelle les ergothérapeutes stimulent et alimentent eux-mêmes la discussion. Ils peuvent, par exemple, être interpellés sur des situations auxquelles ils n'auraient peut-être pas pensé seul. Ceci est recherché dans ce travail reposant sur l'expression spontanée des ergothérapeutes.

- *Complément et approfondissement de l'enquête : l'entretien individuel*

La méthodologie d'enquête choisie présente de nombreux avantages mais aussi quelques inconvénients. Réaliser un entretien individuel complétera le recueil de données des focus groupes. Il s'agit, par cet entretien, d'approfondir des thèmes afin de mettre les résultats obtenus en perspectives et d'ouvrir à réflexion.

---

[3] « Instead of the researcher asking each person to respond to a question in turn, people are encouraged to talk to one another » (Kitzinger, 1995, p. 299)

[4] « Can encourage participation from those who are reluctant to be interviewed on their own (such as those intimidated by the formality and isolation of a one to one interview)." (Kitzinger, 1995, p. 300)

En effet, il existe plusieurs limites à l'outil d'enquête « focus groupe ». Selon Moreau et al. (2004), même si le groupe peut encourager à lever les inhibitions, il peut, à l'inverse, y avoir des réticences à exprimer des idées personnelles par convention à certaines normes qui se dégagent des discussions. En 2007, Gohier, Jutras, et Desautels viennent appuyer cette idée en soutenant que certains témoignages personnels peuvent compromettre la réputation de la personne. Ainsi, les focus groupes ne se substituent pas aux entretiens individuels car une même personne ne tiendra pas tout à fait les mêmes propos en individuel et dans le cadre d'une discussion de groupe. Dans ce dernier cas, des mécanismes d'influence sociale et un travail d'élaboration collective des représentations entrent en jeu. Par ailleurs, il peut y avoir une domination de certains participants au sein du groupe qui peut empêcher l'expression de l'avis de tous. Enfin, la durée contrainte des focus groupes peut limiter l'approfondissement des thèmes abordés.

C'est pourquoi de façon générale, les auteurs suggèrent de choisir deux ou trois instruments pour recueillir les données qualitatives (Baribeau et Germain, 2010). Selon ces auteures, le plus souvent, l'approche méthodologique conjugue l'entretien de groupe aux entretiens individuels ou encore au questionnaire d'enquête. Ainsi, il est pertinent de compléter les données recueillies en focus groupe par un entretien individuel dans le cas présent. C'est une méthode qui donne un accès direct à la personne, à ses idées, à ses perceptions, ou représentations. Elle permet à un individu d'explorer ses expériences, de s'exprimer, de mettre en mots sa compréhension de ce qu'il vit. Il est fait le choix ici de réaliser un entretien semi-dirigé, car il s'agit notamment de reprendre certains points abordés en focus groupes.

3. *Population cible et terrain d'enquête*

Il est important de cibler une population pour obtenir des données exploitables lors du recueil de données. La population d'enquête concerne les ergothérapeutes exerçant en SSR. Il est envisagé de réaliser deux focus groupes et un entretien auprès de cette population.

Les modalités de recrutement, choix de réunir des groupes d'interconnaissance ou de rassembler des personnes ne se connaissant pas, et d'animation, peu interventionniste ou confrontation des participants à des stimuli, des activités de classement ou des jeux de rôle, sont variées (Obradovic et Palle, 2012). Quel que soit le type de recherches, on notera que du fait de la méthodologie, dans le cadre du focus groupe et de l'entretien, il ne s'agit pas d'être représentatif de la population source. (Moreau, et al., 2004).

Plusieurs critères d'inclusion peuvent être définis en lien avec la méthodologie de travail.

- Il est important que les participants présentent des caractéristiques communes et homogènes en lien avec le thème abordé, tout en ayant des profils divers.
- Le focus groupe constitué devra au minimum être formé de quatre ergothérapeutes et au maximum de dix ergothérapeutes, tous volontaires (Tétreault, 2014).
- les participants doivent être ergothérapeutes et exercer actuellement en SSR afin de témoigner des enjeux éthiques et de leur vécu actuels.
- Les ergothérapeutes doivent travailler au sein d'une même structure afin que les collègues puissent relier les commentaires de chacun aux évènements partagés de leur quotidien commun[5] (Kitzinger, 1995). Ce choix présente aussi des avantages pour l'organisation pratique des rencontres.

Un autre critère d'inclusion inter-groupe et pour l'entretien est à prendre en compte. Il semble pertinent que les ergothérapeutes travaillent dans des SSR présentant des caractéristiques communes, notamment sur le type de population et spécialités exercées, afin d'obtenir des données comparables.

D'autres critères résultent du contexte de réalisation du travail et de sa faisabilité :

- Les ergothérapeutes doivent pouvoir libérer une heure de leur temps environ. Il n'est pas envisagé de dépasser cette plage horaire car il s'agit de mobiliser plusieurs professionnels d'une même équipe, voire une équipe complète.
- Le terrain d'enquête, du fait de la disponibilité des ergothérapeutes, se fera dans le SSR où ils exercent dans une salle à disposition.
- Le SSR doit se situer en Ile de France afin de me permettre de me rendre sur place.
- Les ergothérapeutes doivent être disponibles sur la période de mars-avril pour réaliser le focus groupe et l'entretien.

4. *Conception et déroulement de l'enquête*

La première étape de la recherche concerne le recrutement des ergothérapeutes pour constituer les deux focus groupes. Une liste de structures éligibles a ainsi été constituée,

[5] "Friends and colleagues can relate each other's comments to incidents in their shared daily lives" (Kitzinger, 1995, p. 300)

selon les critères d'inclusions et contraintes définies, c'est-à-dire des SSR avec un nombre d'ergothérapeutes supérieur à quatre et inférieur à dix, se situant en Ile-de-France.

Ensuite, j'ai contacté quatre centres par courriel : un SSR à but non lucratif, un SSR à but lucratif, et deux SSR publics. J'ai obtenu deux réponses positives. Les deux autres demandes sont restées sans réponse, je n'ai donc pas connaissance des raisons ayant motivé ces refus. Les étapes suivantes ont concerné la prise de rendez-vous. Des questionnaires sociodémographiques ont été transmis en amont afin de gagner du temps le jour du focus groupe. Par ailleurs, le thème du travail a été communiqué aux participants, mais les ergothérapeutes n'ont pas eu connaissance des questions avant la rencontre. L'accord d'enregistrer a été obtenu en début de chaque focus groupe, avec une garantie du respect de l'anonymat.

Par la suite, j'ai contacté par mail une ergothérapeute exerçant dans un SSR public. Sa réponse a été positive.

- *Guide d'animation et guide d'entretien*

Avant la réalisation des focus groupes, un guide d'animation [voir annexe IV] a été élaboré sur la base de questions ouvertes pour favoriser l'expression libre des participants. Il a été réalisé essentiellement à partir des recommandations de Tétreault (2014, p. 331), ainsi qu'à partir des conseils d'un chercheur que j'ai rencontré, ayant déjà mis en place des focus groupes. Ce guide comporte des repères pour la gestion du temps et des éléments de relance en cas de nécessité. Le guide d'animation s'articule autour de trois thèmes. Le choix d'aborder différents thèmes a été guidé par la nécessité d'accompagner le cheminement des ergothérapeutes, afin de ne pas les interroger directement sur leur vécu face aux enjeux éthiques. Les thématiques sont en lien les objectifs de recherches évoqués précédemment.

Le premier thème abordé concerne la sémantique. L'objectif est de déterminer la perception qu'ont les ergothérapeutes du concept d'enjeu éthique. Les participants sont invités à s'exprimer sur leur définition de l'éthique et des enjeux éthiques, les notions qu'ils rattachent à ce terme, la représentation et la compréhension qu'ils en ont et leur rapport avec ce concept.

Le deuxième thème concerne la description des situations pratiques soulevant des enjeux éthiques qu'ils rencontrent dans leur exercice en SSR. Il s'agit également de comprendre quelles situations sont perçues comme posant un enjeu éthique depuis le point de vue des ergothérapeutes.

Suite à ce cheminement, le troisième thème concerne la détresse éthique. L'objectif est de recueillir le vécu et le ressenti des ergothérapeutes dans ces situations et de déterminer si les ergothérapeutes se reconnaissent dans ce terme.

Le focus groupe est conclu par un temps d'expression pour laisser l'opportunité aux ergothérapeutes de souligner ce qui a été important pour eux dans les échanges et d'ouvrir la discussion s'ils souhaitent ajouter d'autres éléments non abordés.

Ultérieurement, un guide d'entretien a été réalisé pour préparer la rencontre avec l'ergothérapeute en entretien individuel. Son contenu repose sur la structuration du guide d'animation, auquel a été intégré des éléments de réponses des ergothérapeutes des deux focus groupes, pour les approfondir.

II. Présentation et analyse des résultats de la recherche

Les deux focus groupes et l'entretien ont été entièrement retranscrits pour réaliser l'analyse de contenu [Voir la retranscription du premier focus groupe en annexe V]. L'analyse vise « à répondre à l'objectif de départ et identifier les thèmes récurrents dans le discours des participants » (Tétreault, 2014, p. 339). Bernard en 2013, cité par Tétreault en 2014, suggère d'analyser le contenu d'un focus groupe de la même manière que toute donnée provenant d'entretiens ou de récits de vie. La démarche conduite pour analyser les données est notamment appuyée sur les recommandations de Baribeau (2009). Cette section va présenter les résultats, selon les thématiques évoquées précédemment.

1. Résultats socio démographiques

Ces résultats socio-démographiques permettent de témoigner de la diversité des participants aux groupes et de mettre en regard les différences dans les retours apportés par les ergothérapeutes selon leur profil.

- *Focus groupe n°1*

Les ergothérapeutes exercent actuellement dans un SSR public, auprès de personnes adultes. Il s'agit d'un SSR spécialisé dans la prise en charge des affections du système nerveux. Le tableau ci-dessous reprend la présentation des ergothérapeutes. Afin de garantir l'anonymat des participants, les ergothérapeutes sont nommés avec un E qui signifie ergothérapeute, suivi d'une lettre de l'alphabet.

Les participants sont : EA, EB, EC, ED, EE, et EF.

Ergothérapeutes	EA	EB	EC	ED	EE	EF
Renseignements personnels Sexe et âge	Femme	Femme	Homme	Homme	Femme	Femme
	31-40 ans	< 25 ans	26-30 ans	31-40 ans	> 50 ans	26-30 ans
Formation professionnelle Institut et année du diplôme	ADERE	IFPEK	ADERE	Universidad Europea de Madrid	UPEC	ADERE
	2004	2014	2015	2003	1991	2010
Parcours professionnel Nombre d'année d'exercice en ergothérapie	14 années SSR en neurologie et en orthopédie	4 années SSR gériatrique et rééducation	3 années	14 années SSR gériatrique et adulte	27 années	7 années SSR
Nombre d'année d'exercice dans le SSR actuel	7 ans	3 ans	3 ans	2 ans	27 ans	5 ans
Formation en éthique	Aucune	Quelques heures lors de la formation en IFE	Aucune	Lycée	Quelques heures lors de la formation en IFE	Aucune

Tab.II. Tableau présentant les données socio-démographiques des participants du premier focus groupe

- *Focus groupe n°2*

Les ergothérapeutes exercent actuellement dans un SSR privé à but non lucratif, essentiellement auprès de personnes adultes. Il s'agit d'un SSR spécialisé dans la prise en charge des affections du système nerveux et dans la prise en charge des affections de l'appareil locomoteur. Cette structure possède depuis 2017 un groupe éthique, qui s'est réuni une première fois. E5 en fait partie.

Le tableau ci-dessous reprend la présentation des ergothérapeutes. Afin de garantir l'anonymat des participants, et dans un souci de distinction des deux groupes, les ergothérapeutes sont nommés de la manière suivante : E1, E2, E3, E4, E5, et E6.

Ergothérapeutes	E1	E2	E3	E4	E5	E6
Renseignements personnels Sexe et âge	Femme	Femme	Homme	Femme	Femme	Femme
	31-40 ans	31-40 ans	< 25 ans	< 25 ans	< 25 ans	41-50 ans
Formation professionnelle Institut et année du diplôme	UPEC	ISCAM (Bruxelles)	ADERE	ADERE	ADERE	UPEC
	2009	2007	2017	2016	2016	1991
Parcours professionnel Nombre d'année d'exercice en ergothérapie	8 années FAM et Libéral	10 années pédiatrie et SSR public	1 année SSR	1 an et demi	1 an et demi	27 années MPR, équipe mobile
Nombre d'année d'exercice dans le SSR actuel	7 ans	1 an et demi	3 mois	1 an et demi	1 an et demi	7 ans
Formation en éthique	Aucune	Aucune	Quelques heures lors de la formation en IFE	Aucune	Quelques heures lors de la formation en IFE	Aucune

Tab.III. Tableau présentant les données socio-démographiques des participants du second focus groupe

- *Entretien individuel*

L'ergothérapeute rencontrée exerce actuellement dans un SSR public. Elle a exercé dans plusieurs services de ce SSR : le secteur de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR), le service de prise en charge des affections du système nerveux et le service de prise en charge de la personne âgée polypathologique où elle exerce actuellement. Afin de garantir l'anonymat de cet entretien, et dans un souci de distinction avec les deux groupes précédents, l'ergothérapeute est nommée « E ». Il s'agit d'une femme âgée entre 26 et 30 ans. Elle a étudié à l'IFE de Montpellier et a obtenu son diplôme en 2012. Elle exerce depuis 5 ans et demi en ergothérapie (en SSR, unité de gériatrie aiguë, soin de longue durée, hôpital de jour, équipe mobile), et depuis 7 mois au sein du SSR actuel. Elle n'a reçu aucune formation en éthique.

2. *La représentation des enjeux éthiques par les ergothérapeutes*

Cette partie repose sur le premier thème abordé avec les participants à la recherche : le sens donné aux enjeux éthiques. Elle vise à décrire la représentation qu'ont les ergothérapeutes exerçant en SSR de l'éthique et des enjeux éthiques.

- *Perception de l'éthique par les ergothérapeutes en SSR*

Comment les ergothérapeutes définissent-ils l'éthique ?

Spontanément, les ergothérapeutes parlent de l'éthique plutôt que des enjeux éthiques. Les ergothérapeutes rattachent l'éthique à de nombreuses notions. ED fait le lien avec les « *bonnes manières* » et la « *politesse* ». EE évoque aussi le fait que « *quand on a révisé la certification, on était dans l'éthique* » et mentionne « *la déontologie* ». Ultérieurement, E parlera de « *démarche qualité* » et fait le lien avec la « *bientraitance* ». EE l'associe aussi à la « *morale* ». E5 parle de « *distance thérapeutique* ». E1 intègre le « *secret professionnel* » à la notion d'éthique. La « *confidentialité* » est mentionnée par EE et E4. Trois ergothérapeutes (ED, E, EE) parlent du « *droit* ». Six ergothérapeutes (E, E1, E2, E3, E6 et EE) évoquent le « *respect* ».

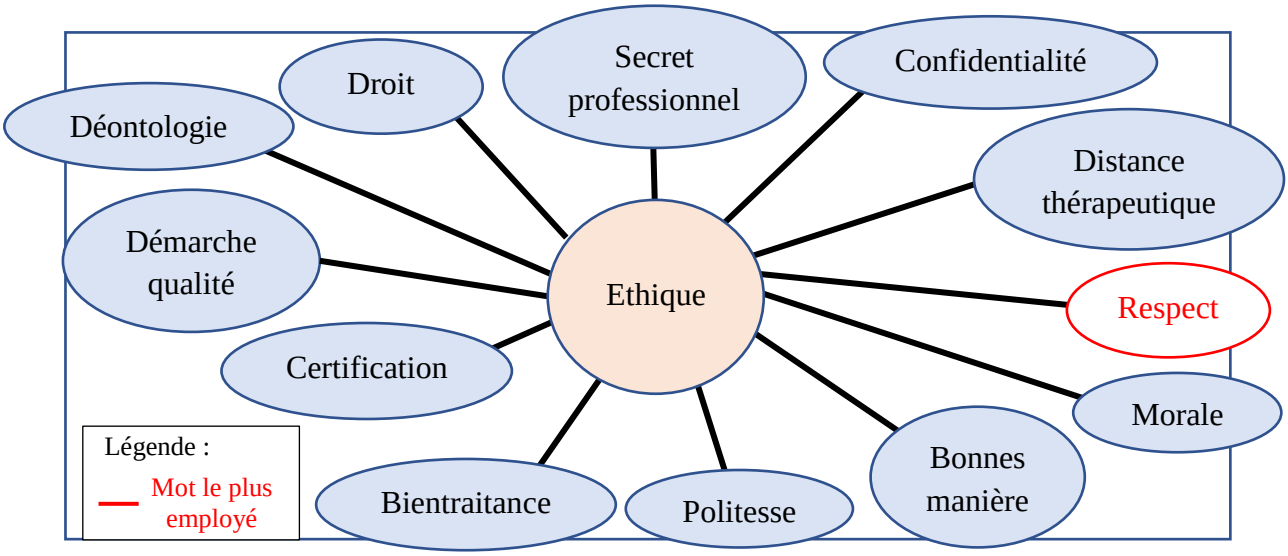


Fig.1. Illustration des notions que les ergothérapeutes relient à l'éthique

Par la suite, l'éthique est définie plus directement. Pour EA, « *l'éthique, c'est quand même plus dans la relation à la personne, dans ce qui se fait, ce qui ne se fait pas* ». E5 fait le lien avec « *ce qu'on est dans l'obligation de faire* ». Selon elle, il y a l'éthique envers les patients, la famille et envers ses collègues. E6 pense que « *l'éthique c'est une valeur, qui doit s'exercer* ». Elle émet l'hypothèse que c'est laisser la liberté de s'exprimer et d'entendre la

personne. Plus tard, elle l'associera à la possibilité de pouvoir s'opposer. Selon E1, être dans l'éthique, c'est respecter sa position d'ergothérapeute et son rôle autour du patient. Pour E, il s'agit d'être dans une bonne ligne de conduite dans l'accompagnement des patients.

Les ergothérapeutes du second groupe affirment tous, clairement, ne pas être à l'aise avec ce terme d'éthique. Par ailleurs, E ne pense pas non plus maîtriser ce terme ni être en mesure d'en parler. Elle a l'impression d'être au clair avec ce qu'elle pense, mais estime qu'elle se trompe surement par rapport à la théorie. E3 développe cette idée :

> *« Je pense l'être, enfin, moi j'ai l'impression quand j'entends éthique, je sais ce qu'est c'est. Et finalement, quand on doit mettre des mots, des définitions…c'est super dur. » (Ergothérapeute 3)*

Ainsi, les participants des deux focus groupes sont plus à l'aise sur le fait de donner des mots en lien avec l'éthique plutôt que de fournir, d'emblée, une définition. Suite aux discussions sur le sens de l'éthique, les ergothérapeutes rencontrés prennent conscience qu'ils ne sont pas à l'aise avec la notion d'éthique.

Comment les ergothérapeutes qualifient-ils l'éthique ?

L'éthique semble être une notion difficile à définir pour les ergothérapeutes rencontrés. A partir de leurs discours, cette notion peut être décrite par plusieurs qualificatifs.

L'éthique : une notion floue

« C'est flou, c'est super flou ». Voici la conclusion faite par cinq ergothérapeutes. « *Flou* » *« pas évident », « pas très clair »* sont des termes qui ont été employés à six reprises. Cette idée est, d'après E5, partagée par le directeur du SSR, qui avait « *en tête que l'éthique ça faisait un peu peur à tout le monde, c'était très flou* ».

Le terme flou est, par définition[6], approprié car les ergothérapeutes se questionnent beaucoup sur ce qui fait partie de l'éthique et ce qui ne l'est pas. D'un côté, EA exprime qu'il n'y a « *pas vraiment de frontières* » et ajoute que « *c'est tellement vaste, en fait, l'aspect de l'éthique* ». Ce propos est confirmé parallèlement par E1 qui trouve que « *c'est très large* ». De plus, EB questionne « *ça rentre dedans ?* », E5 interroge « *Est-ce que ça c'est de l'éthique ?* ». On retrouve le même questionnement au sein des deux focus groupes.

[6] « Qui manque de netteté, qui est imprécis, indécis. Qui n'a pas une forme nettement définie, vaporeux. » (Larousse en ligne, n.d.)

Par exemple, selon EA, il n'y a pas forcément de cadre législatif sur l'éthique. A l'inverse, E5 décrit « *l'éthique globale comme un peu ce qu'on est dans l'obligation de faire…un peu la loi* ». E s'en fait également une idée par rapport à une question juridique.

Plusieurs indicateurs dans le discours des ergothérapeutes permettent de renforcer ce constat. D'une part, les avis sont exposés sous formes de questions plutôt que d'affirmations. Les ergothérapeutes utilisent des tournures négatives telles que « *je ne sais pas* » ou « *je ne comprends pas forcément bien* ». En outre, ils utilisent du vocabulaire lié à l'incertitude comme « *paraît* », « *surement* », « *semble* », « *j'ai l'impression* », « *peut-être* », etc.

L'éthique : une notion compliquée

Un constat est fait unanimement par les ergothérapeutes : l'éthique se caractérise par sa complexité. En effet, EE affirme que c'est une « *notion qui semble très complexe, difficilement abordable* ». On remarque 17 occurrences du terme « *compliqué* », mentionné par EA, EB, EC, ED, E5, et E. Les ergothérapeutes, notamment EA, EC, et E, expliquent cette complexité par le fait qu'il y a une multitude d'éléments impliqués et « *de notions soulevées* » dans l'éthique et les situations rencontrées. Une autre explication fournie par ED est que « *c'est très général et il n'y a jamais une réponse qui est bonne ou pas bonne* ».

L'éthique : une notion générale et/ou contextuelle ?

Pour E3 et E2, l'éthique implique de savoir s'adapter au contexte : à chaque patient, à chaque collègue et à chaque structure, « *car entre deux institutions, les valeurs peuvent être différentes* ». EC va dans ce sens : cela dépend des valeurs de chacun, « *parce que même si on fait la même profession, on ne va peut-être pas placer le curseur au même endroit* ». D'ailleurs, EA estime que c'est difficile de généraliser quand on parle d'éthique.

Cependant, pour E6, l'éthique va au-delà du contexte. Il y a, certes, une façon de se positionner qui varie, mais sous couvert d'un socle identique. E2 rejoint également cette idée en affirmant que l'éthique est « *quelque chose d'assez commun à tous* », mais la façon de la pratiquer varie selon le contexte. Les ergothérapeutes du second groupe s'accordent ainsi à dire qu'il y a « *une éthique globale et une éthique appliquée aux valeurs de la structure*. »

L'éthique : une notion théorique en lien avec la pratique

Pour EB, l'éthique est une notion avant tout théorique. E a l'impression que c'est enseigné aux ergothérapeutes lors de la formation, mais que dans la pratique, cela est plus « *laissé aux cadres et au personnel médical* ». Parallèlement, E5 qualifie l'éthique de concept.

Cependant, EB reconnait que c'est surement « *lié à ce qu'on fait au quotidien* ». Selon EE, « *on la pratique sans vraiment s'en rendre compte* ». EA ajoute qu'ils sont « *sans cesse en train de réfléchir à ce qu'on doit faire ou pas* ».

L'éthique : une notion qui se développe

Certains ergothérapeutes remarquent qu'ils entendent beaucoup plus parler de l'éthique, notamment E1 qui cite le nombre croissant de formations et EA avec les propos suivants :

> *« Moi j'ai l'impression, non pas que ça soit une notion nouvelle, parce qu'effectivement, c'est quelque chose qu'on pratique tout le temps, mais de vraiment mettre des mots dessus tout ça, c'est quand même assez récent. » (Ergothérapeute A)*

Une notion indispensable

Enfin, l'éthique est une notion que EA qualifie « *d'indispensable […] qui est la base de notre travail* ». Cette idée est affirmée par EC.

Ainsi, d'après les ergothérapeutes, l'éthique est une notion floue de par son contenu et son étendue avec des limites difficilement perceptibles. Elle est complexe à aborder. L'éthique s'appuie sur des idées partagées mais son application dépend du contexte. Les ergothérapeutes semblent se ranger à l'avis que l'éthique leur apparait avant tout théorique mais avec un rapport implicite à leur quotidien. Ils constatent qu'elle est indispensable à leur profession et qu'elle tend à se développer.

- *Les enjeux éthiques*

Quelle compréhension ont les ergothérapeutes des enjeux éthiques ?

La notion d'enjeu éthique n'est pas tout de suite évoquée. Par la suite, il apparait que le terme enjeu éthique ne semble pas être compris ou employé par les ergothérapeutes.

> *« Et pourquoi on parle d'enjeux éthiques, et pas d'éthique tout court ? Il y a la notion d'enjeux qui vient comme si c'était un challenge. » (Ergothérapeute A)*

On notera que tout au long de la discussion dans les focus groupes, « problème éthique » est un vocabulaire beaucoup plus employé « qu'enjeu éthique ». Ce dernier n'a jamais été spontanément repris par les ergothérapeutes, dans les deux focus groupes. A l'inverse, on observe, pour le terme « problème éthique », 4 occurrences pour le premier focus groupe, et

12 pour le second, sans que j'en fasse mention. Seule E, rencontrée en entretien individuel, n'utilise pas ces termes. Au cours des échanges, s'est posé à plus de quatre reprises la question de savoir « *si c'est un problème éthique ou non* ». Ainsi, parallèlement au fait que les ergothérapeutes s'interrogent sur ce qui entre dans le champ de l'éthique ou non, ils se demandent également si les problèmes rencontrés sont en lien avec l'éthique ou non.

Les ergothérapeutes des deux focus groupes pensent qu'un « *problème éthique* » peut être « *posé par plusieurs choses* ». Dans le second groupe, pour décrire les enjeux éthiques, E6 déclarera : « *En fait, c'est les pratiques quoi. Quelles pratiques peuvent mettre l'éthique en danger* ». Notamment E5 exprimera que parfois « *on peut perdre de vue quelle attitude adopter vis-à-vis d'une situation* ». Pour E3, c'est « *quand ça va au-delà des règles qui sont définies* ». E6 décrira :

> *« Et effectivement, c'est face à des…souvent face à des décisions qui sont prises, où on a l'impression que le patient n'a pas été respecté, mal informé, maltraité, et que lui a dit quelque chose que l'on n'a pas entendu. » (Ergothérapeute 6)*

Il apparaît que les ergothérapeutes réfléchissent à l'éthique principalement au moment où apparaissent des situations soulevant des enjeux éthiques. E6 témoigne : « *moi, je ne me dis pas tous les jours, oh dis donc, qu'est-ce que j'ai une bonne éthique* ». Un avis que rejoignent E2 et E3. En revanche, selon eux, ils pensent à l'éthique « *quand ça ne va pas* ». Dans l'autre focus groupe, EA tient des propos similaires : « *c'est là que les dimensions éthiques, je pense, apparaissent le plus, quand t'es justement pris […]* ».

En conclusion, le terme enjeu éthique est peu compris et employé par les ergothérapeutes qui lui préfèrent « problème éthique ». C'est dans ces situations que les ergothérapeutes vont penser à l'éthique.

Existe-t'il des enjeux éthiques propres à l'ergothérapie ?

Concernant cette question, les avis sont partagés. Des ergothérapeutes pensent que les problématiques sont différentes, car il y a des spécificités au métier d'ergothérapeute qui fait le lien avec le quotidien et des situations concrètes. ED parle d'être « *dans l'intimité de la personne* ». EA évoque l'habillage et E1, la toilette. E2 parle de la famille. E6 énonce la présence au domicile. E5 cite les problèmes rencontrés avec les revendeurs qui sont « *typiques en ergothérapie* ». Cependant, selon EA, le fait que l'ergothérapeute va « *au cœur de l'activité de la personne* » et travaille sur la participation le conduit à rencontrer plus

souvent des enjeux éthiques que d'autres professionnels, mais pas forcément différents. Pour EE, les problématiques ne sont pas différentes car il y a toujours le même objectif pour les thérapeutes : respecter le mode de vie du patient. E estime que les enjeux éthiques dépendent du lieu d'exercice mais pas du type patientèle ou du type de professionnel.

Ainsi, les ergothérapeutes s'accordent sur un constat : l'ergothérapie a bien des spécificités sur ce qu'elle aborde. Cependant, la perception du caractère propre de certains enjeux à l'ergothérapie diffère selon les ergothérapeutes.

3. Description des enjeux éthiques

Cette partie repose sur l'analyse du deuxième thème abordé avec les ergothérapeutes. Elle réunit les situations concrètes rencontrées par les ergothérapeutes en SSR, la fréquence à laquelle ces situations se produisent selon eux et la perception qu'ils ont de ces situations.

Le premier constat est clair : tous les ergothérapeutes interrogés disent avoir déjà rencontré des situations soulevant des « *problèmes éthiques* ». D'après E1, tout professionnel de santé y est confronté. Dans les deux focus groupes, des ergothérapeutes précisent qu'après réflexion ils pensent que oui, mais que sur le moment, ils n'ont pas identifié la situation comme telle. E n'est pas sûre au premier abord d'avoir connu des situations soulevant des enjeux éthiques. Cela est en lien avec le sens qu'elle donne à ce terme et le fait qu'engageant des démarches pour faire face à des situations, E se sent en accord avec ses valeurs.

- *Fréquence des enjeux éthiques rencontrés par les ergothérapeutes en SSR*

Dans le second groupe, lorsqu'on parle d'enjeux éthiques, d'emblée, E6, E1 et E4 n'ont pas l'impression que cela arrive au quotidien. Cependant E6 nuance « *il y a quotidiennement des raisons de s'offusquer, peut-être, de pratiques discutables* ». E3 a l'impression que tous les jours arrivent des situations qui compromettent une pratique éthique. La nuance entre les différents participants se place sur la considération de ce qu'est un enjeu éthique. E6 pense à des situations qu'elle estime graves et celles-là n'arrivent pas quotidiennement. En définitive, après avoir discuté de plusieurs situations concrètes rencontrées, E3 conclue : « *finalement, c'est quotidien* ». Un constat que rejoint également E6 : « *ça revient souvent quand même* ». E1 et E3 précisent donc qu'au quotidien « *il y a des petits degrés* ».

Pour EC, EA et EE, d'après la représentation qu'ils se font des enjeux éthiques, cela arrive « *au quotidien, dans la pratique courante* ». ED et EB confirment à trois reprises que ce sont des choses qui se répètent « *souvent* » dans les soins. Après avoir discuté d'exemples concrets, EC affirme que ces situations sont « *constantes* » et « *arrivent tout le temps* ».

- *Thématiques des situations rencontrées par les ergothérapeutes en SSR soulevant des enjeux éthiques*

Les thématiques suivantes ne sont pas classé selon un ordre ou des critères définis.

Thème 1 : Les patients demandant aux ergothérapeutes de choisir à leur place

EC fait le postulat que « *d'un point de vue éthique, tu ne peux intervenir à la place de la personne* ». Pourtant, il arrive selon EB, EC et ED, que les patients, voire les personnes de confiances demandent à l'ergothérapeute de prendre une décision à leur place car *« ils ont vraiment envie que ça soit toi qui induises le choix »*. Que ça soit pour le choix du revendeur ou d'un changement de mutuelle, les ergothérapeutes s'interrogent sur la position à adopter.

Thème 2 : L'ergothérapeute face au refus des patients

Selon EA, EB, EE, et ED, il existe des situations où l'ergothérapeute se trouve en difficulté lorsqu'il s'agit de choisir entre respecter la position du patient ou aller à contre-sens.

> *« Un patient qui n'est pas motivé pour une activité, mais que tu penses que ça serait vraiment très important qu'il la fasse […] est-ce que parce que tu penses que c'est bien pour lui, tu vas l'amener à le faire quand même ou…ou pas… ? » (Ergothérapeute A)*

Que ça soit un refus de faire une visite à domicile, de venir en séance, ou de faire une activité, doit-on insister et jusqu'où ? Il est difficile de faire la part des choses entre « *ce que le patient veut, et ce que l'ergothérapeute considère qui serait bon pour lui* », selon EF.

Thème 3 : La position de l'ergothérapeute face aux différentes perspectives de l'équipe, du patient, de sa famille.

EC questionne : comment prioriser quand les différentes parties n'arrivent pas à se mettre d'accord ? Les ergothérapeutes des deux focus groupes décrivent des situations similaires.

> *« Quand on est un peu tiraillé entre le patient, les volontés du patient on va dire, et celles de sa famille. Et alors, quand il y a celles du médecin qui sont encore*

différentes ou de l'équipe pluridisciplinaire en générale qui sont encore différentes alors là, c'est encore autre chose. » (Ergothérapeute 5)

Les ergothérapeutes le rappellent : ils travaillent sur prescription médicale. Ils se sentent donc parfois écartelés entre la mise en œuvre de ce qui est prescrit, ce que dit le patient, sa famille, et les besoins repérés par eux-mêmes, ce qui leur pose un « *problème éthique* ».

Thème 4 : Projet de vie et planification de sortie du patient

D'après E6, concernant le projet de vie du patient après l'hospitalisation SSR, une demande d'EHPAD est très souvent faite, même si ce n'est pas la demande du patient. Les ergothérapeutes comprennent que cette démarche soit réalisée *« au cas où »*, au vu des délais, dans l'hypothèse où le patient irait finalement en EHPAD. Cependant, E6 estime que cette option est parfois trop privilégiée, au détriment de la demande du patient de retourner au domicile.

Thème 5 : Assister à des situations perçues comme non éthiques

Les ergothérapeutes disent assister dans le SSR à des situations qu'ils ne jugent pas éthiques. Par exemple, cela pose problème à l'ensemble de l'équipe d'ergothérapeute du deuxième focus groupe de voir que les sangles de lève-personne ne sont pas enlevées après des transferts alors qu'il peut y avoir un risque d'escarre ; ou encore lorsqu'un patient demande à être changé souvent et l'absence de modification de la fréquence des changes en réponse.

Thème 6 : Ne pas être en mesure d'offrir les mêmes moyens à tous les patients

E2, E5 et E6 estiment rencontrer des enjeux éthiques lorsqu'elles ne peuvent pas « *offrir les mêmes choses aux patients* ». En l'occurrence, elles ont été formées à l'entretien systémique. Hors, un médecin du SSR refuse que les patients soient vu dans ce cadre-là. Les ergothérapeutes ne sont ainsi pas en mesure de proposer un entretien systémique à tous leurs patients, ce qui constituent, selon eux, « *une perte de chance* ». Il en va de même pour des refus d'évaluations de conduite ou des essais d'appartements thérapeutiques.

Thème 7 : Entre réglementation et éthique, la question des revendeurs

Les ergothérapeutes rencontrent des enjeux éthiques lorsqu'ils travaillent avec des revendeurs qu'ils n'estiment pas être compétents. Ils sont partagés entre travailler avec un revendeur choisi par le patient, et recommander quelqu'un qu'ils savent être consciencieux,

ce qui pose par conséquent la question de la liberté de choix du revendeur et que faire cela à la place du patient est source d'enjeux éthiques.

Thème 8 : Situations liés aux contraintes de l'exercice en SSR

Dans plusieurs situations, les ergothérapeutes évoquent des barrières qui les empêchent d'avoir la pratique qu'ils estiment la plus juste. Les difficultés dans la répartition de leur propre temps de travail, dans l'organisation et avec les moyens à disposition constituent des problèmes qui peuvent « *impacter l'éthique* » selon E5. Selon EB, cela conduit les ergothérapeutes à faire moins que ce qu'ils souhaiteraient.

« *Tu as l'impression d'être toujours à courir après le temps* ». Les ergothérapeutes des deux focus groupes comme de l'entretien sont d'accord là-dessus et le regrettent : le « *manque de temps* » des professionnels a des répercussions sur les patients. Par exemple, les ergothérapeutes ne peuvent pas toujours proposer des activités comme l'indépendance à la toilette ou des mises en situations. E5 et E6 rapportent parfois laisser des documents contenant des informations confidentielles à l'imprimante et ne pas les récupérer immédiatement, prises par le temps. EB conclue qu'il n'est « *pas possible de prendre le temps pour tout le monde* ». De plus, les ergothérapeutes rapportent accompagner un nombre important de patients. Pourtant, EF estime que ce n'est pas bénéfique de suivre un plus grand nombre, car « *on n'apporte rien si on n'a pas le temps de finir* ». Ce qui en résulte, selon EF, c'est « *tu es un peu obligé de faire une balance. C'est-à-dire que tu ne peux pas traiter [les patients] …enfin avec toutes les qualités…* ».

Ajouté à cette notion de temps, EA souligne les contraintes organisationnelles comme par exemple devoir décaler des rendez-vous pour faire une mise en situation à l'extérieur. Par ailleurs, E estime que parfois, l'organisation des sorties n'est pas assez anticipée et se sent frustrée *« de ne pas avoir fait comme on pouvait »*.

Enfin, selon les ergothérapeutes, d'autres situations par rapport aux moyens disponibles vont impacter la qualité des soins donnés au patient. Ils se disent « *dérangés* » de ne pas toujours avoir le matériel adéquat, comme des contentions adaptées ou des coussins de prévention d'escarres idéaux. De plus, cela gêne des ergothérapeutes du premier groupe de ne pouvoir avoir de paravents dans les chambres à plusieurs lits, car cela compromet la confidentialité et l'intimité selon eux. Selon E, « *moins on a de moyens, moins ça fonctionne.* »

4. *Ressenti des ergothérapeutes et détresse éthique*

Cette partie repose sur l'analyse des verbatims relatifs au troisième thème. Elle expose le ressenti décrit par les ergothérapeutes et ce que leur évoque la notion de détresse éthique.

- *Ressentis des ergothérapeutes face aux enjeux éthiques*

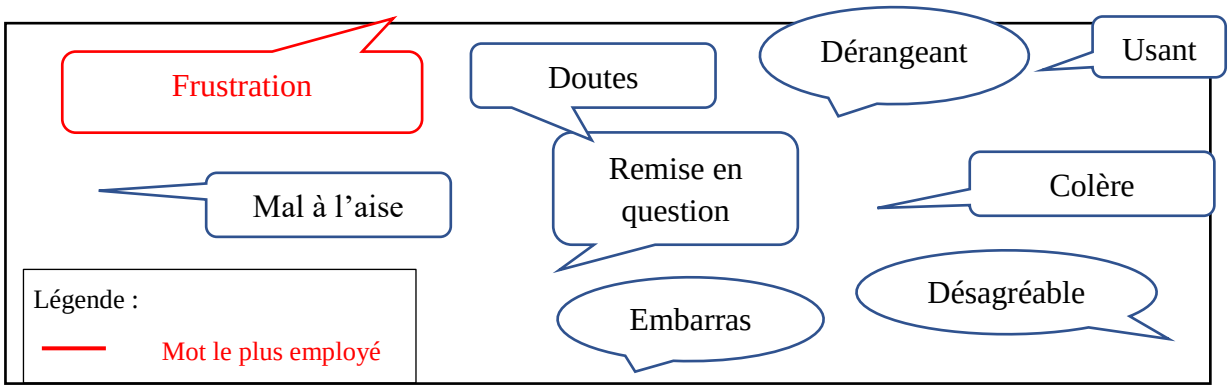


Fig.2. Illustration des mots utilisés par les ergothérapeutes pour décrire leur vécu face aux enjeux éthiques.

Lorsque la question est posée de leur vécu, E3 emploie d'emblée le mot « *frustration* » pour illustrer son ressenti face aux situations évoquées précédemment. En tout, ce terme est utilisé par sept ergothérapeutes (E3, E5, E6, EA, EC, EE, E).

Les ergothérapeutes évoquent des mots du champ lexical de la gêne. E6 et E3 parlent « *d'embarras* ». E5 précise qu'on est « *mal à l'aise* ». EB a l'impression de vivre des « *sentiments désagréables* », et EC affirme que c'est « *dérangeant* ».

E5 ajoute la notion de « *remise en question* ». E6 reprend cette idée en parlant de « *doutes* ». Dans le même registre, EE explique que ça interroge. E2 exprime son accord sur les mots précédemment employés dans le deuxième focus groupe. E affirme également que « *ça amène beaucoup de questions* ».

D'après EE, les ergothérapeutes n'y sont pas indifférents et se sentent interpellés. Les participants s'accordent sur le fait que le ressenti est situation-dépendant. EF ajoute deux autres notions, la colère, difficilement supportable sur la durée, et le fait que « *ça use* ».

> *« Moi je trouve que ça peut provoquer de la colère. Alors, après, tu ne peux pas tenir cette colère sur la durée […]. Donc il y a des moments où ça se tasse, on oublie et puis […] ça revient. Donc c'est vrai que c'est par pics. Mais c'est sûr que ça use, je pense, petit à petit. C'est des choses qui ne sont pas faciles à vivre sur la durée […]. » (Ergothérapeute F)*

Après avoir étudié le vocabulaire consciemment utilisé par les ergothérapeutes pour décrire leur vécu en réponse à une question qui leur est posée, il est intéressant en complément de présenter le lexique spontanément employé lorsqu'ils évoquent ces mêmes situations.

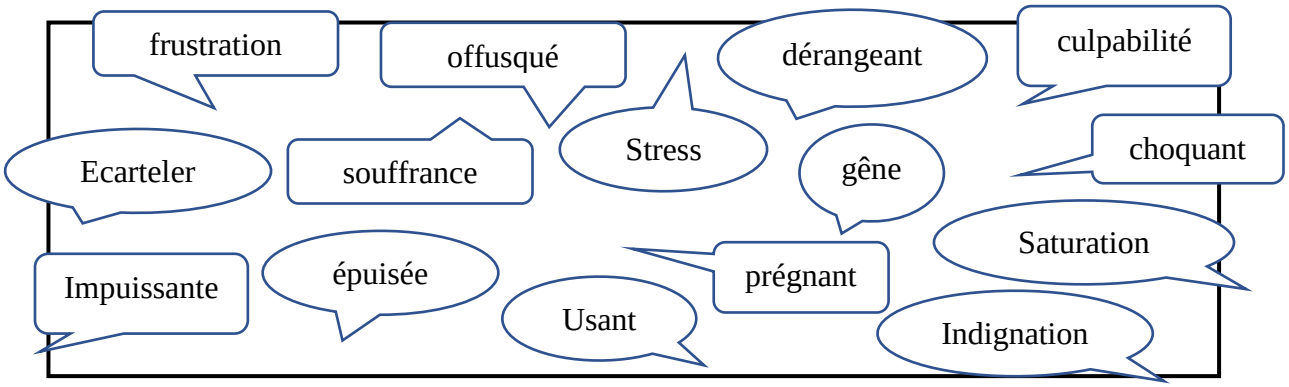


Fig.3. Illustration des mots utilisés spontanément par les ergothérapeutes pour décrire leur vécu face aux enjeux éthiques.

EA explique se sentir écartelée entre deux aspects lors de certaines situations. Elle parlera ultérieurement d'un sentiment de culpabilité. EA décrit des situations comme un peu « *choquantes* ». E2 et E6 se disent dérangées et E, gênée. E6 parle aussi d'être *« offusquée »*, voire de « *trucs qui me hérissent trop le poil* ». E2 énonce de l'indignation. Ce ressenti, les ergothérapeutes l'expriment également par de l'ironie en disant que des situations « *les font bien rire* », sur un ton d'agacement. E parle d'être frustrée à deux reprises.

Concernant l'intensité du ressenti, EE mentionnera que les situations sont parfois très « *prégnantes* ». EA fait le parallèle en ajoutant que ça génère du stress et qu'il y a une pression. EC explique que certaines situations sont usantes, une idée acquiescée par EE. Selon EF, il s'agit de saturation. E parle d'une situation où elle s'est sentie « *épuisée* » et en difficulté. Elle mentionne « *vouloir expliquer qu'on est en souffrance* » pour appuyer des demandes de postes supplémentaire. E dit aussi se sentir « *impuissante* » en évoquant une situation. Cependant, c'est un terme qu'elle ne souhaite pas retenir pour définir son ressenti quand la question lui est posée, car elle le juge « *gros* ».

> *« Moi, je me suis trouvée une seule fois vraiment en difficulté : bah du coup, je suis partie. Je me suis battue, je me suis battue, j'ai vu qu'il ne se passait rien donc je suis partie avant de… […] je n'avais pas du tout assez de temps pour mes patients, et que du coup, je fais beaucoup plus d'heures pour essayer de faire mon travail comme je voudrais faire mon travail, et donc, euh, justement, d'être éthique par rapport à mes patients. Et donc du coup, bah je me suis épuisée. (Ergothérapeute lors de l'entretien individuel)*

Ainsi, les ergothérapeutes se retrouvent essentiellement dans le terme « frustration » pour qualifier leur vécu. Cependant, on observe une asymétrie entre les mots utilisés pour décrire leur ressenti et le vocabulaire employé spontanément quand ils parlent des enjeux éthiques.

- *La détresse éthique du point de vue des ergothérapeutes*

Ce terme est nouveau pour les ergothérapeutes. E3 et E affirment qu'ils ne l'avaient jamais entendu. D'une façon générale, le mot détresse semble être « *trop* ». EB trouve que cela fait « *beaucoup* », EC et E qu'il est « *fort* » et E6 que c'est « *un grand mot* ». ED confirme cette idée. D'emblée, les premiers propos de E6, E1 et E5 témoignent de la sensation de ne pas avoir atteint « *ce seuil-là* » et ne s'y reconnaissent pas. EC se retrouve plus dans le terme de « *conflit éthique* ». Lorsque je demande son avis à E sur cette idée, elle le préfère car il reflète plus la complexité des situations. On notera que dans le second focus groupe, E3 et E6 ont spontanément utilisé ce terme de « *conflit éthique* ». Pour eux, « détresse éthique » est approprié pour qualifier d'autres situations. E5 et E6 pensent aux EHPAD. EF et EC mentionnent les problèmes que rencontrent les aides-soignants.

Cependant, au fil de la discussion et de leur réflexion, les ergothérapeutes du premier focus groupe s'approprient le terme. EA part d'une situation vécue dans un autre SSR où elle avait travaillé avant.

> *« Je l'ai peut-être beaucoup moins, ou pas ressenti par rapport à d'autres endroits où j'ai pu travailler avant. Où je trouve qu'il y avait un manque de connaissance […], où là pour le coup, c'était vraiment super stressant de se dire « non mais ce n'est pas possible d'accompagner les gens comme ça ». […] Après bon, c'est quand même arrivé que quelques médecins aussi nous mettent en détresse éthique quand même » (Ergothérapeute A)*

Par la suite, EC évoquera la possibilité qu'ils soient « *sous une forme de détresse* » pour arriver à se procurer dans le service des fauteuils et des coussins pour les patients. Il mentionnera également une autre situation qu'il associe à de la détresse éthique.

> *« En sachant qu'on parle des patients le lundi après-midi, ils arrivent le mardi matin, et ils partent le vendredi midi. Donc en fait, t'as trois jours pour tout faire. Ouais, ça c'est le genre de truc, ouais tu peux…ouais : détresse éthique. » (Ergothérapeute C)*

Par ailleurs, E3 pense également avoir été dans une position de détresse éthique, *« un petit peu »*. Puis il se corrigera en disant que c'est plus la famille du patient qui l'était. De son côté, E pense comprendre cette notion et l'explique de la façon suivante :

> *« Enfin, je l'expliquerais en disant que c'est quand on n'arrive peut-être plus à mettre en place une prise en soin qui soit, du coup, de l'ordre de l'éthique. Et, hmm…c'est possible que ça arrive. Je ne sais pas si des fois, on…on est dedans, et peut-être que je ne m'en rends pas compte. C'est possible. » (Ergothérapeute lors de l'entretien individuel)*

EA conclue sur les risques d'un vécu de détresse éthique : « *l'épuisement professionnel* » et la « *non perception des problèmes éthiques* ».

Au premier abord, les ergothérapeutes jugent le terme « détresse éthique » trop fort. Ce mot est perçu de façon quantitative avec l'idée d'un seuil à atteindre. A mesure de leur réflexion, certains ergothérapeutes émettent l'hypothèse de l'avoir déjà vécu.

5. *Apports d'éléments supplémentaires par les ergothérapeutes*

- *Evolution de l'éthique et perspective d'avenir*

Les ergothérapeutes ont spontanément fait des comparaisons entre ce qu'il se passe auparavant et actuellement dans les SSR. Dans le second focus groupe, ils remarquent que certaines situations tendent à être moins fréquentes. EE témoigne :

> *« Je trouve que quand même, les choses vont dans le bon sens dans la relation avec le patient. Parce qu'à une époque, il y avait énormément de maltraitance, [...], j'ai des souvenirs de soignants qui se moquaient des patients, enfin tu vois…Et ça, c'était des choses très prégnantes à l'époque, vraiment. […] Et ça, je trouve que quand même, ça a progressé. » (Ergothérapeute E)*

Pourtant, même si un constat positif est fait sur la sensibilité des acteurs de santé au respect du patient, E évoque un avenir assez incertain, notamment concernant les moyens.

> *« Et, on souffre quand même pas mal. Et c'est dommage. C'est dommage parce que je ne sais pas trop comment ça va évoluer, et je perds un peu espoir […] La fonction publique est très riche, et aujourd'hui… riche de valeurs je veux dire. Et aujourd'hui, on est pauvre, pauvre. Et en argent, et on va finir par peut-être*

un peu plus pauvre en valeurs aussi. Et ça c'est dommage. » (Ergothérapeute lors de l'entretien individuel)

- *Ressentis des ergothérapeutes sur leur exercice au sein du SSR*

Au sein de la structure, les ergothérapeutes évoquent différents ressentis. D'une part, EC évoquera que certaines semaines, « *t'as l'impression que c'est l'usine quoi* », ou encore « *qu'il y a aussi souvent ce ressenti-là, pas de faire de la productivité mais…* ». EE parle également d'une activité importante car il y a la notion de rendement. EA fera la comparaison de la structure avec « *le fonctionnement d'une fourmilière* ».

Cependant, E1, E2 et E6 estiment avoir de la chance, être écoutés, et « *n'être pas si mal lotis* ». EA, EF et EC partagent cet avis. E a la sensation de « *s'y retrouver* » car même si « *c'est vrai que ce n'est pas facile tous les jours […] on fait quand même plein de choses toute la journée* ». EF et EC trouvent qu'ils ont plus de chances qu'ailleurs, notamment sur leurs possibilités d'exercice. EA et EC explique une « *hypertéléaction* » avec plein d'équipes annexes qui peuvent prendre le relais.

- *Recherche de solutions*

Spontanément, quand les ergothérapeutes parlent des enjeux éthiques, ils évoquent aussi les démarches mises en place. Actuellement, on repère plusieurs actions dans le SSR du second focus groupe. Il existe la possibilité de remplir des fiches d'évènements indésirables anonyme. Lors de leur groupe éthique, la création d'une chartre de bienveillance a été évoquée, ainsi que la mise en place de fiche de bonne conduite.

Quand est posée la question de solutions envisagées pour faire face aux situations évoquées, les ergothérapeutes mettent en avant l'importance « *d'avoir des temps* » pour « *prendre du recul* » et « *se remettre en question* ». Pour E2, avoir un régulateur de l'extérieur dans un groupe sans la hiérarchie serait bien, comme cela se fait dans l'analyse des pratiques dans le milieu médico-social. EE évoque des formations qui ont lieu au sein de la structure sur l'éthique, mais l'ensemble des ergothérapeutes n'y va pas, car selon E elles ont lieux sur leur horaires de travail et notamment parce que d'après EA et EC, il y a *« une forme de culpabilité […] de ne pas prendre de patients pendant une demi-journée pour aller assister à une journée sur l'éthique »*. Parallèlement, E et EC estiment que les solutions sont aussi à apporter d'un point de vue « *hiérarchique* » et « *institutionnel* » pour ne pas rester « *dans une problématique humaine et matérielle* ».

III. Discussion

1. Mise en relation des focus groupes et de l'entretien individuel

La méthodologie d'enquête utilisant un outil principal et un outil complémentaire, il est intéressant d'analyser les réponses obtenues au regard de ces méthodes de recueil de données.

Dans un premier temps, il est important de noter que ma prise de parole a été moindre au cours des focus groupes, avec une moyenne de 23,5 interventions par groupe (sur les 488 prises de paroles des ergothérapeutes), par rapport à l'entretien individuel où je suis intervenue 67 fois (sur 68 prises de paroles de l'ergothérapeute, du fait de la dualité d'une discussion). Cela se reflète dans le discours de l'ergothérapeute (E) qui, communiquant uniquement avec moi, reprend le vocabulaire que j'utilise. A l'inverse, les participants des focus groupes, échangeant essentiellement entre eux, utilisent plus les mots des uns et des autres. Ainsi, les données apportées dans les focus groupes se basent principalement sur les relances des ergothérapeutes entre eux. J'ai finalement apporté plus d'éléments de l'extérieur, que ça soit par rapport à la méthodologie prévue de donner des informations ou lors des relances pour faire émerger des réponses chez l'ergothérapeute.

On observe aussi une différence importante de dynamique. Dans les focus groupes, les phrases employées sont souvent plus courtes et restent fréquemment en suspens pour être complétées par les autres participants. On observe également deux fois plus de tournures interrogatives qu'en entretien. Ainsi, l'élaboration des idées résulte spontanément d'un effort de groupe plus que réellement d'une réflexion individuelle tout du long. La discussion reflète alors la construction du raisonnement des ergothérapeutes qui sont dans une confrontation de leurs avis. En comparaison, l'ergothérapeute interrogée en entretien a pu plus développer ses idées au travers de phrases longues et finies. En conclusion, il y a plus d'efforts d'explicitations des idées avec un travail collectif sur les représentations lors des focus groupes, mais les réponses sont plus approfondies et issues d'une opinion personnelle lors de l'entretien.

Si l'on confronte le contenu du discours des ergothérapeutes, on notera que lors des focus groupes, les ergothérapeutes ont fréquemment illustré leur propos par des exemples de situations soulevant des enjeux éthiques. L'ergothérapeute rencontrée en entretien a plutôt

abordé la démarche à adopter et les solutions qu'elle mettrait en place pour faire face à des situations, d'ailleurs évoquées par moi-même. Ainsi, certains propos de l'ergothérapeute n'ont pas tous pu être exploités ici car ils s'éloignent de la question de recherche et répondent à d'autres questions relatives à l'éthique telles que : quelles ressources mobiliser et quelles solutions mettre en place face aux enjeux éthiques ?

Au sein même des focus groupe, il semble important de noter que l'on constate que le nombre de prises de paroles par ergothérapeute est inégal. On observe que ED et EF et E4 se sont moins exprimés, en tenant compte du fait que EF est arrivé après le début du groupe.

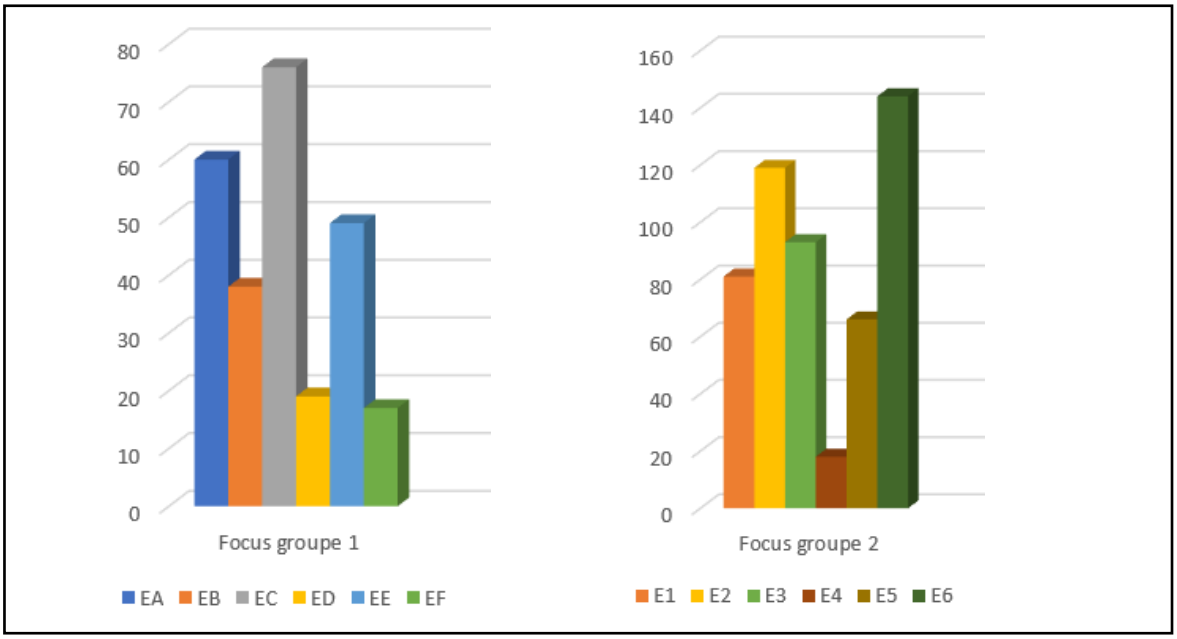


Fig.4. Graphiques illustrant le nombre d'interventions de la part des ergothérapeutes au sein des deux focus groupes.

Ainsi, ces deux méthodes sont assez complémentaires et en tenir compte permet de mieux comprendre et nuancer la lecture des résultats obtenus.

2. Mise en relation des résultats obtenus avec le cadre conceptuel

A ce stade de la recherche, il est pertinent de confronter les résultats obtenus avec les éléments apportés lors du cadre conceptuel, afin de discuter des données recueillies.

Concernant l'éthique en ergothérapie, plusieurs conclusions ont été observées : l'éthique est une notion floue, complexe, théorique comme pratique, générale et contextuelle, indispensable, et en développement. Se pose alors la question de savoir si ces remarques rejoignent celles faites lors du cadre conceptuel. Tout d'abord, le même constat que celui de Drolet (2014a) peut être fait : l'éthique est souvent confondue avec la morale, le droit et la

déontologie. Dans cette recherche, d'un côté certains opposent le cadre législatif à l'éthique. De l'autre, les ergothérapeutes parlent d'obligation en matière d'éthique.

En outre, plusieurs autres descriptifs rejoignent ceux faits dans le cadre conceptuel. Il a été vu que Drolet décrit l'éthique comme une discipline complexe : un qualificatif repris unanimement par les ergothérapeutes interrogés. ED explique qu'il n'y pas de bonnes ou mauvaises solutions, ce qui rejoint l'idée de Grimaud (2011) qui mentionne que l'éthique va au-delà de la distinction entre ce qui est bien et mal. Les ergothérapeutes ont également affirmé qu'en éthique, il fallait s'adapter au contexte, notamment car chaque institution et chaque personne a des valeurs différentes. Cette opinion rejoint deux constats faits dans les écrits de Trouvé (2008) qui affirme d'une part que les réponses aux questions éthiques dépendent de systèmes complexes et sont propres à une situation donnée. D'autre part, il explique que chaque établissement à ses valeurs propres en lien avec son projet.

Par ailleurs, en ce qui concerne les valeurs, elles n'ont été que très peu abordées au sein des échanges. Ce concept a été introduit par moi dans l'entretien et le premier focus groupe. En revanche, les ergothérapeutes du deuxième focus groupe l'ont mentionné spontanément. Notamment, une ergothérapeute a fait le lien entre l'éthique et les valeurs. Par la suite, un autre ergothérapeute explique qu'il ne « *raisonne pas en termes d'éthique* », mais qu'il s'appuie plutôt sur des valeurs, qu'il « *automatise* ». Enfin, on notera que le terme « *respect* » qui a été le plus employé par les ergothérapeutes pour définir l'éthique, est une des valeurs de l'ergothérapie d'après la WFOT.

Le constat avait été fait dans le cadre conceptuel qu'il y a un intérêt croissant pour l'éthique en ergothérapie dans la littérature. Il semblerait que dans la pratique, cet intérêt se reflète au sein des SSR par une augmentation du nombre de formations proposées sur l'éthique ainsi que par la création d'un groupe éthique dans l'un des SSR depuis un an. De plus, les ergothérapeutes expriment sentir exercer auprès de personnels plus sensibilisés à la relation, et trouvent que mettre des mots sur les « *problèmes éthiques* » est relativement nouveau.

Pour autant, les ergothérapeutes ne se sentent pas à l'aise avec cette notion dont ils ne perçoivent pas les frontières. Dans la discussion, ressort une impression de surprise de la part de certains ergothérapeutes qui pensaient savoir mais estiment finalement que non. L'hypothèse possible est que les ergothérapeutes se sentent au clair avec eux-mêmes sur leurs valeurs sans forcément être en mesure de le verbaliser. Ce concept d'éthique qui leur est rapporté leur reste finalement étranger.

Par contre, concernant les compétences éthiques acquises lors de la formation, plusieurs ergothérapeutes, d'instituts et d'années différentes ont dit n'avoir eu aucune formation en éthique dans leur institut de formation en ergothérapie. L'arrêté du 5 juillet 2010 prévoyant cette unité d'enseignement, cela interroge sur le contenu de ce cours, s'ils y sont allés, ce qui en est retenu, et pourquoi est-ce qu'ils n'en ont pas le souvenir s'ils y ont assisté.

Ainsi, d'une façon générale, la représentation qui est faite de l'éthique par les ergothérapeutes n'est finalement pas si éloignée de la théorie et des observations faites dans la littérature. Les idées sont similaires mais restent confuses et peu organisées. Les ergothérapeutes n'ont pas de certitude sur leur propos et doutent beaucoup de leur propre compréhension de l'éthique.

Concernant les enjeux éthiques à proprement parler, le témoignage des ergothérapeutes vient affirmer le postulat de Drolet et Maclure (2016) : tout ergothérapeute est confronté à des enjeux éthiques. D'ailleurs, Pour Drolet (2014a), l'éthique peut aussi être sur les actions de la vie quotidienne, une opinion partagée par les ergothérapeutes. Les ergothérapeutes parlent spontanément de problèmes éthiques plutôt que d'enjeux. Par ailleurs, les ergothérapeutes disent ne pas toujours considérer les problèmes vécus d'un point de vue éthique.

Les différents thèmes abordés rejoignent ceux observés par Kassberg et Skär (2008) sur les enjeux éthiques en rééducation en Suède. Notamment lorsqu'il s'agit d'amener le patient à participer dans la thérapie ou lorsqu'il faut déterminer les priorités dans l'intervention. Le thème 8 rejoint une des thématiques identifiées par Bushby et al. (2005) dans sa revue systématique : les ressources limitées et les contraintes systémiques. La liste des situations n'est cependant pas exhaustive et toutes les études n'ont pas été recensées. Cette comparaison est donc à titre indicatif.

Les ergothérapeutes rencontrent des enjeux éthiques à différentes échelles, comme ce fut le cas dans l'étude de Drolet et Goulet (2017). Il y a des enjeux éthiques à une échelle micro-environnementale lorsqu'il s'agit d'être face au refus du patient par exemple. Ils rencontrent également des enjeux éthiques à une échelle méso-environnementale. D'après Drolet et Goulet (2017), ceux-ci sont de trois ordres dont le manque de temps ou de ressources (humaines, matérielles, et financières), ce que rapporte les ergothérapeutes dans le cas présent. Enfin, les ergothérapeutes décrivent des enjeux éthiques de nature systémique, notamment en ce qui concerne le système sur les demandes d'EHPAD. Les ergothérapeutes

vont alors parler de « *conflit éthique à grande échelle* » et émettent l'hypothèse dans ce cas que « *c'est peut-être le système qui pose un problème éthique* ».

Si l'on compare les situations à la classification proposée par Swisher et al. (2005), on constate que les ergothérapeutes n'évoquent ni de tentation éthique, ni de silence éthique puisqu'ils affirment déclarer et discuter des situations observées. Il est à noter que EA parle du risque de la détresse éthique comme de ne plus « *percevoir les problèmes éthiques* », et en cela, fera référence à de l'aveuglement éthique d'après Drolet (2017). Même s'il a été mentionné, les ergothérapeutes n'ont pas rapporté de telles situations. Cependant, le propre même de ce type d'enjeux éthique est que les ergothérapeutes n'ont pas conscience de la dimension éthique d'une situation, ce qui pourrait expliquer pourquoi elles n'ont pas été évoquées.

Les ergothérapeutes semblent rapporter des dilemmes éthiques lorsqu'ils disent se questionner sur la décision la plus juste à choisir, par exemple lors des situations où ils hésitent entre répondre au patient qui demande de choisir à sa place ou ne pas influencer ses choix. Par ailleurs, EC et E estime que le terme « *conflit éthique* » reflète bien les situations vécues, un terme qui se rapproche de la notion de dilemme.

Enfin, les ergothérapeutes évoquent des situations qui correspondent à de la détresse éthique. En effet, on le rappelle, selon Drolet (2017, p. 66), « la détresse éthique se présente lorsqu'un ergothérapeute connaît la bonne action ou l'action juste à réaliser, mais rencontre des barrières qui l'empêchent de l'accomplir […] ». Lors des focus groupes, les ergothérapeutes ont bien expliqué ne pas pouvoir toujours apporter au patient la qualité des soins qu'ils souhaiteraient en raison de contraintes inhérentes à leur contexte de travail en SSR. Par ailleurs, selon Drolet (2017, p. 67), la détresse éthique va conduire « à ressentir de l'impuissance, de l'inconfort, du stress, de la colère et de la frustration ». Les termes de colère et de frustration ont été employés consciemment par les ergothérapeutes pour décrire leur ressenti. Par ailleurs, les termes stress et impuissance ont été utilisés par les ergothérapeutes lors de la description des situations. Le terme inconfort n'a pas été directement employé mais se rapproche du champ sémantique du dérangement qui a lui été utilisé. E parle de s'être « épuisée », une situation qui fait le lien avec les propos de Carrier et al. (2015) sur l'épuisement. Les ergothérapeutes ont donc un vécu qui rejoint celui décrit dans la détresse éthique.

Il est important de noter cependant, que même si la description des situations correspond au concept de détresse éthique, les ergothérapeutes ne se retrouvent pas dans ce terme, qu'ils qualifient de « *trop fort* ». Les situations ne sont pas perçues par les ergothérapeutes comme de la détresse éthique, essentiellement du fait de l'appellation. Il semble donc y avoir un décalage entre ce concept et ce que le terme évoque de prime abord.

Il faut aussi souligner l'asymétrie entre le discours spontané des ergothérapeutes sur leur ressenti et le vocabulaire qu'ils souhaitent retenir qui est moins « fort ». Plusieurs hypothèses peuvent expliquer cela, le fait d'être en groupe qui a pu inhiber l'expression de certains ressentis par conformité, l'envie d'être positive comme l'exprime E qui ne souhaite pas retenir « impuissance ». Enfin, les ergothérapeutes se représentant les enjeux éthiques comme des situations quotidiennes, ils peuvent ne pas se reconnaître dans ce terme car ils n'ont pas l'impression de vivre des émotions de détresse au quotidien.

3. Validité de l'hypothèse

L'hypothèse de cette initiation à la recherche est :

> « les enjeux éthiques rencontrés par les ergothérapeutes exerçant en SSR correspondent à des situations de détresse éthique ».

D'après la mise en relation des résultats avec le cadre conceptuel, cette hypothèse est validée car nous pouvons faire le constat que les ergothérapeutes rencontrent des situations de détresse éthique. En effet, à la fois le ressenti des ergothérapeutes rejoint la description théorique du concept et la nature même des situations correspond : les ergothérapeutes ne peuvent parfois accomplir des actions en accord avec leurs souhaits et leurs valeurs.

En revanche, il est important de tenir compte du fait que la majorité des ergothérapeutes ne se reconnaissent pas dans cette appellation qu'ils estiment trop forte et donc non appropriée aux situations courantes qu'ils peuvent être amenés à vivre. Spontanément, certains ergothérapeutes ne considèrent pas d'un point de vue éthique les problèmes liés à l'organisation, aux moyens ou encore au temps mais ont finalement conscience que cela a des répercussions.

4. Limites de la recherche

Il existe plusieurs biais à cette recherche dont il est nécessaire d'avoir connaissance pour mieux appréhender les résultats obtenus.

Dans un premier temps, la population interrogée, bien que correspondant aux critères d'inclusion, n'est pas représentative de l'ensemble des ergothérapeutes exerçant en SSR. La validité de l'hypothèse repose donc sur un échantillon non significatif. Par ailleurs, cette enquête étant exploratoire, il serait pertinent de continuer à réaliser de nouveaux focus groupes voire de mettre en œuvre d'autres outils d'enquête pour compléter les données obtenues.

Toujours au regard de la méthodologie, d'autres limites sont présentes dans cette recherche. En effet, dans les focus groupes, certains ergothérapeutes ont moins participé. Il aurait pu être intéressant de plus les solliciter afin de recueillir leur point de vue de façon plus approfondie. Cette participation moindre peut être la conséquence de l'intervention auprès d'une équipe existante. Il peut être difficile parfois de libérer sa parole auprès de ses collègues que l'on sera amené à revoir, une fois le groupe fini. Cette participation peut aussi être le fait d'une certaine pudeur qui pourrait éventuellement être levée par des techniques d'entretiens.

Dans la mesure où ce fut ma première expérience d'animation de focus groupe, cela constitue un biais à la recherche. La dynamique ayant été différente dans les deux équipes d'ergothérapeutes, il a fallu s'adapter à chacun de ces groupes préexistants. Redistribuer la parole n'est pas aisé dans un groupe de professionnel. De plus, il est difficile de faire la juste part des choses entre laisser la discussion se poursuivre ou interrompre et recentrer. Enfin, il est recommandé d'après Tétreault, d'avoir un assistant durant le groupe, pour prendre des notes afin de donner un point de vue extérieur sur le déroulé et la dynamique du groupe. Il n'a pas été possible ici d'avoir un assistant, ce qui constitue peut-être une perte d'information sur des détails non visible sur l'enregistrement vidéo.

CONCLUSION

D'après les données recueillies en phase exploratoire, les enjeux éthiques n'ont encore jamais été étudié dans une recherche descriptive en ergothérapie en France. Il paraissait alors intéressant et nécessaire d'engager un travail dans ce sens. Cette étude est réalisée afin d'explorer les enjeux éthiques dans le champ de l'ergothérapie en SSR. L'objectif est de mieux comprendre la représentation des enjeux éthiques par les ergothérapeutes, les situations qu'ils rencontrent et leur ressenti. Le cadre conceptuel retrace les différentes notions issues d'études internationales et présente le contexte d'exercice en SSR. Ces recherches, notamment les travaux de Drolet (2017) et de Penny et ses collaborateurs (2014) m'ont conduite à formuler l'hypothèse suivante : Les enjeux éthiques rencontrés par les ergothérapeutes exerçant en SSR correspondent à des situations de détresse éthique.

Pour appréhender le ressenti des ergothérapeutes, il a été fait le choix de réaliser des focus groupe. Cet outil a permis aux ergothérapeutes interrogés d'élaborer collectivement leur réflexion. Un entretien individuel a ensuite été mené afin d'approfondir les sujets abordés. De l'analyse des données s'est dégagé le fait que l'éthique est pour les ergothérapeutes une notion floue, complexe, mais indispensable et en développement. Les ergothérapeutes ne se disent pas à l'aise avec la notion « d'éthique » et « d'enjeux éthiques », pourtant, leurs idées et expressions coïncident avec les concepts théoriques. En SSR, les ergothérapeutes rapportent vivre quotidiennement des enjeux éthiques avec des thématiques différentes. Notamment, ils disent ne pas pouvoir apporter aux patients toute la qualité de soin qu'ils souhaiteraient du fait de contraintes, ce qui les conduit à éprouver de la frustration. Cela correspond au concept de détresse éthique. Toutefois, il est important de considérer que les ergothérapeutes ne se reconnaissent pas dans ce terme qu'ils jugent « trop fort », ce qui laisse à réfléchir sur l'asymétrie entre ce concept et ce que le terme évoque de prime abord.

Ces premières observations ouvrent une voie sur la compréhension de l'éthique par les ergothérapeutes. Toutefois, beaucoup d'éléments restent à étudier en éthique en ergothérapie. Ainsi, plusieurs perspectives pourraient être poursuivies. Il serait par exemple intéressant d'étudier et d'expliciter les valeurs des ergothérapeutes français : cela permettrait de renforcer l'identité professionnelle et de faciliter une réflexion éthique menée à partir de valeurs identifiées. Il semblerait également pertinent d'approfondir la notion de détresse éthique, pour mieux la reconnaître et prévenir ses effets délétères. Enfin, il serait intéressant de travailler sur les ressources et solutions à mettre en place pour outiller les professionnels.

BIBLIOGRAPHIE

- **Ouvrage et Chapitres dans un ouvrage :**

Drolet, M-J., (2014a). *De l'éthique à l'ergothérapie : La philosophie au service de la pratique ergothérapique*. 2e édition. Québec : Presses de l'Université du Québec.

Drolet, M-J., (2017). L'éthique en ergothérapie : une introduction, dans M-H. Izard, (dir.), *Expériences en ergothérapie : Trentième série*. 62-68. Montpellier : Sauramps Médical.

Lavarde, A-M., (2008). Des objectifs de recherche à la logique de recherche, dans *Guide méthodologique de la recherche en psychologie.* 59-78. Bruxelles : De Boeck.

Meyer, S., (2010). *Démarches et raisonnements en ergothérapie*. 2e édition. 18-21, 175-176. Lausanne : Les Cahiers de l'EESP

Pelabon, V., (1993). Code d'éthique européen d'ergothérapie établi par le COTEC, dans M.-H. Izard, M., Moulin, R., Nespoulous. (dir.) *Expériences en ergothérapie : sixième série*. 7-14. Paris : Masson.

Rialle, V., (2016). Repères éthiques et déontologiques de l'intervention à domicile, dans E. Trouvé (dir.), *Agir sur l'environnement pour permettre les activités.* 283-292. Paris : ANFE – De Boeck Supérieur.

Rich, A., (1994). Domaines de recherches et types principaux de l'éthique, dans *Ethique économique*. 41-43. Genève : Labor et Fides.

Tétreault, S., (2014). Focus groupe, dans Tétreault, S., Guillez, P., (dir.), *Guide pratique de recherche en réadaptation*. (327-343). Belgique : De Boeck Supérieur.

Trouvé, E., (2008). Morale, Valeur, Ethique, dans J-M. Caire (dir.), *Nouveau Guide de pratique en ergothérapie.* 236-240. Marseille : Solal.

- **Textes législatifs** :

Légifrance. (2012). *Arrêté du 4 janvier 2012 relatif à la constitution, à la composition et au fonctionnement des espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux.* NOR : ETSH1200330A. Journal Officiel de la République Française n°0024 du 28 janvier 2012. 1655. [En ligne] https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2012/1/4/ETSH1200330A/jo/texte (Consulté le 22.05.2018).

Légifrance. (1983). *Décret n°83-132 du 23 février 1983 portant création d'un Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé.* Journal Officiel de la République Française du 25 février 1983. 630. [En ligne] https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000687778 (Consulté le 22.05.2018).

Légifrance. (2002). *Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.* NOR : MESX0100092L. Journal Officiel de la République Française n°54 du 5 mars 2002. 4118. [En ligne] https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id (Consulté le 16.05.2018).

Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. (2008). *Circulaire N°DHOS/O1/2008/305 du 03 octobre 2008 relative aux décrets n° 2008-377 du 17 avril 2008 réglementant l'activité de soins de suite et de réadaptation*. NOR : SJSH0831003C (Non parue au Journal Officiel de la République Française). [En ligne] http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_18785.pdf (Consulté le 04.01.2018).

Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. (2008) *Décret n°2008-376 du 17 avril 2008 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables à l'activité de soins de suite et de réadaptation.* NOR : SJSH0771620D. Journal Officiel de la République Française n° 0094 du 20 avril 2008. 6606. [En ligne] https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000018664432&categorieLien=id (Consulté le 04.01.2018).

Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. (2008). *Décret n°2008-377 du 17 avril 2008 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de suite et de réadaptation.* NOR : SJSH0803309D. Journal Officiel de la République Française n°0094 du 20 avril 2008. 6609. [En ligne] https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000018664450&categorieLien=id (Consulté le 04.01.2018).

Ministère de la santé et de la protection sociale. (2004) *Décret n° 2004-1289 du 26 novembre 2004 relatif à la liste des activités de soins et des équipements matériels lourds soumis à autorisation en application de l'article L. 6122-1 du code de la santé publique et modifiant ce code.* Journal Officiel de la République Française n°277 du 28 novembre 2004. 20232. [En ligne] https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2004/11/26/SANH0423920D/jo/texte (Consulté le 04.01.2018).

Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, ministère de la santé et des sports. (2010). *Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute*. NOR : SASH1017858A. Journal Officiel de la République Française n°0156 du 8 juillet 2010. 12558. [En ligne] https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022447668&categorieLien=id (Consulté le 04.01.2018).

- **Articles et Articles en ligne** :

Aguilar, A., Stupans, I., Scutter, S., King, S., (2012). Exploring professionalism: The professional values of Australian occupational therapists. *Australian Occupational Therapy Journal*, 59, 209-217. DOI : 10.1111/j.1440-1630.2012.00996.x

Atwal, A., Caldwell, K., (2003). Ethics, occupational therapy and discharge planning: four brocken principles. *Australian Occupational Therapy Journal*, 50 (4), 244-251.

Baribeau, C., (2009). Analyse des données des entretiens de groupe. *Recherche qualitatives*, 28 (1), 133-148.

Baribeau, C., Germain, M., (2010). L'entretien de groupe : considérations théoriques et méthodologiques. *Recherches qualitatives*, 29 (1), 28-49.

Barnitt, R., (1998). Ethical dilemmas in occupational therapy and physical therapy: a survey of practioners in the UK National Health service. *Journal of Medical Ethics*, 24, 193-1998.

Bushby, K., Chan, J., Druif, S., Ho, K., Kinsella, E. A., (2015). Ethical tensions in occupational therapy practice: a scoping review. *British Journal of Occupational Therapy*, 78(4), 212-221. DOI : 10.1177/0308022614564770

Carrier, A., Drolet, M-J., Lemoignan, J., Hunt, M., Dubeau, M-C., (2015). L'importance de l'éthique dans la pratique des ergothérapeutes. *Ergothérapie express, le bulletin de l'ordre des ergothérapeutes du Québec.* [En ligne] http://www.oeq.org/DATA/ARTICLESPECIAL/62~v~questcequelethique_juin2015.pdf (Consulté le 24.05.2018).

Chilton, H., (1994). Agenda d'un avenir crédible. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 61 (4), 189-190.

Coquelet, F., (2015). Soins de suite et de réadaptation : les personnes de 70 ans ou plus effectuent la moitié des séjours. Etudes et Résultats, DREES, 943. [En ligne] http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er943.pdf (Consulté le 24.05.2018).

Corbett, K., (1993). Ethics and Occupational Therapy Practice. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 60, 115-119.

Drolet, M-J., (2014b). The Axiological Ontology of Occupational Therapy: A philosophical Analysis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 21(1), 2-10.

Drolet, M-J., Désormeaux-Moreau, M., (2014). Les valeurs des ergothérapeutes : Résultats quantitatifs d'une étude exploratoire, *BioéthiqueOnline*, 3 (21), 1-16.

Drolet, M-J., Désormeaux-Moreau, M., (2016). The values of occupational therapy: perceptions of occupational therapists in Quebec. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 23 (4), 272-285. DOI : 10.3109/11038128.2015.1082623

Drolet, M-J., Goulet, M., (2017). Les barrières et facilitateurs à l'actualisation des valeurs professionnelles : perceptions d'ergothérapeutes du Québec. *Recueil annuel belge francophone d'ergothérapie*, 9, 7-42.

Drolet, M-J., Maclure, J., (2016). Les enjeux éthiques de la pratique de l'ergothérapie : perceptions d'ergothérapeutes. *Approches inductives*, 3 (2), 166–196. DOI :10.7202/1037918ar

Drolet, M-J., Sauvageau, A., (2016). Developing professional values : perceptions of francophone occupational therapists in Quebec, Canada. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 23 (4), 286-296. DOI: 10.3109/11038128.2015.1130168

Foye, S. J., Kirschner, K. L., Wagner, B., Stocking, C., et Siegler, M., (2002). Ethical issues in rehabilitation: a qualitative analysis of dilemmas identified by occupational therapists. *Topic in Stroke Rehabilitation*, 9 (3), 89-101.

Gohier, C., Jutras, F., Desautels, L., (2007). La mise au jour des enjeux éthiques de la profession enseignante : le focus group, une bonne méthode ? *Actes du Congrès International. Actualité de la Recherche en Education et Formation*. [En ligne] http://www.congresintaref.org/actes_pdf/AREF2007_Christiane_GOHIER_055.pdf (Consulté le 21.02.2018).

Grimaud, D., (2011). Morale, éthique, bioéthique…quelques définitions. *Actualité et dossier en santé publique*, 77, 13.

Joubert, C., Moreau, A., (2007). Démarche expertise et éthique. *ErgOThérapies*, 27, 51-59.

Kassberg, A-C., Skär, L., (2008). Experiences of ethical dilemmas in rehabilitation: Swedish occupational therapists' perspectives. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 15 (4), 204-211. DOI : 10.1080/11038120802087618

Kinsella, E. A., Park, A., Appiagyei, J., Chang, E., et Chow, D. (2008). Through the eyes of students: ethical tensions in occupational therapy practice. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 75 (3), 176-183. DOI : 10.1177/000841740807500309

Kitzinger, J., (1995). Qualitative research. Introducing focus group, *British Medical Journal*, 311, 299-302. DOI : 10.1136/bmj.311.7000.299.

Leblanc, L., (2011). L'éthique : un axe structurant pour maintenir un degré élevé de compétences auprès des personnes aux prises avec des troubles mentaux. *Le partenaire*, 20 (1), 4-8.

Moreau, A., et al., (2004). S'approprier la méthode du focus group. *La revue du praticien. Médecine générale*, 18 (645), 382-384. [En ligne], http://www.dumg-tours.fr/IMG/pdf/2-_S_approprier_la_methode_des_focus_groups.pdf (Consulté le 21.02.2018).

Obradovic, I., Palle, C., (2012). Comment améliorer l'attractivité d'un dispositif ciblant de jeunes consommateurs de drogues ? L'apport d'une démarche par focus groups, *Psychotropes*, 18 (2), p. 77-100. DOI : 10.3917/psyt.182.0077

Penny, N., Ewing, T., Hamid, R., Shutt, K. Walter, A. (2014). An Investigation of Moral Distress Experienced by Occupational Therapists. *Occupational Therapy in Health Care*, 28 (4), p. 382-393. DOI: 10.3109/07380577.2014.933380

Swisher, L. L., Arslanian, L. E., Davis, C. M., (2005). The realm-individual-process-situation (RIPS) model of ethical decision-making. *HPA Resource: Official Publication of the Section on Health Policy and Administration*, 5 (3), 3-18.

Trudel, L., Simard, C., Vonarx N., (2007). La recherche qualitative est-elle nécessairement exploratoire ? *Recherches qualitatives, Hors-Série* (5), 38-45.

Yelnik, A., (2008). Les textes réglementant l'activité en soins de suite et de réadaptation du décret du 9 mars 1956 aux décrets du 17 avril 2008. Place de la médecine physique et de réadaptation. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 51 (5), 415-421. DOI : 10.1016/j.annrmp.2008.04.013

- **Sites et Publications internet :**

ANAES, (2001). Le dossier du patient en ergothérapie. [En ligne] https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/ergoth_rap.pdf (Consulté le 24.05.2018)

ANAP, (2017). Retour sur la journée nationale SSR et territoires du 06/07/2017. [En ligne] http://www.anap.fr/participez-a-notre-action/toute-lactu/detail/actualites/retour-sur-la-journee-nationale-ssr-et-territoires-du-06072017/ (Consulté en ligne le 04.01.2018).

ANFE, (2017). Déontologie. [En ligne] http://www.anfe.fr/deontologie (Consulté le 22.05.2018)

ANFE, (2018). Le comité d'éthique et d'exercice. [En ligne] http://www.anfe.fr/qui-sommes-nous/11-l-anfe/ce-qu-elle-est/165-le-comite-d-ethique-et-d-exercice (Consulté le 18.05.2018)

ASE, (1996). Ethique professionnelle et code de déontologie de l'Association Suisse des ergothérapeutes. [En ligne] http://www.ergotherapeute.ch/media/documents/ethique-deontologie-ASE.pdf (Consulté le 16.05.2018)

ASE, (2011). Code de déontologie de l'ASE. Association Suisse des Ergothérapeutes. [En ligne] http://www.ergotherapie.ch/resources/uploads/Ethik/Berufskodex_FR.pdf (Consulté le 16.05.2018).

College of Occupational Therapists, (2015). Code of ethics and professional conduct. [En ligne] https://www.rcot.co.uk/sites/default/files/CODE-OF-ETHICS-2015_0.pdf (Consulté le 16.05.2018).

Commission des comptes de la sécurité sociale, (2011). Les soins de suite et de réadaptation : état des lieux des dépenses et des capacités avant le passage en T2A. *Rapport de la commission des comptes de la sécurité sociale (juin 2011) : fiche éclairage « maladie »*. 136-141. [En ligne] http://www.securite-sociale.fr/IMG/pdf/ccss201106_fic-10-3.pdf (Consulté le 04.01.2018).

DAOT, (2005). Values of and principles for the professional practice of occupational therapy. 12. [En ligne] http://www.etf.dk/sites/default/files/uploads/public/english_folder.pdf (Consulté le 06.01.2018).

Ministère de la santé et des sports, (n.d.) Le répertoire des métiers de la fonction publique hospitalière : « une aide à la décision pour chacun d'entre nous ». Ergothérapeute. [En ligne] http://www.metiers-fonctionpubliquehospitaliere.sante.gouv.fr/pdf/metier.php?idmet=12 (Consulté le 22.05.2018).

Ministère des Solidarités et de la Santé, (2017). Soin de suite et de réadaption – SSR : Une prise en charge globale de la personne après l'hospitalisation. [En ligne] http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/ssr (Consulté en ligne le 04.01.2018).

WFOT, (2016). Code of ethics. [En ligne] http://www.wfot.org/ResourceCentre.aspx# (Consulté en ligne le 06.01/2018)

- **Mémoire de Master** :

Hernandez, H., (1998) Ethique en rééducation. Thèse de mémoire préparé dans le cadre du diplôme de cadre de santé, Université de Provence, France.

TABLE DES ABREVIATIONS

ACE : Association Canadienne des Ergothérapeutes

ADERE : Association pour le Développement, l'Enseignement et le Recherche en Ergothérapie

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en santé

ANAP : Agence Nationale d'Appui à la Performance

ANFE : Association Nationale française des Ergothérapeutes

AOTA : American Occupational Therapy Association

ASE : Association Suisse des Ergothérapeutes

BAOT : British Association of Occupational Therapists

C2E : Comité d'Ethique et d'Exercice

CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique

COTEC : Council of Occupational Therapists for the European Countries

DAOT : Danish Association of Occupational Therapists

ERER : Espace de Réflexion Ethique Régionaux

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

HAS : Haute Autorité de Santé

IFE : Institut de Formation en Ergothérapie

IFPEK : Institut de Formation Pédicurie-Podologie, Ergothérapie, Masso-Kinésithérapie

ISCAM : Institut Supérieur pour les Carrières Auxiliaires de la Médecine

MPR : Médecine Physique et de Réadaptation

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

UPEC : Université Paris-Est Créteil

WFOT : World Federation of Occupational Therapists

GLOSSAIRE

Aveuglement éthique : « Situation où un ergothérapeute ne parvient pas à repérer les valeurs bafouées dans le cadre de sa pratique professionnelle. » (Drolet, 2017, p.64).

Déontologie : « La déontologie est un ensemble des règles et des devoirs qui régissent une profession. » (Grimaud, 2011).

Détresse éthique : « Situation dans laquelle l'ergothérapeute connaît l'action juste à réaliser, mais rencontre des barrières qui l'empêchent de l'accomplir ». Elle se caractérise par de « l'inconfort, l'impuissance, le stress, la colère et la frustration. » (Drolet, 2017, p. 66- 67).

Dilemme éthique : « Situation qui oppose au moins deux valeurs qui se révèlent impossibles à actualiser en même temps. » (Drolet, 2017, p. 64)

Droit : « Ensemble des lois qui balise ce qui est permis et interdit de faire et auquel des sanctions organisées sont liées. » (Drolet, 2017, p. 63)

Enjeu(x) éthique(s) : « situation(s) mettant en péril le respect, en tout ou en partie, d'au moins une valeur » (Swisher et al, 2005 ; cité par Drolet, 2017, p. 64).

Ethique : « L'éthique est une réflexion sur les valeurs. Elle amène à formuler les questions de manière à permettre à chacun de trouver la réponse la mieux adaptée, dans une situation donnée, au respect et au bien-être de l'autre » (Grimaud, 2011, p. 13).

Morale : « Ensemble de croyances et de commandements fondé sur des dogmes. » (Drolet, 2017, p. 63)

Raisonnement éthique : « Jugement que l'ergothérapeute porte sur la situation à laquelle il fait face et qui lui permet de choisir l'action la plus défendable moralement lorsque des alternatives existent. » (Meyer, 2010, p. 175).

Silence éthique : « Situations où des valeurs jugées importantes sont bafouées, mais personne dans le milieu n'ose en parler. » (Drolet et Maclure, 2016, p.188)

Tentation éthique : « Situation au sein de laquelle une valeur est en tension avec un intérêt personnel ou organisationnel. » (Drolet, 2017, p. 65)

Valeurs : « Les valeurs constituent les objets d'intérêt de l'éthique […] Elles sont des concepts abstraits de nature évaluative qui permettent de déterminer le caractère souhaitable d'une attitude, d'une action ou d'une situation. » (Drolet, 2017, p. 64)

ANNEXES

Table des annexes

ANNEXE I. EXTRAITS D'ENTRETIENS AVEC DES MEMBRES ET EX-MEMBRES DU C2E LORS DE LA PHASE EXPLORATOIRE II

ANNEXE II. LES VALEURS EN ERGOTHERAPIE III

ANNEXE III. LES ETAPES DU RAISONNEMENT ETHIQUE SELON DROLET..... V

ANNEXE IV. GUIDE D'ANIMATION POUR LES FOCUS GROUPES VI

ANNEXE V. RETRANSCRIPTION DU FOCUS GROUPE N°1 XII

Annexe I. Extraits d'entretiens avec des membres et ex-membres du C2E lors de la phase exploratoire

En ce qui concerne la connaissance éthique en ergothérapie :

> « *Alors, je pense qu'elle [l'éthique] n'est pas assez connue. Je pense que l'éthique en générale c'est pas une notion qui est connue. Après en ergothérapie je pense qu'elle est encore moins connue et malheureusement… […] Mais oui, pour moi c'est un problème et que ça ne soit pas connu, ouais, ça me pose…ça serait bien que ça se développe quoi* ». *(Verbatim d'une ergothérapeute du C2E)*

En ce qui concerne la l'intérêt de l'éthique en ergothérapie et donc la pertinence de ce sujet de mémoire d'initiation à la recherche :

> *« Pour moi c'est important [de se questionner sur l'éthique] et c'est vrai que justement comme au Canada ils sont en train de se poser des questions, etc. Enfin, c'est maintenant qu'il faut le faire quoi. […] Et c'est vrai que c'est un questionnement qu'il y a là au niveau de l'ANFE par rapport à ça parce que c'est vrai que, je pense que vous n'êtes pas la seule à vous intéresser à l'éthique et il y a de plus en plus de personnes qui ont des questions comme ça […] Parce qu'on se retrouve dans des situations ou malheureusement aussi l'éthique est mis en avant parce que la santé est en train de changer. […] Mais oui, oui, l'éthique faut qu'on y travaille, je pense que c'est important. » (Verbatim d'une ergothérapeute du C2E)*

> *« On est sur une évolution de notre métier qui tend vers la scientifisation et du coup je pense que si on vient vers le scientifique, l'éthique doit aussi avoir une place plus importante. » (Verbatim d'une ergothérapeute du C2E)*

En ce qui concerne la faisabilité de la question de recherche :

> *« Si tu le vois en plus pratique, en plus réduit oui. […] Après je pense qu'il va falloir aussi que tu te cibles dans une problématique peut-être. Peut-être qu'il va falloir que tu sois soit en réadaptation, soit en rééducation, soit avec les enfants. […] Tu vois déjà là, à mon avis, il va falloir que tu cibles, parce que sinon les questions que tu vas te poser auront des réponses différentes en fonction et ça ne va pas t'aider. (Verbatim d'une ergothérapeute du C2E)*

Annexe II. Les valeurs en ergothérapie

Le tableau ci-dessous présente les valeurs de l'ergothérapie à l'étranger, selon différents auteurs et associations. Cette liste n'est pas exhaustive et reste à titre informatif.

VALEURS DES ERGOTHERAPEUTES

En Amérique :

- Fondiller, Rosage et Neuhaus (1990) (cité par Meyer, 2010) ont constaté que les ergothérapeutes valorisaient la centration sur l'usager, l'approche globale, l'engagement personnel du thérapeute et le recours à des activités thérapeutiques qui ont du sens.

- L'association Américaine des ergothérapeutes (AOTA, 1993, cité par Drolet, 2014a) a identifié les valeurs suivantes : altruisme, égalité, liberté, justice, dignité, vérité et prudence.

- En 2007, Peloquin (cité par Drolet, 2014a) est en accord avec les valeurs citées par l'AOTA et ajoute : le courage, l'imagination, la résilience, l'intégrité, la conscience attentive et réflexive.

Au Danemark :

- L'association Danoise d'ergothérapie (DAOT, 2005) met en avant le respect, la responsabilité, l'égalité, la transparence, la créativité, le développement professionnel.

En Australie :

- Une étude de Aguilar, Stupans, Scutter et King (2012) concernant les ergothérapeutes exerçant en Australie identifie des valeurs liées à la collaboration avec le client, à la pratique et aux compétences en ergothérapie, centrée sur l'occupation et à l'altruisme.

Au Canada :

- L'association Canadienne des ergothérapeute (ACE,2007, cité par Drolet, 2014a) estime que l'ergothérapie se fonde sur : l'intégrité, l'altruisme, la probité, la diversité, la confiance, le respect, l'honnêteté, l'empathie, la confidentialité, la sécurité, l'autonomie, la sagesse, la créativité, la pensée critique, la souplesse, la qualité de vie, l'approche holiste et l'excellence dans l'exercice de la profession.

- Black et Wells en 2007 (cité par Drolet, 2014a) affirment que les valeurs de l'ergothérapie incluent la bienveillance, la non-malveillance, l'autonomie, le respect de la vie privée, le respect de la confidentialité, l'altruisme, l'égalité, la liberté, la justice, la dignité, la vérité, la prudence, l'approche globale, l'occupation, la santé, l'approche centrée sur le client et les soins culturellement compétents.

- Une étude de Drolet et Désormeaux-Moreau en 2014 ont mis en évidence 11 valeurs partagées par plus de 40% des ergothérapeutes Québécois : l'autonomie, la dignité humaine, la participation occupationnelle, la justice sociale et l'équité, le professionnalisme, l'holisme, le partenariat, l'environnement, la qualité de vie, la sollicitude, l'honnêteté et l'intégrité.

- Townsend et Polatajko (2008) cité par Drolet (2014a) estime que les valeurs de la profession sont l'occupation, la personne, l'environnement, la santé, le bien-être et la justice, et la pratique centrée sur le client.

A l'internationale :

- La WFOT promouvoit l'intégrité de la personne, la reliabilité, l'ouverture d'esprit, la loyauté, le respect, la justice, l'approche centré sur le client, la confidentialité, la collaboration interprofessionnelle, la performance occupationnelle, la santé, le bien-être, la connaissance professionnelle, le développement professionnel et la compliance éthique.

Tab.I. Les valeurs en ergothérapie citées par différents auteurs et associations au fil des années

Annexe III. Les étapes du raisonnement éthique selon Drolet

Le tableau ci-dessous est une reproduction du tableau 7.1. de Drolet *(2014a, p.251)* qui présente une vue d'ensemble des dix étapes de la réflexion éthique.

Etape 1 : Décrire la situation afin de dégager la problématique éthique
Etape 2 : Reconnaître et critiquer ses réactions morales spontanées
Etape 3 : Enumérer et vérifier les principales hypothèses explicatives de la situation
Etape 4 : Reconnaître et analyser les principaux dilemmes éthiques
Etape 5 : Définir les principales options et leurs conséquences
Etape 6 : Dégager les termes, phénomènes, procédures, normes ou valeurs à clarifier
Etape 7 : Clarifier les termes, phénomènes, procédures, normes ou valeurs
Etape 8 : Hiérarchiser les termes, phénomènes, procédures, normes ou valeurs
Etape 9 : Prendre une décision et la justifier par des arguments convaincants
Etape 10 : Evaluer la décision et les actions réalisées

Tab.II. Les dix étapes de la réflexion éthique

Annexe IV. Guide d'animation pour les focus groupes

GUIDE D'ANIMATION – FOCUS GROUPE

« Enjeux éthiques rencontrés

par les ergothérapeutes exerçant en SSR »

Temps estimé : 1h

Modérateur / Animateur : Lucie Porte

« L'élaboration du guide d'entretien qualitatif

Le guide d'entretien semi structuré ou scénario du focus group permet de définir précisément le déroulement de la séance. Il est reproductible entre chaque séance et permet d'articuler de façon organisée les différentes questions du débat tout en respectant le temps imparti. Il peut être adapté à l'intérieur de chaque entretien et au fur et à mesure du déroulement de l'étude si besoin. »

Le principe

« Le *focus group* est une technique d'entretien de groupe, un « Groupe d'expression », qui permet de collecter des informations sur un sujet ciblé. Il fait partie des techniques d'enquête qualitative […] » (Moreau et al., 2004, p.382). C'est avant tout un moyen de « documenter ce que les personnes pensent ou ressentent vis-à-vis d'un objet, d'une situation […] » (Tétreault, 2014, p.327) et « d'obtenir une variété de sentiments, d'opinions, d'avis, ou de perceptions de la part d'individus qui ont des points en commun. Il permet de mieux saisir les différentes perspectives et facilite la compréhension des situations complexes. » (Tétreault, 2014, p.328).

Les objectifs :

L'objectif premier de l'enquête est d'aborder les enjeux éthiques depuis la perspective des ergothérapeutes, et de faire émerger du vécu des ergothérapeutes des situations soulevant des enjeux éthiques afin de documenter ces situations.

On peut ainsi décliner plusieurs sous-objectifs de recherche, répartis selon des thèmes sur lesquels il est intéressant de réunir des informations :

Thèmes abordés	Objectifs
Thème 1 : ***La sémantique***	*Objectif 1 :* Déterminer la perception qu'ont les ergothérapeutes de la notion d'enjeux éthiques, afin de mieux comprendre l'idée qui en ait fait dans la pratique.
Thème 2 : ***La description des situations éthiques vécues***	*Objectif 2 :* Décrire les situations comportant des enjeux éthiques évoqués par les ergothérapeutes
Thème 3 : ***La détresse éthique***	*Objectif 3 :* Recueillir le vécu et ressenti des ergothérapeutes dans ces situations et déterminer si les ergothérapeutes se reconnaissent dans ce terme.

Préparatifs et étapes préalables à la réalisation du focus group :

Etapes réalisées en amont de la réalisation du focus group :

- ☑ Réalisation de recherches sur la réalisation de focus group *(littéraires et entretien avec une personne ayant déjà expérimentée la méthode de nombreuses fois.)*
- ☑ Définition des critères d'inclusions
- ☑ Prise de contact par mail avec différentes équipes d'ergothérapeutes exerçants en SSR
- ☑ Organisation logistique des groupes de discussion (lieu, date et horaire)
- ☑ Préparation du questionnaire socio-démographique et envoi à l'équipe
- ☑ Préparation de ce guide d'animation
- ☑ Préparation du formulaire de consentement
- ☑ Préparation et test du matériel nécessaire

Etapes à réaliser le jour de la réalisation du focus group avant l'heure de rendez-vous :

- ❑ Venue en avance (30 min environ) pour installer la salle avant le début du focus group *(disposition des chaises, installation du matériel d'enregistrement, et préparation de la collation)*
- ❑ S'assurer que les participants ont rempli ou remplissent le questionnaire socio-démographique
- ❑ Obtenir le consentement écrit pour l'enregistrement

Matériel

- ✐ Guide d'animation
- ✐ Formulaire de consentement
- ✐ Questionnaire socio-démographique
- ✐ Appareil photo chargé pour enregistrer / filmer
- ✐ Ordinateur chargé pour enregistrer audio
- ✐ Rallonge et chargeurs
- ✐ Collation (boisson et nourriture)
- ✐ Questions imprimées sur un support papier
- ✐ Feuille blanches et stylos
- ✐ Paperboard / ardoise grand format

Déroulement

Introduction

5 min

La trame de l'introduction :

- ❑ Remerciement des participants pour leur présence
- ❑ Présentation du thème et des objectifs de la recherche
- ❑ Présentation du modérateur
- ❑ Explication des règles et du déroulement du focus group
- ❑ Rappel de l'anonymisation des données et du caractère confidentiel du groupe
- ❑ Questions éventuelles des ergothérapeutes sur le déroulé
- ❑ Présentation de chacun des participants *(tour de table)*

« Bonjour,

Tout d'abord, merci à tous d'avoir accepté de participer à ce focus group sur les enjeux éthiques. Cette rencontre aujourd'hui est importante pour mon mémoire d'initiation à la recherche, et je tiens à vous remercier sincèrement du temps que vous pourrez m'accorder.

Aujourd'hui, le but de cette rencontre va être de réunir des informations sur votre expérience des enjeux éthiques en SSR. L'objectif est de mieux comprendre cette notion depuis votre perspective de terrain. Je cherche ainsi à savoir la représentation que vous en avez, les thématiques concrètes que vous pouvez rencontrer, votre ressenti vis-à-vis de cela, etc. Pour cela, nous réalisons donc cette discussion de groupe où le principe est d'échanger entre vous, sur votre réflexion, expérience et opinion.

Donc je me présente, je m'appelle Lucie, étudiante à l'ADERE en 3e année d'études en ergothérapie. Durant cette séance, mon rôle sera d'être le modérateur. C'est-à-dire que je vais essayer de faciliter et relancer les échanges mais que je n'y prendrais pas part. Etant garante du cadre, je vais aussi faire en sorte que tout le monde puisse s'exprimer et donc éventuellement de redistribuer la parole. N'hésitez pas à m'interrompre, à me demander de reformuler ou d'expliciter. Ainsi, je suis là avant tout pour vous poser des questions et vous écouter. Je vais également gérer le temps pour que l'on finisse à l'heure prévue.

En ce qui concerne le déroulement ; je vais vous poser 6 grandes questions ouvertes. Vous êtes ici pour vraiment prendre part à la discussion et vous êtes invités à le faire car l'avis et les expériences de chacun sont importants. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses car ici c'est votre opinion qui compte. Toute information est valable même si elle n'est pas

partagée par tout le monde. Je ne cherche pas à obtenir de consensus. Je vous demanderais juste de respecter la parole des autres et de ne pas vous couper la parole. D'ailleurs, n'hésitez pas à prendre des notes sur les feuilles laissées devant vous pour ne pas perdre votre pensée si vous ne pouvez parler de suite.

Comme vous avez pu le voir, cette discussion est tenue à des critère de confidentialité. Je vous demanderai de ne pas répéter ce que vous avez pu partager ici. Pour ma part, l'enregistrement qui est fait de cette discussion sera détruit après sa retranscription. Il me permet de faciliter l'analyse et la récolte des données. Les données seront anonymisées.

N'oubliez donc pas qu'ici, c'est vous les experts et que c'est votre expérience qui m'intéresse. N'hésitez vraiment pas à partager tout ce qui vous viens spontanément à l'esprit durant la séance et à prendre part à la discussion.

Est-ce que vous avez des questions avant de commencer ? […]

Je vous invite à faire un tour de table pour vous présenter. »

Questions **45 min**

« La première question va porter sur la vision, le sens que vous donnez à ce qu'on appelle un enjeu éthique. Il s'agit pour moi de mieux comprendre l'idée qui en fait dans la pratique.»

1. Pour vous, qu'est-ce qu'un enjeu éthique ? **10 min**

Questions de relance

- Que vous évoque ce mot ?
- Quelle représentation avez-vous lorsqu'on vous parle d'enjeu éthique ?
- A quelles notions est-ce que vous rattachez ce mot ?
- Est-ce que cela vous fait penser à des situations qui sont plutôt quotidiennes ou finalement assez exceptionnelles ?
- Est-ce que c'est un terme avec lequel vous êtes à l'aise ?
- Est-ce que c'est une notion qui vous questionne ?
- Selon vous, existe-il des enjeux éthiques propres à l'ergothérapie ?

« Pour vous apporter des informations un peu théoriques, la littérature définit un enjeu éthique comme toute situation où une/plusieurs valeur(s), c'est-à-dire quelque chose que vous estimez important professionnellement, est compromise. C'est une information que je vous partage d'une part pour vous apporter cette information si certains se demandaient, et d'autre part si elle peut contribuer à nourrir votre réflexion sur les situations que vous avez vécues. Cependant, le principal reste vraiment pour moi que vous vous appuyez sur votre pratique ; ici c'est vous qui avez les connaissances. »

« Les deux questions suivantes consistent à échanger ensemble autour des situations concrètes soulevant des enjeux éthiques. »

2. **Parmi-vous, qui pense avoir été concerné par des enjeux éthiques lors de son exercice au sein d'un SSR ?** *(Nous allons procéder à un tour de table afin que tout le monde exprime bien son avis.)* **5 min**

3. **D'après votre expérience personnelle, quelles sont les situations où vous avez rencontrés des enjeux éthiques ?** **10 min**

Questions de relance

- *Dans votre relation avec le patient ? Sa famille ?*
- *Avec les collègues ? En lien avec l'institution ?*
- *Au sein de certaines missions en tant qu'ergothérapeute ?*
- *Est-ce que ça concerne la sortie du patient ? Le suivi ? Les objectifs ?*

- *Directement confronté avec le patient ou plutôt dans la réalisation de votre travail pour le patient ?*

- *Lorsque vous avez eu des choix à faire ?*
- *Avez-vous assisté à des situations qui ne vous semblait pas éthique ?*
- *Est-ce que situations où vous n'avez pas pu faire comme vous auriez souhaité du fait de X raisons ?*

« Enfin, les deux dernières questions vont concerner plutôt votre ressenti, et j'aimerai ensuite avoir votre point de vue sur une notion définie dans la théorie. »

4. **Dans les situations évoquées précédemment, comment décririez-vous votre ressenti ?** **8 min**
5. **Est-ce que le terme détresse éthique vous parle ?** **7 min**

> - *Est-ce que vous vous retrouvez dans ce terme ?*
> - *Vous semble-t-il approprier pour définir vos situations ?*

6. **Si vous deviez analyser vous-mêmes les situations évoquées précédemment, avez-vous la sensation de rencontrer plutôt des barrières institutionnelles qui vous empêchent de faire comme vous auriez souhaitez ; ou le terme enjeu éthique vous évoque plutôt un raisonnement sur la meilleure option, un dilemme… ?** **5 min**

Temps de conclusion et remerciements

10 min

La trame de la conclusion :

- ❑ Résumé de la discussion et questions de conclusion.
- ❑ Demander si possibilité de recontacter
- ❑ Remerciement pour le travail accompli et la participation

« Il va être temps d'entamer la conclusion de cet échange. Nous avons donc abordé plusieurs thématiques : le sens que vous pouvez donner à la notion d'enjeux éthiques, les expériences concrètes que vous avez pu vivre en tant qu'ergothérapeute exerçant en SSR, et la notion plus précise de détresse éthique. »

7. **Avez-vous d'autres informations à apporter dont nous n'aurions pas parlé, et qui pourraient être intéressantes à explorer ultérieurement**

8. **Est-ce que parmi tout ce dont nous avons discuté ; il y a des éléments, notions, situations qui vous semblent importantes ou que vous voudriez souligner ?**

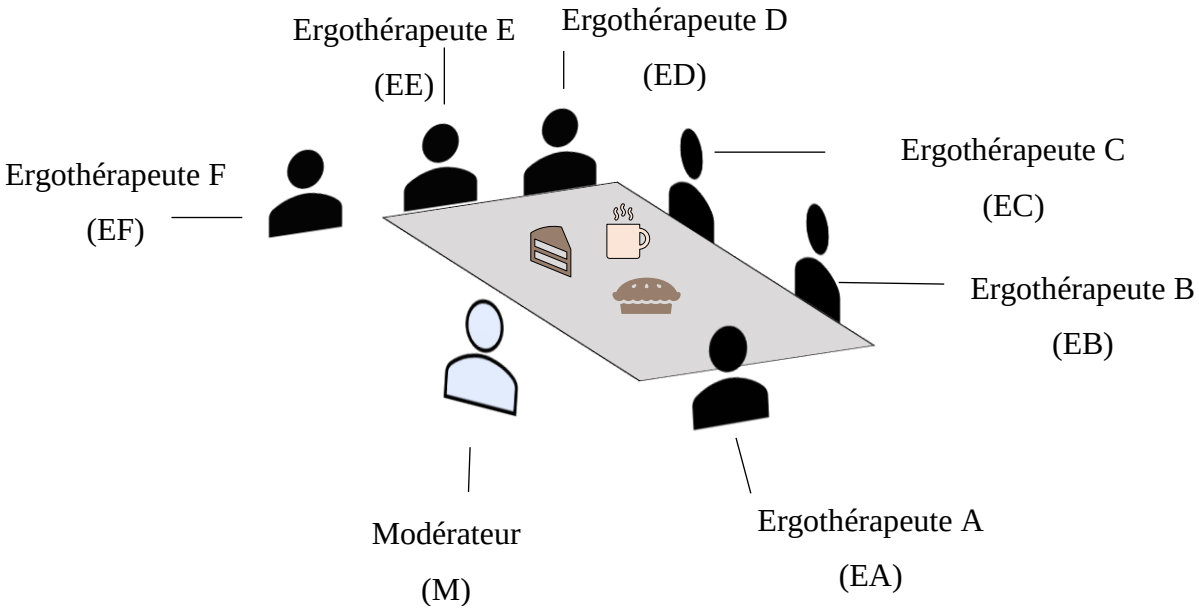
Je tiens à vous remercier encore une fois pour votre participation.

Annexe V. Retranscription du focus groupe n°1

Jeudi 8 mars 2018

– Dans la salle d'ergothérapie du SSR où les ergothérapeutes exercent actuellement

Disposition de la salle



Temps

Intervalle de temps prévu avec l'équipe : **12h30 – 13h30** (sur le temps du repas)

Heure du début : **12h37**

Heure de fin : **13h31**

Durée d'enregistrement du déroulement : *(sans la partie introduction et le tour de table pour se présenter qui ont duré 6min)* : **48min03**

Nombre de participants : 5 ergothérapeutes au début puis 6 ergothérapeutes avec l'ergothérapeute F qui a rejoint le groupe en route et qui intervient pour la première fois à 27min20.

Littérature sur la retranscription des focus groupes

« Avant de *s'atteler* à la transcription intégrale des entretiens de groupe, il est très utile de faire ce que les auteurs qualifient de lecture flottante en réécoutant ou en visionnant certains enregistrements. […] Que faut-il transcrire ? tiendra-t-on compte du non verbal, des silences ? prendra-t-on en compte la construction du sens au travers des interactions entre divers participants ? convient-il de faire des résumés ou des synthèses ? N'importe laquelle de ces pistes peut être retenue selon les visées poursuivies. La décision revient au chercheur. »

(Baribeau, 2009, p 139.)

« Donner des initiales aux différents interlocuteurs, en faisant ressortir (en gras) les questions du modérateur. Ne pas retranscrire l'introduction ou les longues explications du modérateur. Ecrire intégralement le discours de la personne. Par contre, si certains propos sont hors sujet ou inintelligibles, utiliser la symbolique : […] »

(Tétreault, 2014, p 339.)

Déroulement :

M : Du coup, la première question, elle porte vraiment sur la sémantique, et un peu l'idée que vous pouvez avoir quand on vous parle d'enjeux éthiques. Donc, vraiment, pour vous, qu'est-ce qu'un enjeu éthique ? Qu'est-ce que ça vous évoque … Si on devait faire un petit brainstorming… les notions associées, la représentation que vous en avez… Voilà.

[Silence de quelques secondes]

ED : Bah… ça a un lien avec le droit, avec les bonnes manières aussi… et la politesse…

EE : Ouais, le droit et la déontologie

ED : La déontologie, oui.

EE : … Euh… le respect… Alors après, ça dépend si c'est… de la bioéthique ou de l'éthique ?

M : L'éthique !

[Silence]

M : Ok, … Est-ce que c'est un terme avec lequel vous vous sentez plutôt à l'aise par exemple ? Ou c'est quelque chose qui vous semble quand même assez compliqué ?

EB : Hum, pour moi c'est quelque chose d'assez… qui me parait théorique. Même si je pense que… Enfin je me rends compte que c'est surement lié à ce qu'on fait au quotidien, mais ça me parait plus théorique que pratique.

EA : Donc ça parait aussi compliqué parce que c'est lié…hum…hmm… à chaque patient, et à chaque thérapeute aussi et peut-être même à chaque établissement en tout cas... Il y a pleins de choses qui se…qui sont mises en jeu en fait à travers cette notion-là. Donc voilà, une notion quand même assez floue. Indispensable. Mais, hum, qui n'a pas vraiment de frontière quoi.

EE : Et pourtant, on les a révisées lors de la… comment dire…

EB : La certification ?

EE : la certification ! Y a eu plein de… Enfin je veux dire, je pense qu'on la pratique, sans vraiment s'en rendre compte. Enfin, je veux dire, c'est une notion qui semble très complexe, enfin ou alors difficilement abordable mais qu'on pratique quand même…

EA : Mais qui est la base de notre travail.

EC : Oui !

EA : On est sans cesse en train de réfléchir sur la…ce qu'on doit faire ou pas.

EE : Quand on a révisé la certification, on était dans l'éthique quoi.

EA : Ouais, mais je pense que pour la certification se sont vraiment des grandes lignes.

EE : Mais qui aborde quand même la confidentialité du patient.

EB : Mais est-ce que par exemple l'éthique…

(Simultanément) EA : Mais ça, je ne sais même pas si c'est de l'éthique…

EB : Est-ce que c'est différent les droits des patients et l'éthique ?

EE : Ça rentre quand même…

EB : Ça rentre dedans ? Moi je ne sais pas…

EE : Moi je pense, oui.

M : Et à votre avis, est-ce qu'il y a des enjeux éthiques qui seraient propre à l'ergothérapie ? Ou finalement est-ce que c'est quelque chose que… tous les professionnels médicaux et paramédicaux pourraient se retrouver face aux mêmes situations ? Selon vous ?

ED : Chaque domaine, ça va être, hum, des problématiques différentes quand même.

EE : Moi je dirais : pas forcément. Parce qu'en fait, je veux dire, la MCRO, bon, nous on la pratique en tant qu'ergo mais on peut aussi la pratiquer dans … Elle est pratiquée peut-être différemment aussi par d'autres thérapeutes avec toujours le même objectif qui est le patient, respecter son mode de vie…

EA : Moi je pense qu'on a des spécificités, dans le sens où, on va quand même aller, vraiment très très proche au cœur de l'activité de la personne, voir son environnement, son domicile, etc. Donc, hum, je pense qu'on va avoir plus des questions éthiques quand on travaille sur la participation de la personne que quand on travaille sur la…sur une déficience quoi. Je ne sais pas si c'est des questions éthiques différentes mais en tout cas, faut être…on a beaucoup plus souvent à s'y interroger je crois en tant qu'ergo.

ED : On est plus dans l'intimité. Dans l'intimité oui, de la personne parfois.

EC : Oui, c'est différent.

M : Et quand on vous parle d'enjeux éthiques, est-ce que vous avez l'impression que c'est plutôt des situations avec des circonstances un peu exceptionnelles, un peu de grandes ampleurs ou plutôt des situations de la vie quotidienne que vous pouvez rencontrer ?

[Silence de quelques secondes]

EC : Bah, c'est déjà au quotidien dans la pratique courante…

EA : Bah oui…

EE : Oui.

EC : Et après, au cas par cas, ça dépend des situations dans lesquelles… tu es amené à intervenir. Moi je le vois là, par exemple, sur le cas d'un changement de mutuelle pour un patient. Si je prends cet exemple-là, il y a à la fois une notion d'éthique et de conflit d'intérêt. Du coup, tu ne peux pas non plus être trop présent et trop intervenir. Alors là, tu vois, éthique

et conflit d'intérêt, moi je trouve que tu es un petit peu sur cette corde-là quoi. D'un point de vue éthique, tu ne peux pas intervenir à la place de la personne. Toi, tu es là pour conseiller et accompagner ; et du coup voilà, faut que tu fasses attention à ne pas franchir cette limite. Donc je pense : dans ta pratique courante. Après, au cas par cas, il y a d'autres notions qui sont soulevées quoi.

ED : Oui, […] les aides techniques, le choix des revendeurs…

EB : Oui, c'est vrai.

EC : C'est vrai.

ED : C'est quelque chose qui se répète souvent dans les soins. On a des revendeurs avec qui on travaille, puis à la fin, c'est nous qui choisissons entre guillemets, proposons…mais…après bon, il y a plein d'exemples.

EC : bah, tu leur laisses le choix dans tous les cas hein.

ED : Oui !

EC : Après, c'est, s'ils te demandent : « est-ce que vous connaissez… »

EB : Mais il y a plein de patients qui disent : « décidez à ma place ». En fait, qui disent : « bah allez-y choisissez, moi je n'en sais rien ». Donc euh…quand ils le disent, c'est quand même nous qui choisissons quoi. Enfin, pas tout le temps mais quand même souvent. C'est vrai que ça pose…

EC : Mais ça, c'est compliqué je trouve d'un point de vue éthique.

EA : Après je ne sais pas si, enfin peut être que je ne comprends pas forcément bien, mais est-ce que... Quelle est la part des choses entre l'éthique et la réglementation, enfin la loi, qui dit que ce n'est pas à toi de décider. Moi, je ne sais pas, j'ai l'impression que l'éthique, c'était quand même plus dans la… la relation à la personne, dans le…ce qui se fait, ce qui ne se fait pas, mais qui ne rentre pas forcément dans le cadre des lois. Mais je ne sais pas si…

EE : Oui, c'est ça oui.

EB : T'as un exemple ?

EA : Bah…est-ce qu'un patient qui n'est pas motivé pour une activité, mais que tu penses que ça serait vraiment très important qu'il la fasse.

EE : c'est plutôt moral que…

EA : Oui c'est ça, est-ce que parce que tu penses que c'est bien pour lui, tu vas l'amener à le faire quand même ou… ou pas…

EC : Oui, toi tu dirais que sur l'éthique, il n'y a pas forcément un cadre législatif, c'est plus…

EE : Parce que par rapport aux revendeurs, par exemple, on est censé proposer plusieurs revendeurs effectivement.

EA : Oui, il y a déjà une réglementation en place à respecter. Après c'est plus flou dans le cadre des mutuelles…

EB : Oui mais voilà, tu dis : « je propose celui-là, celui-là, celui-là, allez-y, choisissez ». Enfin, je l'ai fait l'autre jour avec un monsieur et il a dit « bah…dites-moi qui prendre ». Enfin…

EC : Non mais après tu ne dis pas qu'il faut prendre untel, tu dis que « nous on a l'habitude de travailler avec lui ».

EB : Ouais !

EE : Tu proposes le matériel qui est revendu par trois revendeurs, et tu dis « voilà, nous effectivement, on a plus l'habitude… »

EA : C'est vrai que les choix pour les patients cérébrolésés, parfois c'est…

EC : C'est compliqué hein.

EA : Déjà qu'en temps normal, c'est difficile.

EE : Après il y a la personne de confiance, je ne sais pas…

EC : Ouais, mais la personne de confiance ça revient au même hein. En plus, souvent, quand ils nous font confiance, ils partent sur… Ils ont vraiment envie que ça soit toi qui induises le choix quoi.

M : Ok. Alors, juste pour vous donner une information un petit peu théorique, les enjeux éthiques tels qu'ils ont été définit dans la littérature, c'est des situations où les valeurs sont compromises, des valeurs professionnelles. Donc les valeurs c'est des choses que vous estimez importantes et qui du coup dans des situations ont été

compromises. Après vous en faites ce que vous voulez, mais c'était juste pour vous, si ça peut vous aider à nourrir votre réflexion sur des idées. Mais si ça en parait assez loin, vous ne retenez pas.

EA : Et pourquoi on parle « d'enjeux éthiques » et pas « d'éthique » tout court ? Il y a la notion d'enjeux qui vient comme si c'était un challenge.

M : Alors l'enjeux, ce sera plus les situations où il y a eu des problématiques entre guillemet. L'éthique ça peut comporter aussi des recommandations, etc. L'éthique c'est la grande catégorie et les enjeux ça va être vraiment les situations qui vous semblent un peu problématique ; problématique parce que les valeurs des ergothérapeutes ont été compromises.

EC : Après tu disais les valeurs des ergothérapeutes, mais c'est aussi les valeurs de chacun. Parce que même si on fait la même profession, on ne va peut-être pas placer le curseur chacun au même endroit. Enfin voilà, on est tous ergo, mais c'est pareil, même sur notre pratique, on va tous intervenir différemment, avec euh… je ne dirais pas chacun notre sensibilité, mais chacun notre façon de faire.

EB : Nos valeurs aussi.

EC : Et voilà, nos valeurs ça va aussi induire ça.

M : Et hum, si je vous posais la question, rapidement pour faire un tour de table, qui pense avoir été concerné par des enjeux éthiques. Est-ce que vous avez l'impression d'avoir rencontré des situations qui vous ont posé un problème éthique ? EA par exemple pour commencer ? Juste oui / non et après on en parlera en détail.

EA : Oui…oui !

EB : Là oui, mais sur le coup je ne pense pas que… je ne me suis pas posée la question d'un point de vue éthique, mais en réfléchissant oui.

EC : Oui, pareil.

ED : Oui !

EE : Bah oui.

M : Et du coup la deuxième question c'est : si maintenant on devait parler des situations concrètes, en donnant des exemples concrets, de ce que vous pouvez

rencontrer dans la pratique. Comme vous parliez par exemple de la question du choix avec les patients, etc. Quelles seraient ces situations qui vous posent problèmes justement ?

EB : Moi je pense par exemple, les patients qui refusent de venir en séance.

EE : Tout simplement, oui.

EB : Oui, tout simplement qui refuse la prise en charge et qui sont en rééducation ; et qu'on pense que ça serait bien pour eux qu'ils fassent de la rééducation mais euh… Alors après ils n'en ont pas toujours les capacités cognitives de prendre… Enfin forcément de prendre des décisions, qui… Enfin, ils n'ont pas forcément la capacité de comprendre la situation, donc c'est encore compliqué. Mais ici, on a tendance quand même un peu à leur dire de venir en séance et…ouais, je ne sais pas, je trouve que ça pose questions.

M : Oui complètement. Les autres aussi, vous avez cette impression ?

ED : Oui parfois aussi, jusqu'où on va quand on insiste pour qu'ils viennent en séance ? Où est-ce qu'on s'arrête ? Et puis avec certains patients qui persévèrent, si on change la question du coup ils vont répondre oui, alors qu'au départ c'était non… Après il y a plein d'exemples différents selon les patients, selon les unités aussi. En fait ce qui est compliqué dans l'éthique, je trouve que c'est très générale, et il n'y a jamais une réponse qui est bonne ou pas bonne.

[Silence]

M : Est-ce qu'il y a d'autres situations aussi qui vous viennent à l'esprit ? Avec le patient, les familles, avec l'institution aussi… ?

EA : Moi c'est plus dans le contenu un peu des séances ou du suivi. Où c'est comment jongler, voilà entre… Comment réussir à se placer pour être cohérent par rapport à ce qui est attendu de nous d'un point de vue de notre profession, d'un point de vue de notre statut, ce qui est attendu de la part du patient…ce qui est un peu attendu de par ses difficultés. En plus à l'hôpital de jour, c'est parfois plus complexe. Des fois, on ne sait pas trop où on se situe, sur des domaines qui semblent, enfin qui sont important pour le patient, donc c'est certainement le plus important. Mais où on se dit bon, on se pose la question de ce qu'on ferait de différent d'un travailleur social qui n'a pas la connaissance sur le handicap, sur les troubles cognitifs, etc. Mais bon effectivement des fois, à réfléchir bien à savoir où est-ce qu'on veut aller pour être vraiment en accord avec ce qu'aimerait le patient. Enfin voilà, je

trouve qu'on est parfois un peu borderline sur euh… même si notre cœur de métier c'est l'activité…au sens large et ça peut aller dans des choses variées. Mais, voilà, peut-être aussi avec les années, j'ai l'impression de moins en moins faire de l'ergothérapie, activité… mais d'être plus sur des, je ne sais pas, des dimensions un peu nébuleuses parfois.

EC : Mais non, mais c'est vrai que des fois, moi c'est comme je te disais, j'ai l'impression qu'on ne fait pas le même boulot.

EA : Hé oui.

EC : Mais c'est aussi une richesse hein, mais quand tu vois la différence entre ceux qui bossent au SRPR, avec l'HDJ, ou même là l'hospitalisation complète, enfin c'est…t'as l'impression d'être tellement loin de tout ça. Alors que vous, c'est vraiment focus sur les activités du quotidien, enfin tu vois, que ça soit les cours de maths, ce genre de trucs que vous adaptez qui sont vachement bien. Mais, moi, j'ai l'impression qu'on est tellement à mille lieux de ça. J'étais encore en train d'essayer de réfléchir sur quel fauteuil il va partir, est-ce qu'il va accepter ce fauteuil…

ED : Parfois même le projet de vie hein, aller dans une institution avec des activités, ou laisser aller la personne à la maison avec très peu d'activités. Je pense à un patient que tu as…

M : Et vous avez l'impression souvent que les enjeux éthiques, c'est plutôt dans les objectifs que vous essayez de mettre en place autour du patient et tout ce travail-là, ou parfois c'est directement dans la confrontation avec le patient qui refuse de faire certaines choses ou… ?

EC : Bah il n'y a pas que le patient. Moi je rajouterai même… Bah tu disais nos objectifs à nous, ceux du patient, mais je rajouterai aussi ceux du médecin. Où du coup, tu n'es pas toujours en adéquation… Enfin, ce qui est au centre, ça reste le patient quoi, et son projet ; mais des fois tu n'as pas forcément de corrélations entre tous les acteurs et finalement c'est un peu plus compliqué quand t'as le médecin qui a une certaine vision et certains objectifs, qui ne correspondent pas forcément à ce que toi tu peux voir dans certaines situations et encore moins à ce que le patient souhaite. Et du coup, bah voilà, là c'est pareil, c'est comment est-ce que tu priorises, et comment tu détermines ce qui est le plus important. Est-ce que c'est ce que le médecin t'as dit en termes d'objectifs et du coup tu suis et tu fais ? Ou

est-ce que c'est ce que toi tu as remarqué ? Ou est-ce que tu mets plus en avant ce que le patient a besoin… ?

EA : C'est vrai que ça dépend vraiment des médecins.

EE : Je pense qu'on n'est pas vraiment confronté à ça en hôpital de jour.

EA : Après c'est vrai qu'on travaille quand même sur prescription du médecin donc euh…

EC : Oui !

EA : Si le médecin te dit « fais ci » hmm…

EB : Oui, il y a des médecins qui orientent plus leur demande que d'autres.

EC : C'est vrai qu'il y a pas mal de médecins qui laissent plus carte blanche que d'autres et puis des fois il y en a où… sur les projets tu as un peu du mal à comprendre quand même quoi.

EA : Et puis c'est là que les dimensions éthiques je pense apparaissent le plus quand t'es justement pris, enfin écarteler, entre ce que toi tu penses et ton devoir… par rapport à la hiérarchie quoi.

[EC approuve d'un signe de tête]

M : Et est-ce que pour vous il y a un enjeu éthique quand vous auriez aimé faire les choses d'une certaine façon et que vous avez été empêchés pour X raisons ? Ou pas du tout, ça n'arrive pas vraiment ?

ED : Tant que ça se discute, et qu'il n'y a pas une personne qui prend la décision dans son coin. Après c'est tellement général encore une fois…Il faudrait penser à des exemples concrets.

M : Par exemple, si vous avez envie de préparer bien la sortie du patient et que l'hôpital vous interdit de faire des visites à domicile. Est-ce qu'il y a des situations un peu comme ça ? Ou pas spécialement ici ?

EA : Après on a l'avantage d'avoir plein d'équipes annexes, comme l'équipe mobile qui peut passer si jamais il n'y a pas le temps. Donc du coup, ça donne la sensation que ça ne nous ait pas interdit, que ça sera fait, on peut déléguer auprès d'autres structures, le SAMSAH ou...

EC : Et puis même, nous on a une hypertéléaction ici, qu'il n'y a pas dans plein de structures. Enfin que ça soit les visites à domicile, des mises en situations extérieures. Il y a des cliniques où tu ne peux pas quoi ; car ils te font comprendre que si tu pars une matinée faire une visite en termes de rentabilité tu ne vois pas d'autres patients. Non, on a cette chance-là.

EA : Hmm.

ED : Après, ce qui peut être compliqué parfois aussi c'est les patients qui sont sous curatelles, sous tutelles, etc. On prend plein de décisions un peu à sa place.

M : Et est-ce que vous avez la sensation d'avoir assisté à des situations qui ne vous semblaient pas éthique. Par exemple quand d'autres corps de métiers ou autre font des choses que vous ne cautionnez pas forcément. Est-ce que c'est des choses qui arrivent ?

EA : Moi je trouve que sur les situations de chambres à deux ou trois lits, c'est là où pour ma part, il y a le plus d'enjeux éthiques un peu choquant quoi, je trouve.

EC : Oui, c'est là que tu trouves ça drôle quand on te parle de confidentialité, de ci, de ça…

[Hochement de tête pour approuver de EA et ED]

EC : …Et tu vois les patients qui sont trois par chambres ; des soins qui sont fait sans avoir de paravents, sans intimité sans rien. Et ouais, et puis après ça revient à ce que tu disais tout à l'heure, les valeurs que tu peux avoir aussi. Il y en a sur les équipes soignantes ça va forcément les gêner de faire ça, mais d'un point de vue institutionnel t'as pas le choix, mais si tu demandes des paravents, on t'explique qu'il n'y a pas de budget. Donc oui c'est ce que disais [EA] tout à l'heure ; au niveau de la hiérarchie c'est pas évident quoi. Entre tes valeurs et sur le sens de l'éthique, ça dépend comment tu te positionnes, est-ce que c'est par rapport à toi, à ta hiérarchie, par rapport au patient…

EE : Moi je trouve, pour recouper ça, moi qui suis là depuis un certain temps, je trouve que quand même, les choses vont dans le bon sens dans la relation avec le patient. Parce qu'à une époque, il y avait énormément de maltraitance, c'était vraiment… dans les secteurs de soins, c'était… Même en hôpital de jour, j'ai des souvenirs de soignants qui se moquaient des patients, enfin tu vois... Et ça c'était des choses très prégnant à une époque, vraiment. Et je trouve qu'il y a quand même eu un travail de fait, des cadres, de la certification des trucs comme ça pour te rappeler un petit peu l'éthique et le… la bonne relation, la morale. Enfin je veux dire, ce qui… ton comportement… parce que ça c'était terrible. Ça faisait partie du quotidien. Et ça, je trouve que quand même, ça a progressé. Dans les jeunes, tu vois, qui

arrivent ou autre, t'as quand même une autre appréhension de la personne et du respect de la personne.

EA : C'est bien d'avoir cet, hum, ce recul-là.

EE : ah oui je trouve que c'était terrible. Il faudra en parler avec [Nom d'une autre ergothérapeute de l'équipe] mais il y avait énormément de problèmes.

EC : Mais tu vois aussi les soignants, ils disent aussi qu'avant ils avaient plus le temps ; de laisser au patient le temps de participer à la toilette, à l'habillage, à la toilette, et que maintenant elles étaient plus dans une dynamique de… pas de faire à la chaîne tu vois mais… Et il y a aussi souvent ce ressenti là, pas de faire de la productivité mais…

EE : Ah oui, oui ! Alors, il y a ça aussi. Effectivement tu transformes un peu en…

EC : Tu vois les filles au deuxième, elles disaient que c'est aussi ça qui leur coutaient quoi. Je prends l'exemple de [Nom d'une aide-soignante] qui est là aussi depuis très longtemps tu vois, et elle disait qu'avant elle avait le temps de faire participer le patient, alors que maintenant on arrive le matin ; là il y a 22 patient à l'étage dont 19 qui sont lourds, elles n'ont pas le temps quoi. Et même les patients avec qui tu as commencé à initier des choses, bah elles n'ont pas le temps le matin de continuer. Elles le disent que…

EE : Bah oui, ça c'est aussi le travail qui se dégrade et qui se répercute…

EC : c'est compliqué hein.

M : Et vous en tant qu'ergothérapeute, vous avez aussi l'impression aussi de ne pas avoir le temps avec les patients ?

EC : Bah oui ! C'est sûr.

EB : bah par exemple, le travail d'indépendance à la toilette, des fois je me dis que je pourrais le faire plus mais ça prend vachement de temps. C'est en répétant avec certaines personnes, répétant, répétant, répétant, que ça pourrait être autonome, enfin il pourrait être autonome en le faisant. Mais ça prend beaucoup de temps. Le faire en situation salle de bain, ça demande de réserver un créneau, et que les autres patients de la salle de bain prennent leur douche à un autre moment…

EE : Bah oui c'est ça.

EB : …Et ça fait plein de contraintes, et moi, je…parfois je le fais moins que des fois ce que je pense qu'il faudrait que je fasse. Et du coup bah après… on ne sait pas si la personne aurait réussi à le faire plus mais bon…

EC : Bien sûr le manque de temps tu as l'impression…enfin…d'être toujours à courir après le temps quoi.

EA : Manque de temps et des fois aussi de pouvoir, simplement, modifier quelque chose d'un peu routinier, parce que c'est le fonctionnement de la fourmilière, du coup bah ça va avoir des répercussions pour les soignants, pour les personnes à côté…

EE : Voilà

EA : Donc c'est aussi…le côté organisationnel en plus du temps quoi. Ça fait deux…hum.

EC : Ouais, ouais.

EB : C'est pareil pour les mises en situations de cuisine ou de courses, ça prend du temps. Si tu sais que la personne a d'autres rendez-vous, donc il faut décaler les rendez-vous. Donc, c'est des contraintes un peu qui font que … on se dit, bon bah ce n'est pas grave, on fera la semaine prochaine. Donc en tout cas, je pense que je fais moins que ce que j'aurais envie.

EC : Même sur les mises en situations extérieures. Tu vois là, des fois je me dis, bah typiquement, le monsieur qui passe en HDJ je me dis « c'est chouette, les filles en HDJ, elles le feront quoi ».

EA : Et encore, je me rends compte que finalement je le fais de moins en moins. Courses, cuisines, une fois qu'ils sont à la maison, ça leur passe complètement au-dessus, ce n'est absolument pas une priorité. On pourrait. Mais, là pour le coup, c'est les patients qui ne sont pas forcément en demande là-dessus. Donc là-aussi, soit tu te dis on fait quand même, soit tu te dis bon bah ils ne veulent pas, on ne fait pas. Mais c'est bizarre parce que moi dans ma tête c'est toujours, toilette, habillage, nanana, préparer un repas. Et du coup il y a des choses, que tu n'as pas évalué. Tu ne sais pas quoi répondre à ça. La personne ne voulait pas le faire.

M : Et est-ce que vous avez eu l'impression d'avoir à faire à des dilemmes, ou vous deviez choisir entre deux options, soient bonnes ou mauvaises toutes les deux et de devoir…Typiquement ça peut être, est-ce que je choisis plutôt un fauteuil roulant où le patient va être en sécurité mais moins autonome ou l'inverse, comment choisir…

EC : C'est comme tout, c'est sur la notion de bénéfice/risque à chaque fois. Et à ça tu peux ajouter la notion d'enjeux financiers. Pour le fauteuil, évidemment, le tout dernier fauteuil avec toutes les options qui sera bien mais financièrement il ne peut pas, donc du coup, t'essaies de trouver des compromis quoi. A la fois sur les bénéfices/risques, à la fois sur les aspects financiers, à la fois sur ce que toi tu estimes être le plus pertinent, et ce que lui souhaites… Je pense qu'à chaque fois, c'est ça le truc.

M : Et vous arrivez à vous y retrouver dans ces compromis ? Ou pas toujours ?

ED : Bah souvent les patients qui sont hospitalisés, ça peut arriver qu'ils aient besoin d'une contention adaptée et qu'on n'a pas sur l'hôpital, où des coussins de prévention d'escarres qui seraient idéaux et que l'on a pas non plus. Ça c'est une situation qui se répète. Je ne sais pas si c'est de plus en plus, mais qui se répète.

EA : Quand même, on est sans cesse en choix, en fait, entre les différences balances, qu'elles soient économiques, ou éthiques, ou…On doit sans cesse s'adapter, et c'est peut-être même la partie la plus difficile de notre métier. En fait c'est de réussir à toujours trouver...la solution qui parait la mieux quoi.

EE : C'est vrai que c'est assez prégnant, tu fais un argumentaire, tu te dis « ohlala, quelle responsabilité ». En fait, les gens accèderaient beaucoup plus facilement aux aides techniques… On aurait moins cette problématique de prise de tête à chaque fois de comment on va rédiger le truc.

EC : Hmm, et puis c'est pareil, parfois tu fais un compromis sur les aides techniques du coup tu en prends une qui est moins cher et donc un petit peu moins joli et du coup le patient, finalement, il ne va pas s'en servir, alors que peut être…enfin, mais c'est vrai que moi je trouve…

EE : C'est une succession de… ouais… parce que l'économique est très prégnant. Enfin je pense.

M : Et toutes ces situations là, vous avez l'impression que ça arrive assez souvent dans la pratique ? Ou finalement ça reste assez exceptionnelle ?

EC : Constant.

EB : Souvent.

[EA et EE acquiescent]

EC : Moi je dirais constant. C'est tout le temps. Et ouais, et puis moi là, sur les patients bilans, c'est encore plus aussi je trouve parce qu'on a des patients qui sont là une semaine ou deux et il faut trouver le bon choix d'aides techniques, le bon choix de fauteuil…Et puis, il faut aller vite et bien, il faut que ça convienne au patient, que ça convienne aux proches du patient, ou alors se mettre en contact avec la structure où il retourne. Et pareil, t'as les enjeux économiques qui interviennent. Et c'est aussi ça sur la notion de temporalité, de temps. Il y a plein de paramètres, le temps, l'aspect économique, éthique… Tout ça qui s'imbriquent ensemble, et ça fait que des fois…

EF : Il y a le souhait du patient et le bien-être du patient parce que, entre ce que lui veut, et ce qui serait, enfin ce qu'on considère qui serait bon pour lui…

EC : Puis c'est comme quand tu penses à une super install' mais que tu sais très bien que les soignants ne vont jamais arriver à te la refaire. Donc il faut que ça soit une bonne installation mais que ça soit facile derrière à faire…

EF : Pas trop compliqué, oui.

EC : …pour les équipes. Sinon il y a un effet délétère pour le patient. Enfin voilà, il y a toute cette dynamique-là à prendre en compte quoi. Et c'est vrai que des fois… ce n'est pas toujours évident.

M : Ça marche, et les dernières questions du coup, c'est plutôt sur votre ressenti, et je vais aussi vous parler rapidement d'une notion d'éthique en plus. Dans tous les situations qu'on a évoqué, si vous deviez décrire votre ressenti ça serait plutôt quoi ? Si vous deviez mettre des mots sur les émotions ou ce que ça vous fait ces situations.

[Silence de quelques secondes puis léger rire de EB]

M : Ça peut être de la gêne, de l'inconfort, ça vous dérange… ?

EA : C'est toujours compliqué hein. La aussi c'est lié aussi, enfin on pense beaucoup à la souffrance du patient, de la famille…que ça soit sur des problématiques d'installation ou…Enfin, après tout ça, ça fait appel à l'acceptation du handicap, de l'acceptation de la situation, donc euh… pff…c'est lié beaucoup aux aspects psychologiques de la personne, de l'entourage…C'est tellement vaste en fait, l'aspect de l'éthique.

EE : On n'y est pas indifférent en tout cas : c'est vrai que ça interpelle, ça interroge…

EA : C'est difficile de généraliser sur l'ensemble des situations.

EC : Et puis des fois, tu ne raisonnes pas toujours en termes d'éthiques. Comme disait [EB], tu le fais là spontanément sur l'instant T, mais sur le coup tu ne te dis pas « bon d'un point de vue éthique, est-ce que… ». C'est plus les valeurs et à force tu automatises un petit peu ça. Tu n'es pas d'abord en train de raisonner en termes d'éthique. Tu le fais comme tu penses être le mieux et avec le recul finalement tu te dis « Ah bah c'est vrai que d'un point de vue éthique, j'aurais peut-être dû faire ça comme ça », mais…

M : Et sur le vécu vraiment, au niveau des sentiments que ça génère, est-ce que c'est de l'ordre du dérangement, ou quelque chose qui, quand même, vous travaille beaucoup ?

EB : ça dépend de la situation, mais c'est plutôt… des sentiments, je ne sais pas, désagréables. Enfin ce n'est pas des situations agréables. Après il y a une différence entre…Enfin ça dépend du problème éthique. Il y a des problèmes qui sont un peu dérangeants et des problèmes qui sont plus dérangeants. Mais c'est plutôt, pas des situations agréables.

EC : Dérangement ouais. Frustration même des fois, parfois tu te dis…

EA : Ah oui

[Simultanément] **EE** : Oui

EF : Moi je trouve que ça peut provoquer de la colère, alors après tu ne peux pas tenir cette colère sur la durée. Le fait par exemple qu'ils soient trois par chambre, enfin on serait à leur place, c'est quand même assez insuppor…Enfin, ce n'est pas vivable. Et ils dorment mal en plus, ce n'est pas bon pour leur rééducation parce qu'ils dorment mal et ça a un impact quand même sur la récupération donc euh…Après le truc, c'est qu'on n'est pas capable de tenir, je pense, ce sentiment sur la durée. Donc, il y a des moments où ça se tasse, on oublie, et puis il y a un patient qui nous dit « Ah j'ai mal dormi, j'ai ça, je n'arrive pas à communiquer avec ma famille… ». Ça revient. Donc c'est vrai que c'est par pic. Mais c'est sûr que ça use je pense petit à petit. C'est des choses qui ne sont pas faciles à vivre sur la durée. En plus avec le stress de…du fait qu'on exige de nous quand même beaucoup de rapidité et beaucoup de… Je trouve que c'est des choses…hmm.

M : Du coup, ce que ça génère chez vous, c'est lié à ce que ça génère chez le patient ? Ou pas ?

EA : Bah, pff, par rapport à l'exemple des chambres à trois lits, souvent les patients ils sont dans une période où ils n'ont pas trop la critique de la situation. Les familles, pour certaines

ça les gêne beaucoup, pour d'autres, ça leur passe par-dessus. Ils ont une certaines résilience. Donc je dirais que nous on peut avoir de la colère pour des choses pour lesquelles les patients n'en ont pas. Encore une fois, c'est situation-dépendant quoi.

EC : Oui c'est vrai ce que tu dis aussi, il y a des familles qui sont contents à [nom de l'hôpital]. S'ils étaient dans une clinique ou un truc comme ça, tu te doutes bien qu'une chambre à trois ça ne passerait pas quoi.

EA : Hmm.

EC : Mais bon parfois aussi, les chambres doubles ou triples, des fois, ça crée du lien entre les patients, ils s'entraident… Voilà, il y a aussi des choses bénéfiques qui en ressortent.

[Acquiescement général de l'ensemble des ergothérapeutes]

EC : On l'a vu. Moi je le vois encore dans une chambre à trois, là. Il y en a un ça ne va pas au niveau cognitif, mais l'autre ça ne va pas au niveau moteur. Donc du coup ils s'entraident, et chacun apporte.

EE : Puis les familles aussi.

EC : Oui, les familles. Et puis des fois t'as des patients ils sont moins entourés, et puis du coup t'as la famille d'en face qui est très présente, donc du coup, bah, ils amènent aussi des petites choses pour le voisin. C'est des trucs tout bêtes.

EA : Oui, pour s'excuser que pour la nuit, il le réveille quinze fois.

EC : Ouais voilà. Donc il y a des patients comme ça, où ça crée, quand même, une certaine émulation.

EA : Et pour beaucoup, après, finalement, moi j'ai vu sur l'hôpital de jour, il y a des patients qui sont en souffrance de quitter l'hospitalisation alors qu'ils ne la supportaient pas l'hospitalisation. Mais après quand ils quittent…

EE : Hmm, de l'inquiétude.

EA : L'inquiétude par rapport à … Et puis, et puis cette perte de notion un peu de…

EC : De repères.

EA : De cocooning et de forts liens affectifs à un moment de la vie particulier, je pense. Ça, c'est des choses, quand ils rompent ça, c'est très… C'est un peu anxiogène.

EC : Et c'est surtout, tout ce qui est handicap invisible du coup, où pour les gens qui sont autour d'eux, qui ne sont pas sensibiliser à ça. Ils ne vont pas se rendre compte des difficultés, du coup ils vont mettre une forme de pression. Et du coup, la personne va… Mais c'est vrai qu'ici, bon ce n'est pas le monde des bisounours, mais du coup tout le monde est bienveillant. Enfin, tout le monde est dans ce milieu-là, est aidant quoi.

EF : Ils sont vachement aidés hein. Ici, il y a plein de choses qui sont faites. Ils n'ont pas toujours conscience de tout ce qui est fait.

EC : Ouais.

EB : Rien que si les locaux ne sont pas adaptés. Par exemple, Il n'y a pas de rebord de douche, enfin, les salles de bains. Et donc tout le monde se plaint que les salles de bains sont pourries, mais bon chez eux, c'est rarement plus facile quoi. Tous les patients disent que les salles de bains sont horribles, mais en fait, ça a un côté pratique. C'est que, la douche est plate. C'est un petit truc, et du coup, ils ne sont pas mieux chez eux, enfin, c'est pas plus facile chez eux quoi.

M : Et dans la littérature, il y a un terme, qui s'appelle la détresse éthique. Est-ce que, sans trop savoir de quoi ça parle, juste la notion de détresse éthique vous semble appropriée pour parler de certaines situations que vous avez pu rencontrer ? Ou ça vous semble éloigné de ce dont on a pu parler ?

EC : C'est le mot détresse, je le trouve fort.

EA : Bah moi j'avoue, ici, … Je l'ai peut-être beaucoup moins, ou pas ressenti par rapport à d'autres endroits où j'ai pu travailler avant. Où je trouve qu'il y avait un manque de connaissance des médecins, de compréhension des troubles cognitifs, et où là pour le coup, c'était vraiment super stressant, de se dire « Non mais ce n'est pas possible, d'accompagner les gens comme ça. » Ici, je pense que les médecins comprennent, enfin, voilà, il y a de bonnes compétences. Après, bon, c'est quand même arriver que quelqu'un médecin aussi, nous mettent en détresse éthique quand même *[Rire]*

EC : Ouais c'est vrai.

EA : ça me revient là comme ça.

EE : On se souvient de quelques consult', où je me suis dit « Ah on est mal parti ». *[Rire]*

EA : Oui

[Simultanément] **EC** : Oui, oui.

EE : Mais bon, ça n'a pas durée.

EC : Ils partent après.

EA : Oui.

EB : Moi, ça me… Enfin, je ne sais pas, détresse éthique, ça me parait beaucoup.

EC : Mais, conflit éthique peut-être plutôt, je ne sais pas.

ED : C'est vrai que détresse éthique…

EF : C'est pour les soignants plutôt. Enfin, moi je plains les soignants.

[Acquiescement de EE et EA]

EE : Alors ça…

EF : Je me souviens, dans un autre hôpital, enfin ça arrive ici aussi hein, ils n'avaient pas reçu les petits-déjeuners. Donc les patients étaient encore en pyjama, avec les petits-déjeuners pas reçu à 11h. Tu te disais putain… C'est des trucs techniques mais…

EC : Après c'est aussi, tu remontes la hiérarchie. Parce que c'est sur l'aspect économique, c'est sur le recrutement des médecins, c'est sur du coup… Enfin tu vois il y a des semaines à [Nom du service], t'as l'impression que c'est l'usine quoi. T'as six nouveaux patients, huit nouveaux patients par semaine. Alors que les filles… Mine de rien, quand t'as un patient en hospit' complète, tu sais combien de temps il va te prendre à peu près. Tu vois, t'as une forme de routine. Mais du coup, les soignants ils savent que bah, lui, ça va être plus difficile pour le transfert, lui il va mettre plus de temps pour l'habillage. Alors que quand toutes les semaines, on t'amène huit nouveaux patients, plus les patients qu'on a, qui sont loin d'être des légers, euh…

EB : Tu ne peux pas prendre le temps pour tout le monde.

EC : Non, tu ne peux pas prendre le temps. Et là, ouais, je pense que les filles, elles sont vraiment en détresse. Là c'est le terme. Depuis hier, les filles dans le service, elles ne lèvent plus les patients là. Hier et aujourd'hui, elles ne lèvent pas les patients. Et nous aussi, on peut être sous une forme de détresse parce que, regarde, pour qu'on trouve des fauteuils pour des patients et des coussins en ce moment. C'est…

EF : Si ça arrivait que deux trois fois, mais là c'est un rythme qu'on ne peut pas tenir sur la durée, je pense. Pour les patients bilan, trouver un bon fauteuil, alors que le monsieur il est comme ça, et complètement fixé. Ensuite, vérifier qu'il ait les aptitudes au fauteuil roulant électrique, plus lui faire une orthèse, plus…

EC : Plus le compte-rendu à temps.

EF : Plus les comptes-rendus, et puis faut faire ça toutes les semaines.

EE : Mais vous le faites remonter ça ou pas ? Parce que là…

EC : Ah oui, oui, bah constamment. En sachant qu'on parle des patients le lundi après-midi, ils arrivent le mardi matin, et ils partent le vendredi midi. Donc en fait t'as trois jours, pour tout faire. Ouais, ça c'est le genre de truc, ouais tu peux… ouais…détresse éthique.

EE : Effectivement là… Effectivement.

EC : Ouais, il y a des moments c'est usant. Il y a des moments où…

EE : Oui, c'est sûr.

EF : Mais c'est plus récent, avant on les avait un peu plus longtemps. Enfin, récent, ça fait novembre, sauf que maintenant, on commence à saturer quoi.

EB : A priori, c'est un truc un peu d'argent vous ne croyez pas ?

EC : Ah oui mais alors, financièrement, financièrement, ils gagnent autant d'argent si le patient est là une semaine ou deux, et franchement deux semaines…

EA : Bah non, parce que si t'as deux patients en une semaine, ça rapporte deux fois plus, qu'un patient qui reste deux semaines ?

EB : Je ne sais pas.

EE : Bah oui, à mon avis.

EA : C'est les entrées qui comptent.

EC : Ah, je ne sais pas, sur les patients bilans… ?

EE : C'est le nombre d'actes.

EF : C'est le nombre d'actes, je pense oui. Le nombre de radios que tu fais…

EB : Donc plus il y a de patients, plus ils font les bilans de base, genre, radio, bilans de base.

ED : Après le fait de prendre plus de patients, est-ce que ça ne fait pas bénéficier un plus grand nombre aussi ? Même si pour nous c'est…

EC : Ça dépend quand même.

EF : Ah, bah non parce que franchement, ce n'est pas bénéfique à la fin. On apporte rien si on n'a pas le temps de finir.

ED : Après, c'est vrai qu'à la fin oui on est… on a trop de contraintes.

EF : Tu te retrouves coupés en plein milieu de ton truc quoi.

EA : Ça génère du stress quoi.

EC : Ah ouais, là t'es …

EF : Je pense qu'au bout d'un moment ça va… ça ne tiendra pas quoi, enfin si ça reste sur ce rythme.

EC : Ouais, mais c'est ce qu'on a dit tu vois, des fois t'as l'impression de…

EE : Ça faut le faire remonter à [Nom de la cadre de santé].

EB : Vous dites que vous êtes en détresse éthique.

[Rire général]

EA : Effectivement, je pense que le problème de détresse éthique, c'est que ça te mène soit à ne plus rien percevoir et puis du coup, ne plus percevoir le problème éthique. Soit, à toi, quitter ton lieu de travail, soit…parfois ici tu sais que les médecins tournent tous les deux ans, les infirmiers tous les six mois

EB : Ouais, t'attends le prochain.

EA : Et du coup t'as un timing qui t'aides à tenir. Mais effectivement, je pense que le risque, à force c'est l'épuisement professionnel.

ED : Et puis si avec les patients, ils gagnent autant d'argent une semaine que deux, pourquoi ne pas les voir plus en fait.

EC : Je ne sais pas comment ils calculent. Puis du coup ça entraine de la frustration, parce que tu te dis « tiens, j'aurai bien fait ça, j'aurai bien approfondi ça ». Tu vois typiquement, moi j'ai donné cet exemple-là, la dernière fois quand il y avait le « café du service », j'avais

un patient, c'était un patient bilan, en kiné c'était bilan de la marche et en ergo c'était essai d'aides techniques pour le repas. Et au final quand tu prends le temps de parler avec la femme du monsieur, bah tu t'aperçois que chez lui il chute parce que chez lui, il y a des tapis partout, parce que le lit est trop bas… Alors que tu vois, si au final tu gardes la tête dans le guidon et tu fais ce que ta hiérarchie t'as dit, c'est-à-dire juste « aides techniques pour le repas » : tu le vois, tu fais aides techniques pour le repas, tu lui dis bonne journée. La kiné, elle fait son bilan de la marche… En fait tu rates tout. Et tu le revois trois mois plus tard, parce qu'il a chuté et qu'il y a eu des complications quoi. Et c'est là où ce n'est pas toujours évident, parce que parfois t'as un peu la tête dans le guidon et parfois ça va vite. Et on te dit de faire des choses et c'est comme on disait quoi : comment tu te positionnes par rapport à tout ça : le patient, la hiérarchie, toi.

EF : Et avec les patients bilans, t'es un peu obligé de faire une balance. C'est-à-dire que tu ne peux pas traiter les trois aussi… enfin avec toutes les qualités…

EC : Aussi bien.

EF : Aussi bien… Finalement, presque, il y en a un tu te dis « J'aurai…bon, bah ça suffit par rapport à ce que le médecin m'a demandé ».

M : Ok, et vous, vous, si vous étiez accompagnés un peu plus dans des aspects éthiques, vous avez l'impression que vous avez plus besoin de gérer des choses un peu institutionnelles, d'avoir des ressources, de revoir des organisations, ou vraiment d'être accompagné sur un raisonnement éthique à mener, pour faire des choix… Est-ce qu'il y a des options qui vous conviendraient mieux ?

[Silence]

M : Est-ce que vous pensez que les problèmes sont un peu sur le manque de ressources, le système, la tarification par exemple, ou plutôt de l'ordre du raisonnement et comment faire des choix… ?

EB : J'ai l'impression que c'est plus…c'est souvent institutionnel dans les choses auxquels je pense. Comme on disait, le manque de temps : ça créé plein de situations où il y a un peu un problème éthique, un peu…personnelles. Et enfin, le prix des aides techniques, si tout était gratuit, on aurait moins de problèmes éthiques je pense.

EE : Mais après il y a aussi des formations d'éthiques auxquelles on… qu'on ne nous propose pas, ce qui est dommage. Il y a des formations au sein de l'hôpital sur l'éthique régulièrement mais euh…Enfin, il y en a où on pourrait aller hein.

EB : Mais c'est le soir, je crois ? Enfin moi je n'y suis jamais allée.

EE : Ah bon ?

EA : Bah là, le 19 mars il y a …hmm… La journée d'ouverture de la semaine de l'éthique…

EB : Café éthique ?

EA : …ou un truc comme ça.

EC : Enfin même, si tu as toute l'éthique que tu veux, d'un point de vue personnel, mais que ça ne suit pas au niveau hiérarchique et institutionnel…

EE : Oui mais justement, on serait plus sensibilisé à l'éthique de manière régulière, peut être que ça modifierait…

EA : Non puis je pense que s'il y a des intervenants du terrain dans ces discussions éthiques, menées parce que je pense que c'est un peu peut-être un peu dans le vent, ou dans les obligations peut-être aussi niveau HAS et compagnie. Voilà, sauf que du coup, je pense qu'on est tellement dans le concret, on peut tellement être auprès des patients parce qu'il y a tellement de choses à faire, que… qu'on a l'impression… Je pense qu'il y a une forme de culpabilité d'aller, hmm, de ne pas prendre de patients pendant une demi-journée pour aller assister à une journée sur l'éthique.

EC : Ah bah oui.

EA : Et ce qui est bête en soi. Mais, je pense qu'on a un peu tous au fond cette impression, de si on n'est pas auprès des patients.

ED : Ça va être aussi, ce dont on parlait il y a quelques mois, par exemple, si on est malade, de venir au boulot aussi. Souvent on le fait, alors qu'on pourrait risquer que le patient tombe malade à cause de nous, et on…moi, personnellement je me sens coupable. J'étais enrhumé la semaine dernière…

EA : Oui, je pense qu'on a l'impression d'être dans une forme de culpabilité…en cas d'absence, en cas de…

ED : Oui.

EA : Alors après, je ne pense pas que ça rentre vraiment dans l'éthique mais…

EC : Oui, je ne sais pas si c'est dans l'éthique ça.

EA : Mais ça je pense que c'est le côté pervers de travailler avec…avec l'humain, c'est que du coup, on a peur de ne pas faire comme il faut, et… Enfin, on se met une pression… qui peut être bénéfique, mais qui peut aussi être délétère.

EC : Tu le vois quand on a fait la formation [Logiciel informatique], le mec il disait : « Mais, je ne comprends pas, à chaque patient vous ne prenez pas le temps de coter combien de temps vous l'avez vu et ce que vous avez fait ? » …Bah non.

EE : Oui, mais parce qu'on t'impose aussi une activité.

EC : Ouais.

EE : Une activité qui est importante parce qu'il y a aussi un rendement… c'est ça aussi le problème.

EC : Oui mais quand tu…quand t'es dans… quand tu travailles avec des gens, enfin, avec des gens en face de toi, tu ne peux pas.

EE : Oui je suis d'accord,

EC : Tu n'as jamais un timing précis quoi. Tu vois quand le mec de la formation te dit « Bah non, je comprends pas, vous ne faites pas ça tous les jours ». Bah non, parce que le matin, mon patient j'aimerais le voir à 9h, mais je ne l'ai jamais à 9h, donc du coup après ça décale tout. Et puis…

EE : Oui, mais c'est peut-être par manque de moyens humains.

EC : Ouais.

EE : On a eu un étudiant canadien, pour lui, [Nom de l'hôpital], c'était la nuit de ce qu'il vivait au Canada, où il avait vraiment quatre patients par jour, où il était vraiment, tu vois il était… il avait du temps vraiment pour mettre en place ses comptes-rendus, ses transmissions, tout le travail auprès des aides techniques… Il est arrivé là, le pauvre, il était horrifié quoi.

EF : Alors qu'ici, je pense que quand même, on est…on a plus de chance qu'ailleurs.

EC : Ouais, je pense quand même.

EA : Mais ça a changé depuis… par rapport à quand je suis arrivée, où on prenait forcément les patients de tout ceux qui n'étaient pas là.

EE : Oui, ça a changé.

EA : On prenait douze, quinze patients par jour, et, on les amenait, on les installait, on repartait. C'était fou.

EC : Bah à [Nom d'un autre hôpital] regarde, ils font douze par jour.

EF : C'était bête parce que du coup on leur faisait faire des trucs, enfin, du coup tu ne fais pas des trucs très adaptés, et puis surtout tu ne fais pas tout ce qui est argumentaire…Enfin ce qui est le plus important. C'est que tu ne les prépare pas à… au retour à la maison. Tu fais de la rééducation, où ils font leur propre rééducation, on les accompagne à l'auto-rééducation, enfin c'est…

EB : Ici, c'est quand même hmm…Enfin des fois on ne se l'autorise pas, mais c'est quand même autorisé de voir moins les patients pour faire une mise en situation à l'extérieur, pour faire les VAD, on a le droit d'annuler les séances, c'est autorisé. Et bon, après c'est peut-être nous qui culpabilisons mais…

EC : Oui c'est ça qui n'est pas évident aussi, tu te dis du coup, tu annules tel et tel patient, comment tu…qui c'est qui en pâtit derrière entre guillemet. Tu vois, c'est ça parfois qui n'est pas évident.

EE : Parce que je pense qu'au Canada, il y a énormément d'ergothérapeutes, et ils n'ont pas tant de patients que ça par jour.

EC : Oh et puis le rôle de l'ergo, il n'est pas pareil là-bas aussi.

EA : Ouais, nan puis, je pense qu'ils s'intéressent…hmm… qu'ils vont à domicile et ils voient les problèmes à domicile, et du coup ils résolvent les problèmes concrets d'emblée avant de passer par…essayer de travailler le membre sup, etc.

M : Rapidement, pour conclure, on a parlé du sens que vous pouviez donner aux enjeux éthiques, du sens, etc. Est-ce qu'il y a des informations, que vous pensez qui pourraient être pertinentes pour d'autres discussions plus tard… Est-ce que vous avez des choses à ajouter, à apporter en plus sur la notion d'éthique ?

EB : Hmm, je n'ai pas très bien compris ?

M : Est-ce que là, il y a quelque chose que l'on n'a pas mentionné et qui vous semble important à ajouter ?

EA : Moi j'ai l'impression, non pas que ça soit une notion nouvelle, parce qu'effectivement, c'est quelque chose qu'on pratique tout le temps, mais, euh, de vraiment mettre des mots dessus tout ça, c'est quand même assez récent, en tout cas pour ma part. Je ne cherche pas forcément à mettre une terminologie. Donc, non je pense que là on est, enfin pour ma part, je suis plus dans l'analyse plutôt que de me projeter dans certains concepts.

M : Et, parmi tout ce que l'on a dit, il y a des choses que vous voulez souligner, qui vous semble très importantes ? Par exemple, les questions de motivations avec le patient, c'est vrai que c'est central, ou autre… ?

EA : C'est délicat, parce que je pense que c'est lié à chaque service, à chaque activité…

EC : Le temps quand même globalement, je trouve que le temps, ça peut se retrouver transversalement.

EA : Le temps et le lieu, c'est mon côté un peu hôpital de jour, où finalement j'ai l'impression d'être plus utile en deux heures sur place chez la personne que sur le restant de son séjour à l'hôpital de jour par exemple. Le lieu, finalement, de l'hôpital, pour certains patients encore une fois, peut peut-être même aller un peu à l'inverse de l'éthique, parce que…parce que ça sort la personne de son contexte et que c'est moins bien l'accompagner que…mais ça encore une fois c'est le fonctionnement médico-social français. Pour certains patients je trouve qu'ils ont du mal à transposer les tâches chez eux.

EB : Moi, pour moi, au quotidien, ce qui me pose le plus de problème éthique, c'est ce que j'ai dit au début, les patients qui ne veulent pas venir en séance. Parce que c'est plus que j'ai un patient en ce moment qui ne veut jamais venir en séance, mais je pense que, derrière on l'oblige un peu, et à quoi ça sert… Je pense que c'est plus ça pour moi qui est important.

M : C'est bon pour vous ? Bah super merci beaucoup.

Identification des enjeux éthiques par les ergothérapeutes en SSR

Mots clés : Enjeux éthiques – Ergothérapie – SSR – Détresse éthique

Les enjeux éthiques étant encore peu documentés en ergothérapie en France, l'objectif de cette étude est d'apporter des premiers renseignements sur la description, le vécu et la compréhension des enjeux éthiques par les ergothérapeutes exerçant en SSR.

Deux focus groupes de six ergothérapeutes chacun ont été réalisés. En complément, un entretien individuel a été mené pour approfondir les résultats obtenus. Les résultats de l'enquête montrent que l'éthique est, pour les ergothérapeutes interrogés, une notion floue, compliquée, mais indispensable et qui tend à se développer. Les ergothérapeutes préfèrent parler de « problèmes éthiques » plutôt que d'enjeux et décrivent des situations quotidiennes à multiples thématiques.

Les ergothérapeutes rapportent ne pas pouvoir apporter aux patients toute la qualité de soin qu'ils souhaiteraient du fait de contraintes à différentes échelles dans leur contexte de travail. Pour qualifier leur ressenti, ils se disent surtout frustrés, avec toutefois une asymétrie entre les termes retenus en réponse à des questions et le vocabulaire spontanément employé. Ainsi, le vécu rapporté par les ergothérapeutes correspond au concept de détresse éthique, pourtant les ergothérapeutes ne se retrouvent pas dans ce terme qu'ils jugent trop fort, comme un seuil encore non atteint.

Identification of ethical issues by occupational therapists working in rehabilitation

Key words : Ethical issues - Occupational therapy – Rehabilitation centre – Ethical distress

Ethical issues in occupational therapy are barely documented in France. The aim of this study is to provide first elements of information about the description, the experience, and the understanding of ethical issues experienced by occupationnal therapists in rehabilitation.

Two focus groups with six occupationnal therapists each were organised. In addition, one individual interview was conducted to expand the results of the survey. These results demonstrate that the notion of ethics is vague, complicated but essential and tending to develop. Occupational therapists speak of "ethical problems" rather than "issues" and describe multi-themed daily-life situations.

Occupational therapists describe situations where they are unable to give patients the quality of care they would like to provide due to different constraints in the work context. The main feeling expressed by occupational therapists is frustration. However, there is an asymmetry between the vocabulary spontaneously used to qualify their feelings and the one they choose to keep. The feelings reported correspond to the concept of ethical distress. However, occupational therapists do not relate to this term, which they consider too strong and corresponding to a stage they have not reached yet.

Lucie Porte

Sous la direction de Cécile Chevalier