

ACTUALITÉS ERGOTHÉRAPIQUES

VALORISER L'EXPÉRIENCE VÉCUE

JUILLET / AOÛT 2023
VOLUME 26.4

Défendre des droits et intérêts en faveur d'un espace de vie respectueux de la neurodivergence grâce à l'expérience vécue

Kayla Warren

Remettre en question les intersections entre les études critiques du handicap et l'ergothérapie
Shayla McMillan

L'avenue à deux voies de la collaboration : un entretien avec Annette McKinnon
Caryn Kwai-Pun

Des avantages pendant tout l'été

Inscrivez-vous dès maintenant et profitez de plus de 5 000 avantages exclusifs!



**Vous n'êtes pas encore inscrit?
Voici comment:**



Scanner

- 1 Allez sur perkopolis.com
- 2 Entrez l'adresse électronique
- 3 Vous recevrez un courriel de notre part contenant un lien pour entrer votre code de membre et compléter votre inscription.



Conseil: si vous ne connaissez pas encore votre code d'identification de membre, demandez à votre département des ressources humaines ou au responsable du programme!



Inscrivez-vous pour recevoir des avantages saisonniers

Maximisez votre plaisir au soleil avec des offres estivales exclusives. Commencez par des offres sur les parcs à thème, les stations balnéaires et bien plus encore.



ACTUALITÉS ERGOTHÉRAPIQUES

| AOÛT 2023 VOLUME 26, NUMÉRO 4



Page couverture :

Kayla Warren a partagé cette photo prise par Allie MacEachern lors d'un bal d'ergothérapie à l'université de Dalhousie. Elle a apprécié la soirée grâce à ses écouteurs haute-fidélité et à l'offre de ses pairs de l'accompagner lors de ses pauses sensorielles. Kayla, qui est une militante dans l'âme, a encouragé l'ajout d'une zone de calme à l'intérieur de la salle pour le prochain événement spécial.

ÉDITORIAL

- 5 Conversation entre des ergothérapeutes handicapés et la folie acquise [maddened] sur l'implication des personnes utilisatrices de services et l'injustice épistémique**
Susan Mahipaul et Stephanie LeBlanc-Omstead

EN CONVERSATION

- 8 #Art malgré la douleur**
Sandra Woods
- 9 L'avenue à deux voies de la collaboration : un entretien avec Annette McKinnon**
Caryn Kwai-Pun
- 12 Créer de meilleures opportunités pour les employés et employées qui ont une expérience du handicap : Leçons tirées du lieu de travail**
Kristin Harold

PARTAGE DE PERSPECTIVES

- 14 Marcher une ligne étrange : démêler la dichotomie entre donner et recevoir des soins après la COVID-19**
Katie Kitchen
- 17 Remettre en question les intersections entre les études critiques du handicap et l'ergothérapie**
Shayla McMillan
- 20 Notre double optique : valoriser les ergothérapeutes bénéficiaires de services**
Meredith Brison-Brown et Armita Amiri
- 23 Le discours Helen P. LeVesconte 2023 : un impératif anti-saniste et anti-capacitiste pour la formation en ergothérapie**
Natalie MacLeod Schroeder

INFLUENCER LA VIE DES GENS, LES COMMUNAUTÉS ET LES SYSTÈMES

- 26 Défendre des droits et intérêts en faveur d'un espace de vie respectueux de la neurodivergence grâce à l'expérience vécue**
Kayla Warren
- 29 Développement de nouveaux outils en ergothérapie : la valeur ajoutée des utilisatrices et utilisateurs de services**
Alexandra Lecours
- 31 Donner du pouvoir à nos professionnels de la santé : l'impact de l'ergothérapie sur la santé des médecins et médecines**
Ashley Warnock et Adam Ly

- 33 Comment l'ergothérapie est le héros méconnu de mon équipe de lutte contre l'arthrite**
Eileen Davidson

CRITIQUE DE LIVRE

- 35 Sex when you're sick: Reclaiming sexual health after illness or injury**
Naomi Hazlett

ACTUALITÉS ERGOTHÉRAPIQUES

Toute déclaration figurant dans les Actualités ergothérapeutiques est la seule responsabilité de l'auteur et, sauf avis contraire, ne représente pas la position officielle de l'ACE qui, de plus, n'assume aucune responsabilité envers une telle déclaration. Les Actualités ergothérapeutiques, une tribune consacrée à la discussion de questions qui touchent les ergothérapeutes, fait appel à votre participation.

Tous droits de rédaction réservés
Les *Actualités ergothérapeutiques* et l'ACE ne soutiennent pas nécessairement les annonces acceptées pour publication.

PRÉSIDENT DE L'ACE
Philip Wendt, Erg. Aut. (Ont.)

CHEF DE LA DIRECTION DE L'ACE
Hélène Sabourin, B.Sc.Inf, MHA

INDEXAGE

Le périodique *Actualités ergothérapeutiques* est indexé par : ProQuest et OTDBase

PUBLICITÉ

Tracy Jolliffe
Tél. : (613) 523-2268, poste 241
Courriel : advertising@caot.ca

ABONNEMENTS

Tél. : (800) 434-2268, ext. 221
Courriel : subscriptions@caot.ca

L'ACE détient le droit d'auteur des Actualités ergothérapeutiques. Une autorisation écrite de l'ACE doit être obtenue pour photocopier, reproduire ou réimprimer en partie ou en entier ce périodique, sauf avis contraire. Un tarif par page, par tableau ou par figure sera applicable pour fins commerciales. Les membres de l'ACE ou de l'ACPUE sont autorisés à partager des copies d'un article, si ces copies sont distribuées gratuitement à des étudiants ou des consommateurs à titre informatif.

Pour toute question concernant le droit d'auteur, communiquer à l'adresse suivante : copyright@caot.ca

Le périodique *Actualités ergothérapeutiques* est publié six fois par année (à tous les deux mois, à partir de janvier) par l'Association canadienne des ergothérapeutes (ACE).

RÉDACTRICE EN CHEF

Elizabeth Pooley, M. Sc. Erg. Aut. (Ont.)
Tél. (613) 523-2268 ext. 243
courriel : otnoweditor@caot.ca

CONCEPTION GRAPHIQUE ET MISE EN PAGE
Terry McMillan

ÉDITION D'ÉPREUVES /TRADUCTION

Alexa Gravel, M.Sc., erg. Aut. (Ont.) (Français)
Naomi Hazlett, M.Sc.OT, B.Sc., erg. (Anglaise, Français)
Vicki Piché, Erg. Aut. (Ont.) (Français)

COMITÉ ÉDITORIAL DES ACTUALITÉS ERGOTHÉRAPIQUES

Présidente : Elizabeth Pooley, Erg. Aut. (Ont.)
Patricia O'Krafka, MSc, OT
Mercerina "Myrene" Lychek, MPH, Erg. Aut. (Ont.)
Juan Lopez, Erg. Aut. (Ont.)
Maria Mullally, B.Sc. Hon., M.Sc.OT, erg. Aut. (N.-É)
Alanna Veitch, BAHSc(Hons), Dipl. OTA & PTA
Ali Zwicker, MOT, Reg. OT (BC)
ex-officio : Brenda Vrkljan, PhD, Rédactrice en chef RCE
ex-officio : Josée Séguin, Erg. Aut. (Ont.)

ÉDITEURS ET ÉDITRICES THÉMATIQUES

Critique ergothérapeutique : conscience occupationnelle et droits
Hiba Zafran, Ph.D., erg., ergothérapeute-psychothérapeute

La santé des Autochtones et l'ergothérapie au Canada
Tara Pride, M.Sc., erg. Aut. (N.-É)

Relations internationales

Paulette Guitard, Ph.D., Erg. Aut. (Ont.), FCAOT.

Notre passé ergothérapeutique

Janet Craik, M.Sc., Erg. Aut. (Ont.)

Réflexions sur la pratique privée

Nicola Schaan, Reg. OT (BC)

Le sens de l'agir

Katie Lee Bunting, Reg. OT (BC)

La télésanté et la technologie d'assistance

Laura Kalef, Erg. Aut. (Ont.)
Megan M. MacPherson, Reg. OT (BC)

L'application des connaissances en ergothérapie

Mercerina "Myrene" Lychek, MPH, Erg. Aut. (Ont.)

Histoires quotidiennes

Vacant

Rehausser la pratique

Aînés : Vacant
Adultes : Vacant
Enfants et adolescents : Patricia O'Krafka, M.Sc., erg.
Santé mentale : Vacant
Pratique en milieu rural et éloigné : Vacant

Perspectives étudiantes

Alanna Veitch, Dipl. OTA & PTA

Formation clinique et théorique

Anne W. Hunt, Ph.D., Erg. Aut. (Ont.)

Compétences en gestion de la pratique et compétences professionnelles

Leslie-Ann Stewart, Erg. Aut. (Ont.)

Les assistants de l'ergothérapeute et le personnel de soutien en ergothérapie

Vacant

La santé des femmes et l'ergothérapie

Vacant

Tous les membres du comité éditorial et les éditeurs thématiques des *Actualités ergothérapeutiques* sont membres en règle de l'ACE.

CONVERSATION ENTRE DES ERGOTHÉRAPEUTES HANDICAPÉS ET LA FOLIE ACQUISE [MADDENED] SUR L'IMPLICATION DES PERSONNES UTILISATRICES DE SERVICES ET L'INJUSTICE ÉPISTÉMIQUE

Susan Mahipaul et Stephanie LeBlanc-Omstead



Susan Mahipaul



Stephanie LeBlanc-Omstead

Nous sommes des collègues et des collaboratrices dans la pratique, l'enseignement et l'étude de l'ergothérapie, dans le domaine du handicap, dans les efforts pour défendre des droits liés à la folie [*mad activism*]¹ et dans d'autres communautés de soutien. Nous avons souhaité contribuer à ce numéro spécial, *valoriser l'expérience vécue*, en raison de nos années de conversation sur la manière de favoriser l'inclusion de perspectives critiques et expérientielles sur le handicap, la neurodivergence et la santé mentale dans la profession d'ergothérapie. Cet éditorial est une conversation – pas pour être informelles, mais plutôt pour être invitantes et accessibles à la fois à vous, les lectrices et lecteurs, et à nous-mêmes. Le format d'un dialogue nous permet de discuter de nos positions dans ce numéro et de voir comment nos identités se croisent avec la théorie de l'incapacité et l'ergothérapie avec complexité et nuance. Le format conversationnel est aussi une modalité d'écriture *focalisée sur le handicap* (McRuer, 2008) et positive au sujet de la folie [*mad positive*] (LeFrançois et al., 2013). Notre processus donne la place aux réalités des personnes handicapées et de nos occupations, de notre douleur, de la diminution de l'énergie à notre disposition au cours de la journée (Miserandino, 2003), de notre deuil et de nos nombreuses tâches de soins, en plus de la camaraderie et nos réflexions. Nous parlerons ici de comment nous avons trouvé une communauté épistémique (une communauté de personnes qui ont des connaissances) ensemble, de comment le sujet de ce numéro spécial a trouvé un écho en nous et nos auteurs et autrices, et de l'importance de la visibilité pour les personnes ergothérapeutes folles [*mad*], handicapées et neurodivergentes ainsi que

pour les communautés au sein desquelles nous fournissons des soins.

SUSAN

En tant que femme visiblement handicapée et clinicienne, j'ai pratiqué, recherché, écrit et enseigné l'ergothérapie et les études sur le handicap pendant près de 20 ans. Ces jours-ci, après des années de réflexion, je me décris en tant que « handicapée » et « *maddened* ». Notre formation a été similaire : mon doctorat était spécialisé dans les études critiques du handicap (ÉCH) et le tien dans les études de la folie [*mad studies*]. Nos études individuelles et collectives nous ont plongées dans de riches et vastes domaines spécialisés en dehors de l'ergothérapie, qui mettent en avant des perspectives basées dans le vécu du handicap, de la neurodivergence et la de folie [*madness*] que je vois rarement abordées dans la littérature ergothérapeutique.

STEPH

Tout comme toi, je suis enracinée dans les communautés des personnes folles et neurodivergentes, et j'ai pratiqué, fait de la recherche, écrit et enseigné l'ergothérapie et les études sur le handicap pendant près de dix ans. Au fil des ans, nous avons discuté de l'importance de faire face à nos positions en tant que membres des professionnels de la santé rendus handicapés et folles [*disabled and maddened*] lorsque nous acceptons des invitations à donner des conférences, à superviser et à encadrer des personnes étudiantes en ergothérapie. Ces expériences nous ont fait prendre conscience de la tension entre les tentatives du personnel enseignant, et souvent leurs très bonnes intentions, avec la manière encore non critique dont la

¹ Le terme mad en anglais est un langage centré sur l'identité. « Un terme récupéré et politisé pour décrire des approches sociales, culturelles et libératoires plus larges, et pour (re)penser et répondre aux expériences médicalisées de la détresse et de la diversité mentales (largement connues sous le nom de "maladie mentale" dans les systèmes psychologiques) ». (LeFrançois, Menzies et Reaume, 2013, p. 337) [traduction libre].

profession noue le dialogue avec les personnes utilisatrices de services. Récemment, j'ai réfléchi aux similarités entre nos premières discussions et celles que nous avons encore aujourd'hui; elles semblent liées à des questions de visibilité, de communauté épistémique et à des cas de violence latérale que nous avons vécus ou remarqués au sein de nos communautés des personnes folles [mad] et handicapées, de l'ergothérapie et des professions de santé.

SUSAN

J'apprécie la façon dont tu qualifie nos collaborations en tant qu'interactions qui créent une communauté épistémique. Lorsque j'ai rencontré ce terme pour la première fois, j'ai pensé qu'il signifiait « quelque chose en rapport avec la connaissance » et il n'a pas résonné avec moi. Cependant, le fait de nous considérer comme des personnes qui ont des connaissances et de valoriser nos connaissances ancrées dans notre vécu me donne confiance pour trouver un espace au sein de l'ergothérapie. Ce travail repose sur une énorme réflexion intérieure. Mon travail de doctorat s'est concentré sur la manière dont je pouvais analyser systématiquement des images instantanées de l'histoire de ma vie ou de mon récit en utilisant la théorie critique du handicap pour obliger les personnes lectrices à s'impliquer et questionner leurs perceptions de l'incapacité et de la réadaptation. J'ai commencé par réfléchir à la manière dont les ergothérapeutes doivent s'impliquer dans différents types de partenariats avec la clientèle et les utilisatrices de services, puis j'ai réalisé qu'il s'agissait également de la manière dont les ergothérapeutes handicapés et exaspérés se livrent à leurs propres identités et perceptions de l'expérience vécue – ce que nous appelons le *savoir expérientiel*. Plus important encore, il s'agissait de savoir comment l'ergothérapie, en tant que domaine, ne parvient pas à nouer le dialogue de manière critique avec le handicap et la folie [mad], et les profondes répercussions que cela crée dans l'ensemble du domaine, que vous soyez un ergothérapeute clinicien, une personne étudiante, un client ou une cliente.

STEPH

Je pense que j'ai vécu ces tensions comme des vagues déferlantes alors que j'étais une étudiante en ergothérapie et une nouvelle clinicienne essayant de trouver un sentiment d'appartenance à la profession. C'est grâce

au travail des membres de la communauté clinique et de recherche handicapés et fous comme toi qui ont poussé les frontières de la profession que j'ai pu voir qu'il était possible de s'intégrer et de s'épanouir en ergothérapie. Après avoir obtenu mon diplôme, j'ai mené une recherche doctorale sur une pratique que beaucoup appellent l'implication des personnes utilisatrices de services [*service user involvement*], dans laquelle une personne (ou un groupe) ayant une expérience vécue du handicap, de la neurodivergence, de la détresse mentale, etc. est invitée à partager ses connaissances expérientielles avec des professionnels de la santé en formation. Lorsque j'ai commencé à réfléchir à ce numéro spécial, j'ai d'abord imaginé qu'il pourrait donner la parole à ceux qui sont activement engagés dans les ÉCH, les études de la folie [*mad studies*], les études critiques de l'autisme et autres, en nous offrant des exemples et des stratégies tangibles sur la manière de « bien » nouer le dialogue avec les personnes utilisatrices de services, c'est-à-dire avec intention, en se concentrant sur la responsabilité sociale, en donnant la priorité à une rémunération équitable, en étant conscient du risque toujours présent d'un engagement symbolique, etc.

SUSAN

J'ai moi aussi eu cette vision... ou peut-être cette attente ? Nous avons passé des années à parler du fait que nous avons eu la permission et le temps d'explorer des théories et des perspectives que nous n'avions pas acceptées au départ ou auxquelles nous ne savions pas que nous pouvions participer. Alors que nous approchons la fin de l'élaboration de ce numéro spécial, je reconnais l'ampleur – l'hétérogénéité – des perspectives critiques représentées par les auteurs et les autrices. J'ai apprécié de pouvoir donner mon avis sur le langage critique et de discuter du moment où il faut reconnaître la médicalisation et la psychiatrisation dans nos écrits. Nous avons été en mesure de fournir un mentorat et de montrer comment ébranler et repousser les perspectives traditionnelles pour les auteurs et autrices qui n'avaient jamais fait l'expérience d'un langage, de concepts et d'un mentorat critiques liés aux études du handicap et de la folie [mad]. Nous avons été en mesure de communiquer et de soutenir les voix de notre communauté d'auteurs et d'autrices en quête d'équité, habitués à ce que leurs écrits et leur

langage soient modifiés au sein des écoles d'ergothérapie, de la pratique, de la recherche et de l'écriture.

STEPH

Oui, et je pense que ce que nous avons dans ce numéro spécial pourrait être encore plus significatif que ce que nous avions initialement prévu de rassembler. Plutôt qu'une collection d'articles traitant des questions identifiées par les théoriciens des ÉCH, ces articles représentent collectivement les perspectives d'ergothérapeutes, des personnes étudiantes et des personnes utilisatrices de services activement engagés dans la pratique et la défense des droits, y compris dans l'éducation, et qui reconnaissent certaines de ces mêmes questions. Ils parlent à leur manière de faire de la place à la connaissance expérientielle et à la voix de la clientèle. Je me rends compte que nous avons commencé à élargir notre communauté épistémique en préparant ce numéro spécial. En plus du travail focalisé sur la perspective handicapée dont nous avons parlé plus tôt, l'élaboration de ce numéro spécial a suscité des conversations avec plusieurs auteurs et autrices autour de reconnaître l'expertise expérientielle, des ÉCH et de la communauté des personnes handicapées. Je soupçonne que certaines de ces personnes ont connu le même *triomphe herméneutique* que toi et moi lorsque nous avons appris pour la première fois qu'il existait des mots et des théories en dehors du discours médicalisé populaire pour décrire avec précision nos expériences vécues (je pense ici à des concepts tels que le capacitisme, le sanisme, l'injustice testimoniale, la neurodivergence, *crip time* et la théorie des cuillères). Je pense que notre collaboration avec ces auteurs et autrices représente une expansion de cette communauté épistémique par l'entremise des ergothérapeutes et de leurs alliés.

SUSAN

J'adore l'expression *triomphe herméneutique*. Il est difficile d'expliquer le sentiment d'appartenance qui découle de cette expérience. Et ce numéro offre un aperçu fort utile des voix qui, au sein de l'ergothérapie, souhaitent démanteler le capacitisme et le sanisme qui les entourent. Dans tout notre travail, nous donnons la priorité à l'importance de devoir adopter une perspective focalisée sur le handicap pour notre travail. En adoptant une perspective focalisée sur le handicap pour

notre enseignement, notre écriture, nos activités de défense des droits et notre recherche, nous nous concentrons sur nos besoins en matière d'accès et nous montrons aux autres comment privilégier l'accès dès le départ. Nous nous rappelons l'une et l'autre qu'il faut se ménager, ménager notre rythme de travail, se concentrer sur la qualité et non sur la quantité, et remettre en question nos propres capacitisme et sanisme intériorisés. Aujourd'hui, cela se fait tout naturellement entre nous. Si nous avons l'impression de ne pas pouvoir suivre le rythme ou de ne pas pouvoir produire de manière soi-disant professionnelle, nous osons alors déstabiliser ces structures et créer un espace pour produire de manière à accroître l'accès et à reconnaître où le capacitisme et le sanisme sont à l'œuvre (par exemple, pour ce numéro, nous avons prolongé les délais des auteurs et autrices, reconnu leur travail émotionnel et utilisé des notes audio pour rédiger notre conversation en vue de cet éditorial).

STEPH

L'une des choses que j'aime le plus dans ce numéro spécial est la façon dont il rend visible la présence des personnes ergothérapeutes handicapées, folles [*mad*] et neurodivergentes parmi nous. Pendant trop longtemps, nous avons marché légèrement et parlé doucement – ou pas du tout – pour ne pas attirer l'attention sur nous. Mais comme l'ont magnifiquement illustré plusieurs auteurs de ce numéro, la position périphérique des personnes utilisatrices de services et des prestataires de services a beaucoup à offrir à cette profession. Alors que cette communauté (épistémique) continue de se développer, il semble que l'ouverture de la profession à d'autres perspectives, qui remettent en question les conceptions de l'expérience du handicap, de la détresse et de la différence mentales et de la maladie, historiquement véhiculées par notre profession, soit-elle aussi en plein essor.

SUSAN

C'est peut-être ce qui nous ramène au point de départ ? Ce numéro spécial nous permet d'ouvrir notre conversation – notre petite communauté épistémique – à d'autres, ce qui, nous l'espérons, sera utile à notre lectorat. Il rend également visibles les contributions et les collaborations entre les personnes utilisatrices de services qui ne sont pas ergothérapeutes mais qui soutiennent des initiatives de santé.

Comme tu as dit plus tôt, sans formation formelle en ÉCH, la plupart des auteurs et

autrices ont reconnu et nommé le besoin d'une plus grande implication des personnes utilisatrices de services et de la clientèle dans de nombreuses capacités au sein de notre profession; l'importance de privilégier la connaissance expérientielle dans l'éducation, la recherche et la pratique; et d'offrir des exemples tangibles sous la forme de partenariats professionnels, de collaborations et de comment cela peut être (et est) fait. Tous les articles soulignent l'expertise que nos auteurs et autrices apportent à ce numéro et partagent les conseils qu'ils donnent aux ergothérapeutes et aux autres personnes qui utilisent les services de santé.

Woods nous fait part de ses aquarelles qui ont gagné des prix, et de son processus de peinture à la suite de changements physiques et d'une augmentation de la douleur.

Kwai-Pun s'entretient avec Annette McKinnon, cofondatrice du *Patient Advisors' Network* au sujet de ses activités de défense des droits et des intérêts, de ses recherches et de ses conseils aux ergothérapeutes.

Harold interroge Michael MacDonald sur les opportunités qu'il crée pour les employées et employés handicapés.

Kitchen explique comment son diagnostic de Covid-19 de longue durée a modifié son expérience en tant que personne qui a des connaissances et comment cette expérience influence désormais sa pratique d'ergothérapeute.

McMillan met en évidence les tensions entre ÉCH et la théorie de l'ergothérapie, nous invite à découvrir des idées riches, imaginatives et humanisantes sur le handicap et suggère des lectures dans l'ÉCH.

Brisson-Brown & Amiri soulignent les avantages de la connaissance expérientielle dans notre profession et dans nos établissements d'enseignement.

MacLeod Schreoder, dans son discours Helen P. LeVesconte, assure la visibilité et la défense des droits et intérêts – cela représente la visibilité que nous désirions ardemment en tant que personnes étudiantes en ergothérapie.

Warren partage les messages clés de son travail lorsqu'elle défend les droits et intérêts en faveur de la création d'espaces qui prennent en compte la neurodivergence en s'appuyant sur l'expérience vécue.

Lecours fournit un exemple d'intégration de l'expertise des personnes utilisatrices de services dans le développement d'outils.

Warnock & Ly soulignent le rôle de l'ergothérapie auprès des médecins du point de vue des personnes utilisatrices de services.

Davidson, blogueuse active, présentatrice et défenderesse des droits et intérêts, explique que l'ergothérapie est le héros méconnu de son équipe de réadaptation.

Nous avons abordé ce numéro spécial en tant que corédactrices invitées avec une vision collective : une pratique plus équitable et éthique de l'implication et de la collaboration des personnes utilisatrices de services dans l'ergothérapie. Ce qui est devenu plus clair pour nous, c'est qu'il n'y a pas un seul [comment] pour donner vie à cette vision. Les articles qui suivent nous donnent un aperçu de la manière dont les membres de notre profession prennent des mesures pour renforcer les partenariats, valoriser les savoirs expérientiels et reconnaître (et célébrer) la présence croissante d'ergothérapeutes et d'alliés qui utilisent des services parmi nous.

Références

LeFrançois, B. A., Menzies, R., & Reaume, G. (Eds.). (2013). *Mad matters: A critical reader in Canadian mad studies*. Canadian Scholars' Press.

McRuer, R. (2008). *Crip theory: Cultural signs of queerness and disability*. New York University Press.

Miserandino, C. (2003). *The spoon theory*. <https://butyoudontlooksick.com/articles/written-by-christine/the-spoon-theory/>

À PROPOS DES AUTRICES

Susan Mahipaul, Ph. D., Erg. Aut. (Ont.), se focalise sur la navigation des systèmes, le capacitisme universitaire, l'équité et la justice et les services anti-oppressifs qui affirment les capacités des personnes en situation de handicap. Vous pouvez joindre Susan à l'adresse suivante : susan@dnav.ca

Stephanie LeBlanc-Omstead, Ph. D., Erg. Aut. (Ont.), se consacre à la justice épistémique et à la création d'un espace pour une approche anti-saniste et un discours positif de la folie [*mad positive*] dans la formation, la recherche et la pratique des membres des professions de la santé. Vous pouvez joindre Stephanie à l'adresse suivante : slebla8@uwo.ca

#Art malgré la douleur

Sandra Woods

Je peins en plein air lorsque je fais du vélo, mon vélo me sert de chevalet.



Réaliser mon rêve de longue date avec le soutien de mon orthèse dynamique de la main.



Lorsqu'une personne n'est plus en mesure de pratiquer une activité qu'elle aimait, les ergothérapeutes peuvent aider à explorer les possibilités et suggérer des outils et des techniques d'assistance pour maintenir les intérêts inhérents. Je ne peux plus faire de vélo avec mon mari à cause de mon syndrome douloureux régionale complexe (SDRC). Nous nous sommes donc adaptés ; il fait des parcours de plus de 100 km tandis que je fais des randonnées de 30 à 45 km dans les mêmes endroits. Lorsque j'ai besoin de me reposer, je m'arrête pour peindre. Plus tard, il m'enverra un message et nous roulerons ensemble à un des cafés qui se longent notre route.

ART : Ma carrière en bioéthique et mon expérience de la douleur inspirent mes œuvres d'art. J'ai toujours rêvé d'apprendre à peindre à l'aquarelle, mais je croyais que mon SDRC ferait échouer ce plan. Mais en tenant un pinceau avec mon pouce et en faisant d'autres ajustements, je peux le faire. J'ai même gagné des prix artistiques ! Maintenant, j'utilise mes œuvres d'art pour faire de la sensibilisation à la douleur chronique et aux bienfaits des activités créatives pour le traitement de la douleur.



Echinacée « White Swan » [Cygne blanc] : Un rappel que parfois, simplement le fait de passer du temps à l'extérieur, de profiter de la nature, peut avoir des effets bénéfiques sur la santé pour les personnes vivant avec la douleur chronique (et pour tout le monde !).



Aller de l'avant, malgré la douleur : Le cerveau embrouillé de cette œuvre représente les effets de la douleur chronique sur la santé mentale, ainsi que le « brouillard cérébral » ou la « douleur cérébrale » si souvent signalés par les personnes qui vivent avec la douleur persistante.

Vous pouvez en lire un aperçu sur mon site web, à la page « Art Despite Pain » [Art malgré la douleur]:
https://www.sandrawoods.art/page/art_despite_pain

L'AVENUE À DEUX VOIES DE LA COLLABORATION : UN ENTRETIEN AVEC ANNETTE MCKINNON

Caryn Kwai-Pun

En tant que porte-parole accomplie, la passion d'Annette McKinnon pour le soutien des personnes atteintes d'arthrite et son partenariat avec les ergothérapeutes enrichissent notre profession. Elle est cofondatrice du Réseau des conseillers de patients et patientes, membre du comité consultatif, coautrice d'un chapitre de l'ouvrage *l'Ergothérapie axée sur les relations collaboratives pour promouvoir la participation occupationnelle* (Kiepek et al., 2022) et coautrice de plusieurs documents de recherche, dont un avec *Reaching Out with Arthritis Research* (ROAR ; Leese et al., 2017). En participant à des conseils et des comités, Annette a défendu l'importance de la participation des patients et patientes et des proches aidants. Lors d'une récente entrevue, Annette a discuté de son lien avec l'ergothérapie et de ses collaborations pour améliorer les soins de santé.

Parlez-moi un peu de votre expérience avec l'ergothérapie.

Lorsque j'avais 32 ans et que mes enfants avaient environ 10 et 11 ans, je commençais à ressentir des douleurs dans les mains et les pieds. Lorsque je suis allée chez le médecin, il m'a dit : « Oh, vous êtes une mère normale et occupée ! » ou « C'est parce que vous restez debout dans votre travail », parce que je travaillais à temps partiel dans une banque. Il ne semblait pas comprendre que ce que je disais était plus sérieux. J'ai fini par trouver un chirurgien orthopédique qui a examiné mes pieds et qui a trouvé le problème en deux minutes ! En regardant mes pieds et en écoutant mes plaintes, il a pensé que c'était évident. Lorsque j'ai enfin reçu le diagnostic [de polyarthrite rhumatoïde], j'étais très soulagée.

L'avantage d'avoir été diagnostiqué en 1982, c'est qu'il y avait encore une équipe en place – une équipe de rhumatologie. J'ai donc rencontré un pharmacien, un ergothérapeute, un physiothérapeute... il y avait un orthésiste sur place à l'hôpital, ainsi que le rhumatologue et du personnel infirmier.

J'ai ensuite rejoint quelques groupes [de soutien], mais je continuais à voir un physiothérapeute de la Société de l'arthrite et un ergothérapeute, parce que j'avais des attelles qui avaient besoin d'être entretenues.

Et les orthèses que l'ergothérapeute avait fabriquées ont fait une grande différence pour moi, puisque mes poignets étaient vraiment très atteints et que je les enveloppais dans des bandages Tensor qui sont utilisés pour des entorses de chevilles. D'avoir les orthèses de repos que je portais tous les soirs a vraiment aidé. Lorsque je me réveillais, mes poignets n'étaient pas aussi douloureux et mes mains se sentaient un peu mieux. Il était donc très important pour moi, pour ma qualité de vie globale, de trouver des solutions qui me permettaient de continuer à faire ce que je voulais faire.



Annette McKinnon lors de la conférence de l'Alliance de l'arthrite du Canada à Kananaskis Alb. en 2015 : *Le pouvoir de la patiente ou du patient : une exploration des soins centrés sur la patiente ou le patient au sein des équipes multidisciplinaires traitant l'arthrite inflammatoire.*

Comment en êtes-vous venu à participer à des projets d'ergothérapie ?

Eh bien, lorsque j'ai pris ma retraite [...], je disposais soudainement de 50 heures par semaine de disponibles ! [...] Alors, je me suis dit : « Regardez mes expériences avec l'arthrite et les choses que j'ai apprises. » J'ai commencé à écrire un blog (McKinnon, 2018), [...] je me suis lancée sur Twitter et j'ai commencé à tweeter un article chaque jour, à tweeter un lien vers un article de recherche sur la polyarthrite rhumatoïde que je trouvais intéressant. J'ai progressivement acquis un public dans le domaine de l'arthrite et une chercheuse de *Arthritis Research Canada* m'a contacté.

Elle m'a demandé de les aider à organiser un événement appelé « *Reaching Out with Arthritis Research* » ou ROAR. Cela faisait des années qu'ils organisaient cet événement en personne, mais l'équipe a décidé de l'étendre à Twitter et a pensé que je serais une bonne modératrice pour Twitter, en raison de mon expérience. C'est ainsi que j'ai commencé à travailler avec eux. L'équipe m'a demandé de les aider, mais je ne me suis pas rendu compte que c'était pour faire de la recherche ! Il s'est avéré qu'il s'agissait d'un véritable projet de recherche dont je suis devenue co-autrice.

À la suite de cette expérience, Annette a commencé à participer à différentes conférences et à des projets de recherche avec le Réseau canadien de l'arthrite, la *Stanford Medicine X Conference* et la *Patient Experience Conference*.

J'ai constaté que les groupes de personnes travaillant sur les problèmes de santé étaient tous enrichis par la présence de la voix du patient.

Annette s'est jointe au *Health Mentor Program* à l'Université de Toronto – devenu le *Centre for Advancing Collaborative Healthcare & Education (CACHE)* – un leader et un innovateur dans la formation interprofessionnelle, un programme en cours depuis 2010 (CACHE, s.d.). Elle a participé à un cours facultatif, en parlant aux personnes étudiantes de ses expériences de vivre avec polyarthrite rhumatoïde.

Avec les encouragements du directeur associé de CACHE, Annette a accepté en

2016 un poste de membre du public au sein de l'Ordre des ergothérapeutes de l'Ontario (OEO).

J'ai eu l'impression que ma perspective faisait une différence pour l'Ordre, puisque j'étais en mesure de les aider à voir la manière dont la perspective de la clientèle avait évolué.

Au cours de son mandat de trois ans avec l'OEO, Annette a donné de la rétroaction sur les communications et a insisté pour que l'Ordre inclue davantage la clientèle.

Comment les ergothérapeutes peuvent-ils mieux intégrer les expériences de la clientèle dans la planification de la thérapie, la recherche et la défense des droits et des intérêts ?

Eh bien, [en tant qu'ergothérapeute,] vous êtes très bien placé pour savoir quels sont les problèmes lorsque vous faites de la défense des droits et des intérêts, parce que vous avez parlé à de nombreuses personnes, et vous pouvez représenter les voix des personnes à qui vous parlez et que vous aidez. Et ce ne sont pas tous des gens triés sur le volet qui ont le temps, le loisir, l'intérêt de s'impliquer de manière altruiste.

Je pense que l'accès aux personnes et à leurs voix vous permettra d'attirer l'attention sur des enjeux qu'il convient de défendre.

[Mon] conseil aux ergothérapeutes qui se lancent dans la pratique : peu importe que vous soyez au début de votre carrière ou que vous pratiquiez pour la première fois, vous restez des membres d'une profession de la santé et les gens respectent vraiment ce que vous avez à leur dire et vous pouvez donc les encourager, même s'il s'agit d'une toute petite chose qu'elles ont accomplie!

[Les personnes atteintes d'arthrite] ont besoin de savoir que les efforts qu'elles déploient peuvent faire une différence pour elles-mêmes et pour l'évolution de leur maladie. Je dirais que je suis beaucoup plus heureuse d'être impliquée, de savoir ce qui se passe et d'avoir des conversations avec les prestataires de soins de santé sur un terrain plus nivelé.

La situation a radicalement changé, je pense, au cours des années que j'ai passées à effectuer ce travail. Au début nous devions faire pression pour être admis n'importe où et maintenant je suis cofondatrice d'une organisation de patients appelée *Patient Advisors Network* (réseau de conseillers pour les patients et patientes). Et nous sommes aujourd'hui 250 personnes à travers le pays. Il s'agit d'une communauté de pratique à laquelle on peut faire appel si l'on a besoin de la clientèle !

L'un des principaux changements nécessaires dans les soins de santé et la recherche en matière de santé est l'inclusion des personnes ayant une expérience vécue, et ce dans tous les aspects, de l'énoncé du problème à la cocréation jusqu'au transfert des connaissances aux personnes qui les utiliseront.

RÉFLEXIONS DE CARYN :

Dans le cadre de mon programme d'ergothérapie, j'ai appris à connaître les théories, les approches, les modèles, les évaluations, les modalités, l'éthique et le professionnalisme. Nous parlons beaucoup des bénéficiaires des services en classe, mais c'est au cours des stages que nous avons vraiment l'occasion d'apprendre d'eux. Au cœur de tout cela, cet apprentissage est censé nous aider à collaborer pour promouvoir la participation occupationnelle. Cette conversation avec Annette a mis en lumière trois points que je garderai à l'esprit dans ma pratique future :

1. Reconnaître les efforts : Les gens travaillent fort pour atteindre leurs objectifs d'ergothérapie !
2. Encouragement : Quelques mots simples peuvent contribuer grandement.
3. Demandez : « Qu'en pensez-vous ? » L'avis des bénéficiaires des services et des pairs est une ressource inestimable.

Alors que je me prépare à entrer dans le monde du travail et à porter un jour le titre d'ergothérapeute, je me réjouis d'être à l'écoute de chaque personne unique. En parlant avec Annette, je suis inspirée par son ambition et sa passion pour l'éducation et la défense des droits et des intérêts.

Annette se présente comme un exemple d'un apprentissage et d'une contribution continus que j'espère suivre tout au long de ma carrière : apprendre et approfondir la recherche avec l'aide des personnes utilisatrices de services et de mes pairs. J'ai l'intention de m'inspirer de ce qu'elle a partagé pour encourager une atmosphère de collaboration au sein de mon milieu de travail, en servant d'exemple par mes paroles, mes actions et mes valeurs. Je suis enthousiaste à l'idée de me concentrer sur la promotion de la participation occupationnelle dans divers contextes tout au long de ma carrière.

Remerciement

Merci à Annette McKinnon d'avoir partagé son expérience et de m'avoir guidés tout au long du processus de la rédaction.

RESSOURCES



Les ressources recommandées par Annette pour travailler avec des défenseurs des intérêts :

Stratégie de recherche axée sur le patient par IRSC
<https://cihr-irsc.gc.ca/f/41204.html>

Canadian Patient Partner Study par Julia Abelson
<https://ppe.mcmaster.ca/research/canadian-patient-partner-study/>

Le Cadre d'évaluation d'engagement des patients et du public (EPP) par le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public <https://ceppp.ca/ressources/outils/apprendre-ensemble-un-cadre-devaluation-de-l'engagement-des-patients-et-du-public-epp-en-recherche/>

Références

Centre for Advancing Collaborative Healthcare and Education (n.d.). *About us*. Temerty Faculty of Medicine, University of Toronto. <https://ipe.utoronto.ca/about-us>

Kiepek, N., Durocher, E., Hark, R., McKinnon, A., & Phelan, S. (2022). Equity, justice, and rights through occupation. In M. Egan & G. Restall (Eds.), *Promoting occupational participation: Collaborative relationship-focused occupational therapy* (pp. 261-284). Canadian Association of Occupational Therapists.

Leese, J., Kerr, S., McKinnon, A., Carruthers, E., Backman, C., Li, L., & Townsend, A. (2017). Evolving patient-researcher collaboration: An illustrative case study of a patient-led knowledge translation event. *Journal of Participatory Medicine*, 9(1), Article e13. <https://doi.org/10.2196/jopm.8756>

McKinnon, A. (2018, July 16). Getting involved as a patient advisor: The hackathon files. *Here's Your Gold Watch - Rheutired*. <https://yourgoldwatch.blogspot.com/>

À PROPOS DE L'AUTRICE

Caryn Kwai-Pun est une diplômée du programme d'ergothérapie à l'Université d'Ottawa. Elle a complété son baccalauréat en science à McMaster University. Elle peut être rejointe à l'adresse suivante: ckwai053@uottawa.ca

Il est à noter que les ateliers sont offerts dans la langue dans laquelle ils sont annoncés.



ATELIERS DE L'ACE

Occupational therapists and OTAs: Optimal collaboration will improve client outcomes

This workshop presented by Heather Gillespie will provide you opportunity to learn and to discuss how to improve client outcomes by utilizing processes beneficial in developing an effective OT/OTA intraprofessional approach.



Online delivery –
September 14, 2023

Register for this workshop
caot.ca/workshop



ATELIERS DE L'ACE

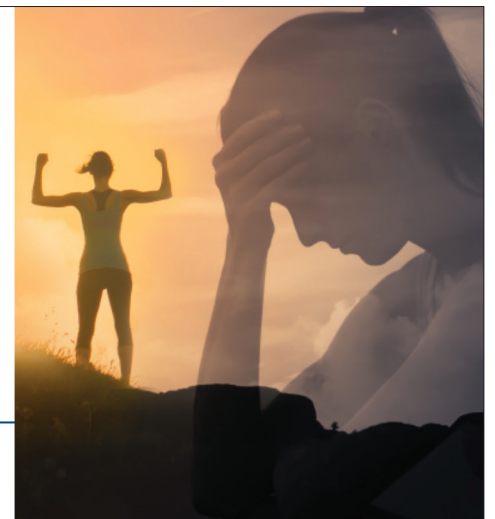
Self-management techniques for chronic pain

This workshop presented by Zara Dureno will increase your understanding of chronic pain and self-management strategies that can be used to support people living with pain.



Online delivery –
September 28, 2023

Register for this workshop
caot.ca/workshop



CRÉER DE MEILLEURES OPPORTUNITÉS POUR LES EMPLOYÉS ET EMPLOYÉES QUI ONT UNE EXPÉRIENCE DU HANDICAP : LEÇONS TIRÉES DU LIEU DE TRAVAIL

Kristin Harold

Michael MacDonald a beaucoup réfléchi au fil des ans à ce qui crée une relation positive entre la clientèle et les prestataires de soins de santé. En tant que personne malentendante et responsable de l'équipe de gestion du handicap de Jazz Aviation, une compagnie aérienne comptant 4 500 employés et employées au Canada, il a découvert que le secret de la réussite réside dans la flexibilité, l'exploration et la curiosité.

Plus de 3,8 millions de Canadiens et Canadiennes ont une expérience du handicap selon Statistique Canada (2015), mais Michael a constaté que de nombreuses équipes de travail et de soins de santé ne reçoivent toujours pas suffisamment de formation pour les aider à déterminer la meilleure façon de collaborer avec la clientèle ayant des besoins liés au handicap, notamment en matière de communication, d'établissement de relations et de lutte contre le capacitisme intériorisé.

Michael explique que son lieu de travail à Jazz est un environnement sensible à la sécurité, au rythme rapide et très réglementé, conçu pour répondre aux normes strictes de l'aviation. Ces conditions ont créé une structure rigide qui ne laisse pas beaucoup de place aux accommodements pour les employés et employées qui ont une expérience du handicap.

Cependant, Jazz recherche des possibilités pour aider les personnes qui ont une expérience de handicap à atteindre leurs objectifs professionnels et à optimiser leurs tâches et leurs rôles. Michael, qui est titulaire d'une maîtrise en éducation, explique que son équipe a commencé à demander aux collègues et aux personnes candidates à l'emploi comment l'organisation pouvait les aider à répondre à leurs besoins en matière d'accès dans leurs postes actuels ou futurs. Grâce à une plus grande attention portée à l'environnement physique et à une culture organisationnelle plus inclusive, les employées et employés



handicapés et en situation de handicap ont pu obtenir des postes auxquels ils ou elles n'avaient pas accès auparavant.

« Je suis particulièrement fier d'avoir embauché une nouvelle employée, Madison, atteinte d'une déficience auditive congénitale et diplômée de l'Atlantic Provinces Special Education Authority », explique-t-il. « Elle voulait devenir ingénieur en maintenance aéronautique, ce qui n'est pas conventionnel à bien des égards, étant donné qu'il s'agit d'une industrie dominée par les hommes et qu'il y a toujours eu des exigences strictes en ce qui concerne les capacités auditives. »

Michael a consulté des ergothérapeutes, des audiologistes et d'autres membres de la communauté professionnelle de la santé pour déterminer les accommodements possibles. Il s'est ensuite appuyé sur leur expertise pour élaborer des recommandations techniques. Ces efforts ont été documentés dans un article qu'il a coécrit avec le Dr Lynn Shaw, directeur de l'école d'ergothérapie de Western University, et les audiologistes Mary Beth Jennings et Janine Verge. Intitulé *Use of the Person-Environment-Occupation (PEO) Model as an analytic tool for audiology, occupational therapy, and workplaces in generating solutions to support workers with hearing loss succeed at work*, l'article est paru dans la revue en ligne *Canadian Audiologist* en 2019.

L'article documente plusieurs facteurs qui ont contribué à la capacité de Madison à réussir dans ce rôle, y compris la longue histoire de la diversité et de l'inclusion à Jazz et leur réceptivité à l'exploration d'options pour maximiser les rendements occupationnels. Les auteurs et autrices concluent que le modèle PEO offre un cadre précieux aux personnes malentendantes qui souhaitent entrer, rester ou retourner sur le lieu de travail, tout en offrant aux gens et aux entreprises des solutions concrètes qui permettent aux travailleurs d'obtenir les meilleurs résultats possibles.

« Madison travaille avec succès depuis huit ans et est très respectée, » explique Michael. « En fait, sa présence sur le lieu de travail a entraîné des changements dans

les procédures de sécurité qui ont profité à tous les personnes de son secteur. »

Il ajoute que sa réussite est un excellent exemple de ce qui est possible pour les personnes sourdes et malentendantes qui occupent un poste critique en matière de sécurité.

« Je suis aujourd'hui en mesure de contribuer à dissiper les mythes, y compris les idées reçues des employeur(e)s et des personnes en situation de handicap, » déclare Michael. « Mon plus grand succès vient du fait que les gens sont curieux de savoir ce que je peux faire plutôt que de se concentrer sur ce que je ne peux pas faire. Et j'en fais profiter la clientèle que je soutiens. »

« C'est là que les ergothérapeutes jouent un rôle important, » ajoute Michael, « parce qu'ils peuvent identifier efficacement les opportunités et les partenariats pour la clientèle en situations de handicap afin d'améliorer la flexibilité et le changement social dans le cadre de l'infrastructure existante et des directives de diagnostic. »

« C'est un point très important, car, en tant qu'ergothérapeute, vous pouvez faire certaines suppositions d'un point de vue clinique et il est préférable de vous assurer que vous écoutez ce que la clientèle veut et ce dont elle a besoin, » déclare Michael.

Il ajoute qu'il a travaillé dur pour créer des relations de collaboration en matière de soins de santé dans sa vie personnelle, mais que cela n'a pas toujours été facile.

« La communauté des soins de santé n'était pas vraiment en mesure de me soutenir, même si j'ai réussi à bien défendre mes intérêts, qu'il s'agisse des membres d'équipe clinique qui ne peuvent pas comprendre que les masques font en sorte que j'ai beaucoup de mal à les comprendre ou des audiologistes qui font des recommandations inacceptables. »

Il fait référence à une citation écrite par un ami et auteur qui correspond étroitement à sa philosophie personnelle. Dans son livre *Curious? Discover the Missing Ingredient to a Fulfilling Life*, Todd Kashdan écrit : « La curiosité crée des possibilités ; le

besoin de certitude les réduit. » (2009, p. 23). Todd développe ensuite son propos en écrivant : « La curiosité crée de l'énergie ; le besoin de certitude l'épuise. La curiosité entraîne l'exploration ; le besoin de certitude crée la fermeture. » (2009, p. 23).

Michael explique que ce sont là les principes clés qui sous-tendent son travail lorsqu'il gère ses interactions, et ce qu'il recommande aux ergothérapeutes.

« Il est important de garder l'esprit ouvert et cela demande beaucoup de défense des droits et des intérêts de soi et de la conscience de soi, » déclare-t-il. « Tous les bons résultats que j'ai pu obtenir sont le fruit de cet engagement en faveur de la curiosité. Toutes les frustrations que j'ai eues avec des cliniciens et cliniciennes qui essayaient de m'aider ont été le résultat direct d'une trop grande fixation sur la certitude. Il est important qu'on n'oublie pas d'accorder à chaque personne l'autonomie et la possibilité de s'exprimer. »

Références

- Kashdan, T. B. (2009). *Curious? Discover the missing ingredient to a fulfilling life*. HarperCollins.
- Shaw, L., Jennings, M. B., MacDonald, M., & Verge, J. (2019). Use of the Person-Environment-Occupation Model as an analytic tool for audiology, occupational therapy, and workplaces in generating solutions to support workers with hearing loss succeed at work. *Canadian Audiologist*, 6(3), 1–9. <https://canadianaudiologist.ca/use-of-the-person-environment-occupation-model-as-an-analytic-tool-for-audiology-occupational-therapy-and-workplaces-in-generating-solutions-to-support-workers-with-hearing-loss-succeed-at-work/>
- Statistique Canada. (2015). *Un profil de l'incapacité chez les Canadiens âgés de 15 ans ou plus, 2012*. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-654-x/89-654-x2015001-fra.pdf>

À PROPOS DE L'AUTRICE

Kristin Harold, BA (Hons), est directrice des communications et du marketing de l'Association canadienne des ergothérapeutes.

MARCHER UNE LIGNE ÉTRANGE : DÉMÊLER LA DICHOTOMIE ENTRE DONNER ET RECEVOIR DES SOINS APRÈS LA COVID-19

Katie Kitchen

Le 7 décembre 2020, au petit matin, j'ai effectué une séance de crossfit dans mon gymnase improvisé à la maison. Plus tard dans la soirée, j'ai ressenti une douleur à la poitrine près du sternum. Après avoir un résultat négatif le lendemain matin à l'outil d'auto-dépistage COVID exigé par mon employeur – en raison d'une difficulté à respirer profondément due à des douleurs thoraciques – j'ai pris rendez-vous pour un test COVID-19 par réaction en chaîne de la polymérase (PCR). En arrivant sur le site du test, l'administrateur du test m'a interrogé sur mes symptômes, m'a jeté un coup d'œil et m'a fait remarquer : « Vous avez l'air en forme », avant de me faire passer le test à contrecœur. Aujourd'hui, deux ans et demi plus tard, je réalise qu'il s'agissait de la première évaluation de ma crédibilité en tant que patiente. Ce commentaire, sûrement oublié depuis longtemps par l'administrateur du test, a marqué le début de ma négociation pour être légitime et du voyage qui allait changer ma façon de penser aux bénéficiaires des services, aux prestataires de soins de santé et à moi-même.

Après le test PCR, et en moins de 24 heures, mon état fonctionnel s'est rapidement dégradé. En m'habillant, j'étais à bout de souffle et en faisant quelques pas dans la pièce, je manquais ma respiration. C'était très différent de l'athlète de CrossFit en pleine forme que j'étais à peine un jour auparavant.

Néanmoins, le 10 décembre 2020, j'ai été stupéfaite lorsque j'ai reçu les

résultats du test PCR indiquant que j'avais été testée positive au COVID-19. À ce moment-là, je suis devenue l'une des premières personnes que je connaissais à avoir contracté le virus. Après avoir décrit mes symptômes, qui s'aggravaient, au service de santé et de sécurité au travail de mon employeur, on m'a demandé de me rendre dans un hôpital doté d'une unité de soins intensifs. À mon arrivée dans un hôpital local, ma personne et mon environnement ont été littéralement étiquetés avec des panneaux indiquant mon statut COVID positif. À ce moment-là, je n'ai pas eu besoin d'être admis et le médecin traitant m'a assuré que mon rétablissement serait « rapide et sans complications ».

Cette promesse m'a échappé dans les mois qui ont suivi. En mars 2021, on m'a officiellement diagnostiqué avec la COVID-19 de longue durée, également connu sous le nom de syndrome post-COVID-19. Aujourd'hui, plus de deux ans et demi plus tard, je continue à vivre avec de nombreux symptômes et je ne suis pas la seule à vivre cette expérience. Des données récentes suggèrent que 1,4 million de personnes au Canada vivent avec la COVID-19 de longue durée (Statistique Canada, 2022). Ce terme a été créé par la communauté atteinte pour décrire leurs expériences à une époque où la communauté médicale n'avait pas encore reconnu l'influence de la COVID-19 sur la santé à long terme. (Callard et Perego, 2021). Bien que des progrès considérables aient été accomplis depuis – à la fois dans

la compréhension de la maladie et dans l'établissement d'une légitimité médicale – il subsiste des problèmes fondamentaux dans la manière dont le système de santé et notre propre profession ont abordé cet état de santé complexe et épisodique.

Bien que j'aie travaillé dans le secteur de la santé pendant 10 ans après avoir obtenu une maîtrise en ergothérapie à l'University of Manitoba, je n'avais que peu d'expérience dans le rôle de « patiente ». Tout au long de ma carrière, j'ai travaillé avec des personnes ayant des maladies mentales graves et persistantes. J'ai accompagné des personnes que je me sentais privilégiée de connaître alors qu'elles traversaient des phases de maladie et de rétablissement, avec des moments de désespoir et des périodes d'espoir. J'ai fourni aux gens des informations concernant des maladies sur lesquelles les prestataires de soins de santé ont encore beaucoup à apprendre et dont ils n'ont souvent qu'une expérience périphérique, à travers nos observations cliniques et en écoutant les personnes qui vivent la maladie. Le 10 décembre, avec mon étiquette COVID-positive fermement apposée, mon rôle a changé. J'ai été témoin d'un fossé profond – et je me suis retrouvée sur une étrange ligne – alors que je naviguais dans le rôle d'un prestataire de soins de santé recevant des services de soins de santé.

Soudain, j'ai été confrontée à des parallèles surprenants. Une maladie stigmatisante que de nombreux

prestataires de soins de santé ne comprenaient pas, tandis que d'autres ne la reconnaissaient même pas. Une maladie pour laquelle j'ai lutté pour être crue – où mes expériences ont été évaluées pour leur validité et leur vérité. En l'absence d'un diagnostic concret à partir d'un examen d'imagerie, mes symptômes étaient – par moments – rejetés comme étant psychosomatiques. J'ai rapidement réalisé que je devais apprendre à connaître ma propre maladie. J'ai appris que je ne pouvais pas compter sur les prestataires de soins de santé pour comprendre les subtilités de cette nouvelle maladie.

Dans ses mémoires, le neurochirurgien Paul Kalanithi (2016) a décrit le processus de libération de la responsabilité de ses propres soins médicaux après avoir reçu un diagnostic de cancer, décrivant qu'il pouvait libérer son « moi-médecin [de] rester responsable de [son] moi-patient » (p. 217). En tant que personne vivant avec la COVID-19 de longue durée, j'ai appris que ce n'était pas possible. Comme d'autres provinces du Canada, le Manitoba manque de services coordonnés pour les personnes atteintes de COVID-19 de longue durée, les soins étant plutôt dispensés en silos. J'ai pris l'habitude de conseiller un prestataire de soins de santé sur les recommandations de l'autre, d'assurer le suivi des appels téléphoniques et des références promises, et de devoir souvent établir des liens de communication entre les prestataires de services. Il n'était pas rare que moi, la patiente, je fournisse à mes propres prestataires de soins de santé des informations sur l'évaluation et le traitement des patients et patientes ayant la COVID-19 de longue durée.

Bien que je me sois sentie incapable de me décharger de mes propres soins, j'ai lentement appris à renoncer à la dichotomie entre aider et recevoir de l'aide, en reconnaissant plutôt que je pouvais à la fois fournir des soins de santé à d'autres personnes et en recevoir moi-même. Le fait d'assumer le rôle de patiente a remis en question ce que je pensais comprendre des déséquilibres de pouvoir entre la clientèle et les prestataires de services. Je me suis demandé comment

j'étais perçue en tant que patiente. Avais-je été qualifiée de « patiente difficile » parce que je défendais mes intérêts ? Étais-je perçue comme crédible et, si tel était le cas, mes symptômes s'en trouvaient-ils légitimés ? Ce processus de négociation de l'éligibilité aux services de santé a été décrit dans une étude qualitative menée par Maclean et al. (2023), qui ont noté que les personnes ayant la COVID-19 de longue durée avaient souvent l'impression que « ... leurs revendications d'éligibilité étaient rejetées (jugées non crédibles) ... » (p. 7) par les prestataires de soins de santé. Quel rôle avons-nous joué, en tant qu'ergothérapeutes, dans l'évaluation de la candidature à nos services ?

Pour évaluer mon symptôme de brouillard du cerveau [*brain fog*], mon ergothérapeute m'a demandé de remplir un *Montreal Cognitive Assessment* (MOCA ; Nasreddine et al., 2005). Après avoir assuré à mon ergothérapeute que je réussirais le MOCA pour l'avoir administré des dizaines de fois dans ma propre pratique clinique, nous avons entamé une discussion sur la perturbation des rôles sociaux et de mon identité sociale. Nous avons discuté des occupations qui avaient été radicalement modifiées par l'évolution de ma maladie. J'ai senti que cette discussion mettait la thérapeute moins à l'aise. Il n'y avait pas de résultats-seuils, pas d'équipement adapté prescrit. Cette discussion a amené la thérapeute à accepter l'inconfort et à reconnaître ce qui n'était pas connu. Malgré cela, mes symptômes et mes expériences ont été validés. Elle a reconnu qu'elle n'était pas certaine de pouvoir m'aider – en partie à cause de mes propres connaissances en tant qu'ergothérapeute, et en partie à cause d'un manque de clarté concernant l'étiologie et la trajectoire de mes symptômes. Elle m'a traitée comme une co-experte de mon propre état, ce qui m'a aidée à me sentir validée et comprise. Maclean et al. (2023) notent que « les interactions les plus positives en matière de soins de santé peuvent être vécues comme un partenariat affirmatif de découverte dans lequel le patient et le professionnel de la santé « coexpertisent » pour en apprendre davantage sur (le traitement de) la maladie de longue durée » (p. 3). En tant que patiente, cela me semble vrai. En tant

que prestataire de soins, ceci m'a lancé un défi.

Les ergothérapeutes professent depuis longtemps la valeur et l'utilité d'une approche centrée sur la personne. Nous sommes fiers d'être des défenseurs et défenseuse, des communicateurs et communicatrices et des collaborateurs et collaboratrices (ACORE, ACPUE et ACE, 2021). On attend des ergothérapeutes qu'ils « établir un partenariat avec le client dans la prise de décision » et qu'ils « participent activement et respectueusement à la prise de décision en collaboration » (ACORE, ACPUE et ACE, 2021, p. 15-16) Nous postulons que nous nous engageons dans la cocréation avec les personnes utilisatrices de services de services pour soutenir la participation occupationnelle et que nous contribuons à l'accès équitable à l'ergothérapie (ACORE, ACPUE et ACE, 2021). Pourtant, face à une maladie qui perturbe les trajectoires de vie, les rôles sociaux et le fonctionnement, nous avons été lents à réagir. Les personnes demandant des soins se sont senties invalidées, rejetées et, dans le pire des cas, non crues. L'évaluation de la crédibilité et le rejet des symptômes ne sont pas propres à la COVID-19 de longue durée et sont souvent vécus par ceux qui ont des problèmes de santé chroniques tels que le syndrome de fatigue chronique (Blease et al., 2017), la douleur (García-Rodríguez et al., 2023) et l'autisme (Wodziński et Moskalewicz, 2023). Bien que ces expériences ne soient ni spécifiques ni limitées aux services d'ergothérapie, je mets notre profession au défi de considérer le rôle que nous avons joué dans les expériences des personnes à la recherche de soins de santé qui vivent avec la COVID-19 de longue durée et d'autres conditions de santé chroniques.

Kalanithi (2016) affirme que « lorsqu'il n'y a pas de place pour un scalpel, les mots sont le seul outil du chirurgien » (p. 113). Nos évaluations, nos équipements adaptatifs et nos entretiens semi-structurés sont-ils devenus nos scalpels ? Pouvons-nous trouver du réconfort dans les principes fondamentaux de notre profession, à savoir réagir avec agilité à

un nouvel état de santé et accepter l'incertitude qui en découle ?
 Pouvons-nous faire confiance aux récits d'expériences vécues
 qui décrivent des symptômes que nous ne pouvons pas voir ou
 que nous ne comprenons pas encore ? Pouvons-nous aborder
 chaque rencontre avec une personne utilisatrice de services avec
 la conviction de croire notre « co-expert » ou « co-experte » ? Je
 suis convaincu que oui. Notre force, en tant que professionnels
 de la santé, réside dans notre capacité à écouter, à valider et
 à apprendre aux côtés de notre clientèle. Accepterez-vous de
 relever le défi ?

Références

ACORE, ACPUE et ACE (2021). *Référentiel de compétences pour les ergothérapeutes au Canada*.
https://acotre-acore.org/sites/default/files/uploads/ot_competency_document_fr_web.pdf.

Blease, C., Carel, H., & Geraghty, K. (2017). Epistemic injustice in healthcare encounters: Evidence
 from chronic fatigue syndrome. *Journal of Medical Ethics*, 43(8), 549–557.
<https://doi.org/10.1136/medethics-2016-103691>

Callard, F., & Perego, E. (2021). How and why patients made long Covid. *Social Science & Medicine*,
 268(2021), Article 113426. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113426>

García-Rodríguez, M.I., Biedma-Velázquez, L., & Serrano-Del-Rosal, R. (2023). Undermine sufferers'
 testimonies to avoid social impacts of pain. *Healthcare*, 11(9), Article 1339.
<https://doi.org/10.3390/healthcare11091339>

Kalanithi, P. (2016). *When breath becomes air*. Random House.

Maclean, A., Hunt, K., Brown, A., Evered, J. A., Dowrick, A., Fokkens, A., Grob, R., Law, S., Locoock,
 L., Marcinow, M., Smith, L., Urbanowicz, A., Verheij, N., & Wild, C. (2023). Negotiation of col-
 lective and individual candidacy for long Covid healthcare in the early phases of the Covid-19
 pandemic: Validated, diverted and rejected candidacy. *SSM - Qualitative Research in Health*,
 3(2023), Article 100207. <https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2022.100207>

Nasreddine, Z. S., Phillips, N. A., Bédirian, V., Charbonneau, S., Whitehead, V., Collin, I., Cummings,
 J. L., & Chertkow, H. (2005). *Montreal Cognitive Assessment (MoCA)* [Database record]. APA
 PsycTests. <https://doi.org/10.1037/t27279-000>

Statistics Canada. (2022, October 17). Long-term symptoms in Canadian adults who tested positive
 for COVID-19 or suspected an infection, January 2020 to August 2022. *The Daily*. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/en/daily-quotidien/221017/dq221017b-eng.pdf?st=74Qhu0-x>

Wodziński, M., & Moskalewicz, M. (2023). Mental health experts as objects of epistemic injustice
 – The case of autism spectrum condition. *Diagnostics*. 13(5), Article 927.
<http://doi.org/10.3390/diagnostics13050927>

À PROPOS DE L'AUTRICE

Katie Kitchen, Erg. Aut. (MB), travaille dans le domaine de la santé
 mentale adulte médico-légale à Winnipeg, au Manitoba. On peut la
 joindre à l'adresse suivante :
katie.e.kitchen@gmail.com

Il est à noter que les ateliers sont offerts dans la langue dans laquelle ils sont annoncés.



ATELIERS DE L'ACE

A comprehensive introduction to sensory processing and autism: Towards the development of a strengths-based and neurodiversity-affirming occupational therapy practice

This workshop presented by Moira Peña introduces you to sensory processing, recommended assessments, evidence-based sensory-based interventions and strengths-based coaching approaches that you can utilize with neurodivergent children, teens and adults who experience sensory processing differences.



Online delivery –
 September 28 & 29, 2023

Register for this workshop
caot.ca/workshop



ATELIERS DE L'ACE

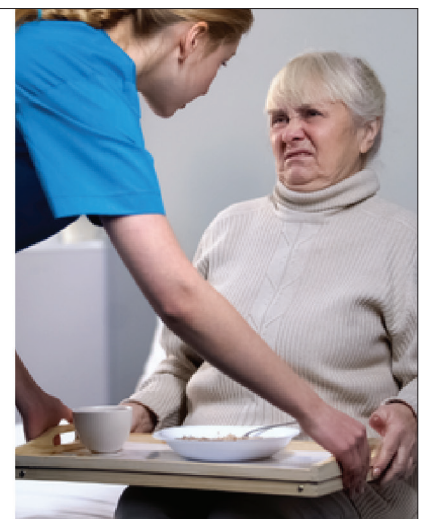
Facilitating participation for people living with dementia: A deep dive into common responsive behaviours

This workshop presented by Rachel Wiley will increase your understanding of the reasoning behind common responsive behaviours (wandering, pacing, repetitive words or actions, and resistance to care or help during bathing, dressing, and eating) and to develop strategies to manage these behaviours.



Online delivery –
 September 7 to 21, 2023

Register for this workshop
caot.ca/workshop



REMETTRE EN QUESTION LES INTERSECTIONS ENTRE LES ÉTUDES CRITIQUES DU HANDICAP ET L'ERGOTHÉRAPIE

Shayla McMillan

Mon cheminement au sein de l'école d'ergothérapie à travers la perspective de l'étude critique du handicap a été non linéaire et déroutant. Lorsque j'ai débuté mon premier cours d'ergothérapie, j'étais enthousiaste à l'idée d'entamer une carrière que je visais depuis ma onzième année. J'étais impatiente de mettre à profit mes connaissances acquises en kinésiologie et en études critiques du handicap (ÉCH) ainsi que mes années d'expérience dans le domaine de la réadaptation. Au cours des premières semaines d'école, l'excitation a rapidement cédé la place à des sentiments auxquels je ne m'attendais pas ; je craignais de devoir abandonner ma compréhension antérieure du handicap pour m'adapter à l'ergothérapie. Dans cette réflexion, je résume les ÉCH et j'examine les défis que j'ai rencontrés en appliquant cette optique critique. Je souligne la manière dont le domaine peut contribuer à la théorie et à la pratique de l'ergothérapie et j'invite la profession à intégrer les perspectives de la ÉCH dans le discours et la formation en ergothérapie.

Avant d'entamer cette réflexion, je tiens à préciser que je crois que les ergothérapeutes sont bien intentionnés et ont intrinsèquement de bonnes valeurs. Cette réflexion vous invite à vous engager avec curiosité dans une conversation sur la ÉCH et à apprécier ce que ce domaine apporter à la recherche, à la théorie et à la pratique de l'ergothérapie.

ÉTUDES CRITIQUES DU HANDICAP : UNE BRÈVE INTRODUCTION

La ÉCH est un domaine contemporain de recherche universitaire qui vise à la fois à découvrir ce qui est considéré comme vrai, juste et évident en matière de handicap et à examiner les relations sociopolitiques entre le corps, l'esprit et la société (Burghardt, 2020 ; Shildrick, 2012). Contrairement au modèle social du handicap, qui considère le handicap comme exclusivement construit

par des pratiques sociales incapacitantes (Oliver, 1996), les théories de la ÉCH centrent les expériences incarnées du handicap en s'engageant de manière critique sur la manière dont la société dominante valorise fondamentalement les corps et les esprits conformistes, au détriment de ceux qui s'écartent de la norme des personnes physiquement aptes (Hansen et Janz, 2009). La ÉCH va au-delà des études sur le handicap de la fin du 20e siècle – qui soulignaient l'exclusion structurelle, économique et culturelle des personnes handicapées – et est plus complexe, politique et relationnel que les perspectives binaires des modèles biomédicaux et sociaux (Kafer, 2013 ; Meekosha et Shuttleworth, 2009). Les personnes étudiant la ÉCH envisagent le handicap pour examiner comment le pouvoir et les systèmes d'oppression créent et maintiennent les inégalités pour tous (Goodley, 2013). Le capacitisme, concept clé de la ÉCH contemporaine, privilégie « les corps, les esprits et les capacités typiques (habituelles) comme étant supérieurs » (Campbell, 2009 ; Hammell, 2022, p. 3). Le capacitisme est ancré dans nos valeurs sociétales et, par conséquent, l'écart par rapport au corps/esprit conformiste a un impact sur la manière dont tous les individus perçoivent la capacité, la beauté, la normalité et le temps chez les autres et chez eux-mêmes (Clare, 2017 ; Hansen et Janz, 2009 ; McRuer et Bérubé, 2006). Les travaux de recherche de la ÉCH sont principalement rédigés par des personnes qui ont une expérience du handicap.

ÉCH ET L'ERGOTHÉRAPIE

Les fondements coloniaux des sciences de la réadaptation, y compris l'ergothérapie, favorisent les approches réductionnistes pour comprendre et traiter un problème (Hammell, 2022). Les modèles binaires du handicap sont privilégiés et prévalent dans le cadre d'un agenda colonial, comme le modèle

biomédical, le modèle social ou le modèle de la charité. De nombreux ergothérapeutes commencent à promouvoir des perspectives plus critiques des incapacités dans leur pratique (Bulk et al., 2020 ; Burghardt et al., 2021 ; Hammell, 2022 ; Mahipaul, 2015 ; Sibbald et Beagan, 2022). Ce domaine d'études en plein essor est encore jeune, et l'ergothérapie part encore du principe que le handicap est un problème à résoudre.

Les recherches actuelles suggèrent que l'ergothérapie pourrait bénéficier d'une plus grande attention aux études visant à lutter contre la discrimination fondée sur le capacitisme. Friedman et VanPuymbrouck (2021) ont constaté que 68 % des personnes étudiantes en ergothérapie dans certains programmes américains terminent leurs études avec des préjugés implicites à l'égard du handicap. Il s'agit d'une statistique alarmante, étant donné que les ergothérapeutes ont inévitablement le pouvoir social d'intégrer leur propre contexte et leurs propres croyances dans leur pratique (Egan et Restall, 2022 ; Hammell, 2015). Ces résultats suggèrent que les programmes de formation ne parviennent pas toujours à influencer les attitudes capacitistes des personnes étudiantes, qui peuvent alors renforcer les préjugés négatifs dans leur propre pratique et contribuer à la stigmatisation capacitiste dans le système de santé en général.

CONSTRUIRE UN REGARD CRITIQUE SUR LES INCAPACITÉS ET NAVIGUER EN ERGOTHÉRAPIE

Après plusieurs années en tant qu'assistante de réadaptation, aide-soignante, directrice de l'événement *Motionball* pour les Jeux olympiques spéciaux et étudiante en kinésiologie, j'ai rencontré la ÉCH dans le cadre d'un cours facultatif sur les études du handicap. Je me suis passionnée pour la ÉCH et me suis plongée dans la discipline en tant qu'étudiante, assistante d'enseignement

et assistante de recherche à temps plein. Bien que je sois entrée dans la formation d'ergothérapeute il y a un an avec une perspective critique, ma relation avec le concept de handicap est instable et difficile.

Je suis déçue par le manque d'engagement vis-à-vis de la ÉCH dans ma formation d'ergothérapeute. La préférence pour les modèles binaires et les systèmes de classification rejette la complexité du handicap dans l'enseignement de l'ergothérapie. Par exemple, mes cours ont introduit la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé de l'Organisation mondiale de la santé (WHO, 2001) pour définir le handicap comme une limitation fonctionnelle liée à une déficience du corps ou de l'esprit. Cela a jeté les bases pour non seulement restreindre la compréhension du handicap par les personnes étudiantes, mais aussi pour catégoriser et mesurer le handicap par rapport à la clientèle en question.

Bien que la ÉCH ait été mentionnée dans ma formation, il n'y a que des dialogues limités sur sa pertinence pour l'ergothérapie. Lorsque j'ai entamé des discussions sur la ÉCH, on m'a clairement fait comprendre qu'il fallait « passer à autre chose » et se concentrer sur le contenu important. Les délais serrés et le volume important de matière ont encore réduit les possibilités de discuter de la ÉCH avec mes pairs ou le personnel enseignant. Les points de vue qui remettaient en question les modèles biomédicaux ou sociaux du handicap n'étaient pas les bienvenus dans mes classes. Ce rejet des perspectives critiques renforçait les normes institutionnelles liées à la proximité à la normalité et communiquait que le handicap était un concept moniste qui ne devait pas être contesté (Hammell, 2022).

J'ai remarqué que je réprime ma vision critique du handicap pour m'adapter à l'éducation, et je suis constamment confronté au sentiment d'inconfort qui accompagne toute résistance. J'ai adopté des définitions étroites du handicap afin de pouvoir terminer mes travaux et passer les évaluations. J'ai réalisé des projets obligatoires dans lesquels des personnages de films étaient utilisés comme études de cas pour identifier les problèmes de performance occupationnelle. Mon travail sur ces projets a été limité par les récits socialement dominants dans les médias qui présentent le handicap comme

une tragédie ou une source d'inspiration (Young, 2014), et j'ai réfléchi aux hypothèses que les personnes étudiantes sont invitées à poser au sujet du handicap. En outre, je me suis demandé comment cela contribuerait à la compulsion des thérapeutes à guérir leur clientèle (et, plus insidieusement, à l'hypothèse qu'ils souhaitent être guéris) de leurs expériences (Clare, 2017) ?

Lors de mes observations et de mes stages, j'ai remarqué que les thérapeutes s'abstiennent d'utiliser des termes tels que « handicap » [« disability »] ou « handicapé » [« disabled »] dans le but de préserver l'espoir que leur clientèle puisse avoir une « bonne » vie. Si le handicap fait inévitablement partie de l'expérience humaine, pourquoi les thérapeutes s'empressent-ils de nier son existence ? En évitant d'utiliser des termes tels que « handicap » [disability], les thérapeutes insinuent que l'expérience du handicap doit être honteuse et cachée. Cela signifie que le handicap est anormal et que les seules conversations acceptables reposent sur l'hypothèse d'un retour à la « normale ». Cela revient à nier la complexité des expériences handicapante et à susciter la honte quant à l'incarnation et à l'identité des personnes handicapées. Le fait de ne pas aborder cette honte dans le cadre du processus thérapeutique favorise non seulement le capacitisme, mais constitue également un obstacle important à la participation occupationnelle et au bien-être.

Pour l'ensemble, la négociation de la ÉCH dans l'enseignement de l'ergothérapie s'est déroulée dans la solitude. Peu de collègues dans mes cercles immédiats comprennent les intersections de ces disciplines, et je me languis des conversations riches que j'ai connues autrefois dans mes cours d'études sur le handicap. J'ai l'impression que ma maîtrise de la théorie de la ÉCH s'amenuise. Bien que j'essaie de continuer à m'engager dans la recherche sur la ÉCH, l'intensité du programme et d'autres exigences contextuelles m'empêchent de maintenir mes connaissances sur la ÉCH, en particulier sans un mentorat approprié. J'ai besoin du soutien d'ergothérapeutes handicapés et critiques qui disposent des outils nécessaires pour m'aider à pratiquer en tenant compte de la théorie de la ÉCH. Étant donné que les thérapeutes handicapés sont souvent exclus de la profession (Bulk et al., 2020), il a été difficile de trouver ce soutien collégial.

RÉFLEXIONS SUR LA ÉCH ET L'ERGOTHÉRAPIE

I J'ai de l'empathie et de l'écho pour les ergothérapeutes qui s'éloignent des perspectives critiques. Il est sans aucun doute plus facile d'opérer à partir d'une définition concrète du handicap, en particulier pour les étudiants qui apprennent à naviguer dans l'étendue inhérente à la profession. J'ai travaillé dans le domaine de la réadaptation bien avant de rencontrer la ÉCH, et je me suis également abstenue d'utiliser des concepts théoriques et abstraits.

Je pense que l'identification du capacitisme est particulièrement difficile pour les ergothérapeutes parce qu'elle exige une honnêteté et une vulnérabilité radicales de la part de notre profession et en son sein. Il est très fréquent que les thérapeutes, les personnes en recherche et les personnes étudiantes éprouvent un sentiment de confrontation inconfortable lorsqu'ils réfléchissent aux idéaux relationnels des corps et des esprits « normaux » et à leurs perceptions personnelles de la valeur de la personne. Ce sont ces idéaux, que nous entretenons secrètement, qui nous empêchent de voir d'autres possibilités. Dans le cadre du capacitisme, nous craignons d'être un fardeau et de ne plus pouvoir faire les choses que nous aimons lorsque nous nous blessons. Le capacitisme nous enseigne que nous devons nous cacher de ceux que nous aimons lorsque nous avons mal. Il alimente la honte que nous éprouvons lorsque notre corps change et s'écarte de ce que nous considérons comme « normal ». Le capacitisme omniprésent dans l'ergothérapie peut être le résultat d'un manque d'éducation sur la manière dont les structures de pouvoir définissent notre compréhension fondamentale et collective de la capacité et de la normalité à l'intérieur de nous-mêmes.

Bien que je me sois sentie incitée et tentée d'abandonner les perspectives de la ÉCH pour m'adapter à la formation d'ergothérapeute, les conséquences de la perpétuation des inégalités sociales qui affectent à la fois la clientèle et les thérapeutes sont trop importantes. L'espoir que suscite la ÉCH est comme le son d'une cloche dont je ne peux me défaire.

Je vous assure qu'il existe une autre façon de penser le handicap qui est beaucoup plus riche, imaginative et

humanisante que tout ce à quoi j'ai été exposée dans les sciences de la réadaptation.

On peut se demander, si je suis si préoccupé par la ÉCH, pourquoi l'ergothérapie ? Je sais que ma réponse est partagée par de nombreux ergothérapeutes. Je suis tombée amoureuse de l'optique de l'ergothérapie et je continue à apprécier la nature holistique de la profession. Je trouve que l'accent mis sur l'occupation ouvre des possibilités d'apprécier la complexité des gens au-delà de ce que nous voyons dans les milieux médicaux. En outre, l'ergothérapie me permet de réfléchir aux diverses façons dont une personne peut être capable ou incapable de participer à la vie de tous les jours. C'est peut-être mon optimisme, mais je pense que les ergothérapeutes pourraient bien être la pièce maîtresse dont les soins de santé ont besoin pour remettre en question les idéaux capacitistes dans leur ensemble.

RÊVER D'UN REGARD CRITIQUE SUR L'ERGOTHÉRAPIE : IDÉES POUR ALLER DE L'AVANT

Mon souhait est que mes collègues estiment que le sentiment de possibilité que j'ai éprouvé en découvrant la ÉCH est quelque chose d'accessible à chacun d'entre nous. Je souhaite davantage de dialogue critique et de formation sur la ÉCH dans les programmes d'ergothérapie. Je rêve d'espaces où l'on se sent en sécurité et où l'on comprend la complexité des théories sur la ÉCH. En fin de compte, j'imagine que l'ergothérapie peut comprendre le handicap comme une opportunité de restructurer nos idées et nos environnements pour aborder les courants sous-jacents capacitistes qui dirigent la recherche et la pratique.

Je partage cette réflexion dans l'espoir de démontrer que le processus de naviguer les études d'ergothérapie à travers le prisme de la ÉCH est non-linéaire, ardu et parfois solitaire. J'ai plus de questions que de réponses en ce moment, et je suis reconnaissante de faire partie d'une profession qui a évolué pour valoriser la réflexivité, l'apprentissage et la croissance. Plus important encore, je suis reconnaissante envers les ergothérapeutes et les universitaires handicapé(e)s et critiques qui ont consacré leur carrière à ce travail. J'encourage les ergothérapeutes à explorer ou à revoir certains des travaux des chercheurs de la ÉCH cités dans cet article afin que nous puissions tous participer à la transformation d'une ergothérapie plus inclusive et plus équitable. Vous trouverez certains de mes ouvrages préférés dans les références ci-dessous.

Références

** Recommandées pour les personnes intéressées à en apprendre davantage sur les études critiques du handicap

- Bulk, L. Y., Tikhonova, J., Gagnon, J. M., Battalova, A., Mayer, Y., Krupa, T., Lee, M., Nimmon, L., & Jarus, T. (2020). Disabled healthcare professionals' diverse, embodied, and socially embedded experiences. *Advances in Health Sciences Education*, 25(1), 111–129. <https://doi.org/10.1007/s10459-019-09912-6>
- Burghardt, M., Edelist, T., Fudge Schormans, A., & Yoshida, K. (2021). Coming to critical disability studies: Critical reflections on disability in health and social work professions. *Canadian Journal of Disability Studies*, 10(1), 23–53. <https://doi.org/10.15353/cjds.v10i1.743>
- ** Campbell, F. K. (2009). *Contours of ableism: The production of disability and abledness*. Palgrave Macmillan.
- ** Clare, E. (2017). *Brilliant imperfection*. Duke University Press.
- Friedman, C., & VanPuymbrouck, L. (2021). Impact of occupational therapy education on students' disability attitudes: A longitudinal study. *American Journal of Occupational Therapy*, 75, Article 7504180090. <https://doi.org/10.5014/ajot.2021.047423>
- Egan, M., & Restall, G. (Eds.). (2022). *L'ergothérapie axée sur les relations collaboratives pour promouvoir la participation occupationnelle*. Association canadienne des ergothérapeutes.
- ** Goodley, D. (2013). Dis/entangling critical disability studies. *Disability & Society*, 28(5), 631–644. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.717884>

** Hansen, N. E., & Janz, H. L. (2009). The ethics of making space for non-conformist minds and bodies in healthcare. *Developmental Disabilities Bulletin*, 37(1–2), 29–43. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ920686.pdf>

Hammell K. W. (2015). Client-centred occupational therapy: The importance of critical perspectives. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 22(4), 237–243. <https://doi.org/10.3109/11038128.2015.1004103>

Hammell, K. W. (2022). A call to resist occupational therapy's promotion of ableism. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1080/11038128.2022.2130821>

** Kafer, A. (2013). *Feminist, Queer, Crip*. Indiana University Press.

Mahipaul, S. (2015). "This unfortunate young girl...": Rethinking a necessary relationship between Disability Studies and rehabilitation. In B. E. Gibson, A. Leplège, & K. McPherson (Eds.), *Rethinking rehabilitation: Theory and practice* (pp. 191–208). CRC Press, Taylor & Francis Group. <https://doi.org/10.1201/b18118-15>

** McRuer, R., & Berube, M. F. (2006). *Crip theory: Cultural signs of queerness and disability*. New York University Press.

** Meekosha, H., & Shuttleworth, R. (2009). What's so 'critical' about critical disability studies? *Australian Journal of Human Rights*, 15(1), 47–75. <https://doi.org/10.1080/1323238x.2009.11910861>

Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Red Globe Press London.

Sibbald, K.R., & Beagan, B.L. (2022). Disabled healthcare professionals' experiences of altruism: Identity, professionalism, competence, and disclosure. *Disability & Society*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1080/09687599.2022.2061333>

** Shildrick, M. (2012). Critical disability studies: Rethinking the conventions for the age of postmodernity. In N. Watson, A. Roulstone, & C. Thomas, (Eds.), *Routledge handbook of disability studies* (pp. 30–41). Routledge.

** Young, S. (2014, June 9). *I'm not your inspiration, thank you very much*. [Video]. TEDx Conferences. https://www.ted.com/talks/stella_young_i_m_not_your_inspiration_thank_you_very_much

World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health*. <https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health>

À PROPOS DE L'AUTRICE

Shayla McMillan (elle), B. Kin., est étudiante en ergothérapie à Queen's University. Elle a obtenu son baccalauréat en kinésiologie et en études du handicap à The University of Winnipeg. Ses intérêts professionnels portent sur l'équité, la justice et les pratiques anti-oppressives dans les sciences de la réadaptation, la santé périnatale et les interactions entre les programmes de sciences de la réadaptation et les personnes étudiantes en situation de handicap. Elle peut être contactée à l'adresse suivante : s.mcmillan@queensu.ca

L'ERGOTHÉRAPIE AXÉE
SUR LES RELATIONS
COLLABORATIVES POUR
PROMOUVOIR LA PARTICIPATION
OCCUPATIONNELLE



PROCUREZ-VOUS VOTRE
EXEMPLAIRE DANS LA BOUTIQUE
DE L'ACE DÈS AUJOURD'HUI !

NOTRE DOUBLE OPTIQUE : VALORISER LES ERGOTHÉRAPEUTES BÉNÉFICIAIRES DE SERVICES

Meredith Brison-Brown et Armita Amiri

établissent un rapport empathique, réduisent les préjugés implicites et élargissent la base de connaissances professionnelles, ce qui contribue à de meilleurs résultats en matière de santé (Lindsay et al., 2023).

Les personnes étudiantes en ergothérapie comme nous, qui ont une expérience en tant que bénéficiaires de services, peuvent enrichir l'apprentissage de leurs collègues en offrant des perspectives critiques et des alternatives aux théories et aux pratiques établies. La double optique que nous offrons peut rendre visible ce qui pourrait autrement rester caché et aider à faire progresser les programmes d'études et la politique institutionnelle (Beagan et al., 2022). Comme l'expliquent Beagan et collègues (2022), les EBS remettent en question les normes et la dynamique du pouvoir en mettant en lumière leurs « connaissances et compétences transgressives qui sont non seulement utiles pour travailler avec un large éventail de clientèles, mais aussi essentielles pour transformer les institutions et les structures sociales » (p.13) [traduction]. Ainsi, les EBS et les personnes étudiantes sont des parties prenantes clés qui possèdent l'expertise nécessaire pour faire progresser les soins individuels à la clientèle et l'ensemble de la profession.

ERGOTHÉRAPEUTES BÉNÉFICIAIRES DE SERVICES : LÉGITIMITÉ PROFESSIONNELLE

Malgré une expertise et une valeur considérables, les prestataires de soins de santé qui utilisent des services ne sont souvent pas inclus de manière significative dans les sphères éducatives et professionnelles, en partie à cause des doutes concernant leur légitimité en tant que personnel professionnel (Jarus et al., 2023). Dans le cadre des soins de santé, les bénéficiaires de services constatent que la légitimité de leurs récits est remise en question ou rejetée (par exemple, Costa et al., 2012; Kitchen, 2023). Des ergothérapeutes et des universitaires ayant une expérience du handicap ont décrit leur expérience de l'apport de connaissances critiques et expérientielles dans le milieu universitaire et de la remise en question de leur légitimité lorsque ces connaissances ne sont pas conformes aux modes normatifs de travail et de pensée du milieu universitaire (Mahipaul, communication personnelle, 26 juin 2023). En outre, cette légitimité est remise en question lorsque les savoirs expérientiels sont interprétés à l'aide de modèles existants qui font en sorte que le message voulu est passé sous silence ou mal compris (LeBlanc-Omstead et Mahipaul, 2022). En tant qu'autrices, ces expériences résonnent pour nous.

Imaginez un ergothérapeute qui possède non seulement une connaissance approfondie de sa profession, mais qui a également vécu l'expérience d'être bénéficiaire de services de soins de santé. Que vous pensiez à vous-même, à un proche, à une connaissance ou à un ergothérapeute hypothétique, la vision simultanée de l'ergothérapie du point de vue du professionnel et du bénéficiaire des services – une double optique – a le pouvoir de transformer l'ergothérapie. Nous, les autrices, voyons chacune notre monde à travers des optiques à multiples facettes, mais cet article est une réflexion sur nos expériences en tant qu'étudiantes devenant des ergothérapeutes bénéficiaires de services (EBS). En tant que tel, nous nous concentrons sur notre double optique de professionnelles de l'ergothérapie et de bénéficiaires de services. Dans cet article, nous souhaitons utiliser notre double optique pour examiner et dissiper la dichotomie construite entre la personne qui consomme et la thérapie et celle qui la fournit qui influence la façon dont nous interagissons avec nos collègues et notre clientèle. Ce faisant, nous espérons mettre en évidence la valeur des EBS et plaider en faveur de leur inclusion dans les sphères universitaires et professionnelles.

LA VALEUR DES ERGOTHÉRAPEUTES BÉNÉFICIAIRES DE SERVICES (EBS)

Les connaissances expérientielles que possèdent les bénéficiaires de services, combinées aux compétences de base de l'ergothérapie, font des EBS un atout pour le domaine. Les ergothérapeutes qui connaissent intimement le système de santé du point de vue du bénéficiaire peuvent améliorer les soins en utilisant une expertise professionnelle approfondie par des expériences de première main (par exemple, Bevan, 2014; Chacala et al., 2013; Easterbrook et al., 2015; Jung et al., 2014). Une revue systématique de la littérature entre 2002 et 2022 a proposé que les ergothérapeutes ayant une expérience du handicap

La recherche de l'appartenance professionnelle en ergothérapie est contrôlée dans les établissements d'enseignement et les lieux de travail par des normes professionnelles, enracinées dans le capacitisme, qui supposent que l'inclusivité nuit aux compétences de base (Easterbrook et al., 2015). Des messages incrustés tout au long des interactions individuelles et institutionnelles dans cet environnement soulignent le sentiment que les bénéficiaires des services ne sont pas les destinataires attendus du titre professionnel d'ergothérapeute (Beagan et al., 2022). Cependant, les documents directeurs de l'ergothérapie suggèrent que la profession est mise au défi de perturber ce statu quo. Par exemple, la Prise de position conjointe *Sur le droit des personnes handicapées à un enseignement inclusif en ergothérapie*, publiée par l'Association canadienne des ergothérapeutes (ACE; ACE et ACPUE, 2018), recommande de sensibiliser aux « suppositions capacitistes dans la conception des documents sur les compétences et l'évaluation des compétences » (p.1). De même, la version révisée du *Référentiel de compétences pour les ergothérapeutes au Canada* (ACORE, ACPUE et ACE, 2021) fait la promotion de l'équité dans la pratique grâce à l'analyse des préjugés et à la collaboration avec les parties prenantes.

ERGOTHÉRAPEUTES BÉNÉFICIAIRES DE SERVICES : PERSPECTIVES ÉTUDIANTES

Le personnel de soins de santé et les personnes étudiantes ayant une expérience du handicap et/ou une maladie handicapante peuvent approfondir notre compréhension de l'équité dans l'éducation et la pratique du personnel de soins de santé. Cependant, il peut être difficile pour les personnes étudiantes en ergothérapie d'intégrer les avantages de notre double optique tout en essayant d'obtenir la légitimité, à la fois dans les salles de classe et pendant les stages cliniques. Les personnes étudiantes, nous-mêmes y compris, doivent trouver un équilibre entre les avantages d'apporter leur personne entière à l'ergothérapie et les conséquences potentielles de la divulgation de soi. Easterbrook et al. (2015) ont constaté que « les personnes étudiantes ressentaient un conflit entre la reconnaissance du handicap et le fait d'être traité comme une personne à part entière » (p.1510) [traduction].

Une grande partie du contexte des programmes de formation en ergothérapie repose sur des paradigmes qui considèrent les bénéficiaires de services comme « autres » (Sibbald et Beagan,

2022). En tant que personnes étudiantes vivant avec des problèmes de santé et qui étudiaient dans le domaine de la santé, nous nous sentons souvent invisibles parce qu'il n'est pas explicitement reconnu que nous pouvons être l'un et l'autre. En ne reconnaissant pas explicitement que les bénéficiaires de services sont nos collègues, cette « altérisation [othering] » perpétue la stigmatisation et l'exclusion, et limite les possibilités pour les bénéficiaires de services de faire part de leur expertise et de leur expérience vécue. En outre, la visibilité peut être vécue comme un bras de fer interne, car l'obligation de divulguer pour garantir une expérience plus équitable des bénéficiaires de services dans les universités et sur les lieux de travail entraîne le risque de conséquences discriminatoires et d'exclusion (Easterbrook et al., 2015; Sibbald et Beagan, 2022).

Des recherches indiquent que du capacitisme est manifesté par des collègues étudiants, du personnel enseignant et des politiques universitaires (Davis, 2020; Lindsay et al., 2022), bien qu'il soit rarement reconnu au sein de la profession d'ergothérapeute (Jung et al., 2014). Les expériences de stage clinique sont impliquées de manière spécifique, notant la résistance et l'inquiétude des superviseurs et superviseuses qui remettent en question l'aptitude à la pratique des personnes étudiantes bénéficiaires de services (Davis, 2020; Easterbrook et al., 2015). Comme l'a fait remarquer Davis (2020), « ...ce qui manque dans ces études et dans toutes les autres, c'est des données probantes réelles à l'appui de cette croyance » (p.33). La littérature révèle peu de données probantes que les EBS et les personnes étudiantes représentent un risque potentiel pour la sécurité de la clientèle plus important que n'importe quel autre personne étudiante ou ergothérapeute (Davis, 2020). Par conséquent, la perception d'incompétence peut découler de suppositions et de préjugés non vérifiés perpétrés par le personnel en ergothérapie.

ALLER DE L'AVANT :

Étant donné que les normes professionnelles de l'ergothérapie peuvent entraîner l'exclusion discriminatoire des ergothérapeutes handicapés, et compte tenu de la valeur du point de vue des EBS, l'ergothérapie se prive d'une expertise précieuse sous prétexte qu'elle se préoccupe du bien-être de sa clientèle. Au lieu de cela, la profession a besoin de reconnaître la valeur des EBS et de promouvoir une réflexivité critique concernant le faux binaire de bénéficiaire ser-

vice et d'ergothérapeute. Quel est donc la voie à suivre ?

Pour élargir l'accès de la profession à cette double optique et répondre aux attentes de nos documents nationaux, les ergothérapeutes doivent remettre en question la pensée binaire qui conduit à douter de la légitimité professionnelle de leurs collègues bénéficiaires de services, et inclure de manière significative ces collègues dans tous les aspects de la profession.

NOUS INCLURE, DE MANIÈRE SIGNIFICATIVE :

Les EBS et les personnes étudiantes devraient être en position d'influence pour améliorer les politiques, les systèmes et les programmes d'études. En faisant de ce groupe de professionnels et de personnes étudiantes des membres légitimes et compétents du domaine, il est possible de « résister à l'assimilation du handicap à l'incapacité » (Sibbald et Beagan, 2022, p.14) [traduction]. Il faut veiller à éviter l'exploitation des EBS et des personnes étudiantes en tant que ressources gratuites pour légitimer les revendications d'avancement en matière d'équité. La reconnaissance, la compensation et l'appréciation des complexités de notre expérience sont des éléments clés d'une inclusion significative.

PRATIQUER LA SOLIDARITÉ :

La solidarité peut remettre en question la dichotomie « nous et eux » en défendant les EBS en tant que collègues compétents et leaders dans le domaine. Chacala et al. (2014) soulignent l'importance de la pratique de la solidarité pour les collègues bénéficiaires de services, car « la responsabilité de combler le fossé culturel entre les personnes handicapées et les personnes non handicapées incombe aux thérapeutes handicapés, ce qui exacerbe l'inégalité. » (p.107) [traduction].

ÉLARGIR LES OPTIQUES À TRAVERS LESQUELLES LA PROFESSION PERÇOIT LA LÉGITIMITÉ :

Une partie du démantèlement du capacitisme dans les soins de santé et l'enseignement des soins de santé consiste à reconnaître que les bénéficiaires des services de soins de santé et les professionnels/professionnelles/personnes étudiantes dans les professions de santé ne s'excluent pas mutuellement. Pour que ce changement soit possible, il faut reconnaître cette optique binaire à travers laquelle le concept de professionnalisme est appliqué

au domaine de l'ergothérapie. Easterbrook et al. (2015) ont constaté que « les personnes étudiantes ressentent un conflit entre la reconnaissance du handicap et le fait d'être traité comme une personne à part entière » (p.1510) [traduction]. Par conséquent, les établissements d'enseignement qui forment les ergothérapeutes devraient s'efforcer d'acquérir une compréhension évolutive des dimensions complexes des expériences de handicap.

VERS UN AVENIR PLUS INCLUSIF

Le point de vue étroit à travers lequel les ergothérapeutes conceptualisent souvent la légitimité au sein de la profession doit être élargi pour inclure une appréciation étendue des façons de savoir et d'être que les ergothérapeutes prétendent habiliter. Au lieu de remettre en question la légitimité de leurs collègues qui possèdent une double optique, les ergothérapeutes feraient mieux d'apprécier la valeur ajoutée potentielle qu'ils apportent aux soins de la clientèle. Les fondements incapacitants de l'ergothérapie doivent être examinés d'un œil critique afin d'inviter à réfléchir non seulement au chemin parcouru et à ses raisons, mais aussi à la voie à suivre et aux moyens d'y parvenir. Alors que la profession s'efforce d'imaginer un avenir plus inclusif, le statu quo continuera-t-il à se perpétuer, ou la rhétorique se transformera-t-elle en réalité et ouvrira-t-elle la voie pour faire de l'ergothérapie une profession de santé plus inclusive ?

Références

- ACE et ACPUE. (2018). *Prise de position conjointe sur le droit des personnes handicapées à un enseignement inclusif en ergothérapie*. https://caot.ca/document/6363/FR_PS_InclusiveOTEd_PersonsWithDisabilities_2018.pdf
- ACORE, ACPUE et ACE. (2021). *Référentiel de compétences pour les ergothérapeutes au Canada*. <https://acoto-acore.org/wp-content/uploads/2022/08/OT-Competency-Documents-FR-web.pdf>
- Beagan, B. L., Sibbald, K. R., Pride, T. M., & Bizzeth, S. R. (2022). Professional Misfits: "You're Having to Perform. . . All Week Long." *The Open Journal of Occupational Therapy*, 10(4), 1–14. <https://doi.org/10.15453/2168-6408.1933>
- Bevan, J. (2014). Disabled occupational therapists—Asset, liability ... Or "watering down" the profession? *Disability & Society*, 29(4), 583–596. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.831747>
- Chacala, A., McCormack, C., Collins, B., & Beagan, B. L. (2014). "My view that disability is okay sometimes clashes": Experiences of two disabled occupational therapists. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 21(2), 107–115. <https://doi.org/10.3109/1038128.2013.861016>
- Costa, L., Voronka, J., Landry, D., Reid, J., McFarlane, B., Reville, D., & Church, K. (2012). Recovering our stories: A small act of resistance. *Studies in Social Justice*, 6(1), 85–101. <https://doi.org/10.26522/ssj.v6i1.1070>
- Davis, J. (2020). *The lived experience of occupational therapists who supervise students with disabilities*. [Unpublished master's thesis]. Dalhousie University,
- Easterbrook, A., Bulk, L., Ghanouni, P., Lee, M., Opini, B., Roberts, E., Parhar, G., & Jarus, T. (2015). The legitimization process of students with disabilities in Health and Human Service educational programs in Canada. *Disability & Society*, 30(10), 1505–1520. <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1108183>
- Jarus, T., Krupa, T., Mayer, Y., Battalova, A., Bulk, L., Lee, M., Nimmon, L., & Roberts, E. (2023). Negotiating legitimacy and belonging: Disabled students' and practitioners' experience. *Medical Education*, 57(6), 535–547. <https://doi.org/10.1111/medu.15002>
- Jung, B., Baptiste, S., Dhillon, S., Kravchenko, T., Stewart, D., & Vanderkaay, S. (2014). The experience of student occupational therapists with disabilities in Canadian universities. *International Journal of Higher Education*, 3(1), 146–154. <https://doi.org/10.5430/ijhe.v3n1p146>

- Kitchen, K. (2023). A strange tightrope: Unravelling the dichotomy between giving and receiving care after COVID-19. *Occupational Therapy Now*, 26(4), 14–16.
- Leblanc-Omstead, S., & Mahipaul, S. (2022). Toward more socially-accountable service user involvement in education: Embracing Critical Disability Studies. *Occupational Therapy Now*, 25(2), 24–26.
- Lindsay, S., Fuentes, K., Raganathan, S., Lamaj, L., & Dyson, J. (2023). Ableism within health care professions: A systematic review of the experiences and impact of discrimination against health care providers with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 45(17), 2715–2731. <https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2107086>
- Sibbald, K. R., & Beagan, B. L. (2022). Disabled healthcare professionals' experiences of altruism: Identity, professionalism, competence, and disclosure. *Disability & Society*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1080/09687599.2022.2061333>

À PROPOS DES AUTRICES

Meredith Brison-Brown, est étudiante au programme de maîtrise en ergothérapie à Dalhousie University. Se fondant sur son expérience vécue, Meredith a occupé diverses fonctions en tant que leader étudiante dans la défense des droits et intérêts des personnes qui ont une expérience du handicap sur le campus, ainsi qu'en tant que directrice pour la Nouvelle-Écosse au sein de l'Association nationale des personnes étudiantes vivant une expérience du handicap au niveau postsecondaire. On peut la rejoindre à l'adresse suivante : mr982605@dal.ca

Armita Amiri, est étudiante au programme de maîtrise en ergothérapie à Dalhousie University. Armita détient un baccalauréat en psychologie et une maîtrise en recherche en réadaptation. On peut la joindre à l'adresse suivante : ar463179@dal.ca

Il est à noter que les ateliers sont offerts dans la langue dans laquelle ils sont annoncés.



ATELIERS DE L'ACE

Creating systematic desensitization protocols for clients with phobia, trauma, and eating disorders

This workshop presented by Michelle Scott will provide you the skills and knowledge to effectively use exposure therapy and systematic desensitization therapy with clients with phobia, trauma, and eating disorders.



Online delivery –
September 22, 2023

Register for this workshop
caot.ca/workshop





LE DISCOURS HELEN P. LEVESCONTE 2023 : **UN IMPÉRATIF ANTI-SANISTE ET ANTI-CAPACITISTE POUR LA FORMATION EN ERGOTHÉRAPIE**

Natalie MacLeod Schroeder

Cette distinction m'a donné l'occasion de m'adresser à vous, mes collègues et mes pairs, au niveau national. Cet honneur s'accompagne de la responsabilité d'utiliser ma voix pour soulever les enjeux de justice que je constate quotidiennement. C'est pourquoi j'ai choisi de partager mon expérience personnelle de la profession, dans l'espoir de créer un espace plus accueillant pour ceux qui entrent aujourd'hui et qui entreront à l'avenir dans la profession.

DIVULGATION

Je suis neurodivergente – une variation neurologique naturelle qui signifie que je reçois, traite, interprète et réponds aux stimuli sensoriels et émotionnels différemment d'une personne neurotypique. Cette neurodivergence a généré un trop-plein de mots et d'idées dans ma tête, tout en créant un manque de cohérence et de clarté dans l'élaboration de ce discours. Cela a fait naître le besoin de ne pas seulement avoir des mots et des idées à partager avec vous, mais aussi les bons mots et les bonnes idées – les mots et les idées parfaits. Cela a entraîné une paralysie de la pensée et de l'action ; la peur d'être rejeté par vous, mes estimés collègues, qui pourriez trouver que mes mots manquent d'une manière ou d'une autre. « *Peut-être vaut-il mieux ne pas essayer plutôt que de risquer de dire la mauvaise chose, avec les mauvais mots.* » Ce qui pourrait ressembler à de la procrastination et à un manque de préparation était le résultat du traitement par mon cerveau de l'expérience de la réception de cette distinction et de la préparation de cette présentation.

Natalie MacLeod Schroeder et Hélène Sabourin, cheffe de la direction de l'ACE, après la remise du prix Helen P. LeVesconte.

Je m'identifie également comme une thérapeute folle [*mad*]¹, ayant des troubles mentaux tout au long de ma vie. C'est en partie le résultat de ma neurodivergence – j'ai vécu des périodes d'épuisement et d'anxiété importantes – et en partie une loterie génétique ; quoi qu'il en soit, je suis neurodivergente et folle.

MON EXPÉRIENCE

Dès mon entrée à l'école d'ergothérapie, je me suis sentie à la périphérie. J'avais des amis dans mon programme. J'ai des amis à mon travail. Mais d'une manière ou d'une autre, j'ai toujours eu l'impression de ne pas être à ma place, de ne pas appartenir complètement au groupe. Je m'identifiais fortement comme faisant partie de cette profession et en tant qu'ergothérapeute, mais je ne ressentais pas toujours ce sentiment d'appartenance *auprès* de mes collègues et de mes pairs. Conséquence directe de ma propre neurodivergence et mon identité folle, j'ai reçu des commentaires tout au long de ma carrière : sur mon professionnalisme, sur mes comportements professionnels, sur ma conscience des signaux sociaux et des normes sociales, sur la manière et le moment où je réponds, sur la régulation de mes émotions, sur le ton de ma voix, sur le débit de mon discours et sur le volume de ma voix. Cela a toujours été un défi et souvent une source de honte. *Comment puis-je être ergothérapeute sans avoir appris à faire ces choses ?*

En de nombreuses occasions, j'ai trouvé cela difficile et épuisant. Répondre à des attentes sociales qui ne font pas partie de mon expérience et qui ne sont pas toujours présentes dans ma conscience crée une couche supplémentaire d'effort cognitif. Cela nécessite souvent des tentatives de refléter les autres ou de masquer pour avoir l'air d'appartenir et pour me sentir à ma place. Mon expérience et le fait de travailler avec des personnes étudiantes qui vivent des expériences similaires

m'ont amené à faire cette courte remarque aujourd'hui.

ATTENTES DE LA COMMUNAUTÉ ÉTUDIANTE

L'ergothérapie est une profession qui se préoccupe de l'accessibilité : accès aux occupations souhaitées et significatives, et participation occupationnelle. Les personnes étudiantes choisissent souvent l'ergothérapie en raison de nos nombreuses idées fondamentales qui s'écartent du modèle médical et de nos préoccupations concernant les questions d'accès et de participation. Les ergothérapeutes en devenir sont attirés par les valeurs et les idéaux associés à ce mode de pensée. Beaucoup des personnes étudiantes entrent dans nos programmes en pensant que ces valeurs s'appliquent aux individus et aux collectivités avec lesquels nous travaillons, mais aussi à nos cadres éducatifs, à notre façon de nous engager avec eux et à notre façon d'enseigner. Cependant, une fois admis, les personnes étudiantes découvrent que nos programmes sont enracinés dans les structures coloniales, blanches, racistes, capacitistes, sanistes et néolibérales de l'Académie. Ils nous considèrent souvent comme du personnel enseignant reproduisant des systèmes oppressifs et exigeant des performances dans une gamme étroite d'acceptabilité qui s'inscrit dans ces structures et ces systèmes. Leurs expériences doivent être examinées et traitées en priorité dans notre profession.

EXPÉRIENCE DE LA COMMUNAUTÉ ÉTUDIANTE

Bien que les personnes étudiantes ayant une incapacité, folles ou ayant une neurodivergence aient aujourd'hui plus de contacts avec des ressources telles que les services d'accessibilité pour les aménagements individuels, ces ressources elles-mêmes sont problématiques. Bien avant que les personnes étudiantes ayant une incapacité, folles ou une neurodivergence n'assistent à

leur premier cours, elles doivent rassembler les documents nécessaires pour légitimer leur besoin d'aménagements. Avec un peu de chance, il s'agit d'un formulaire délivré par un médecin, qui est prêt à attester de leur état, de leurs besoins et des aides dont cette personne a besoin. Cependant, dans certains départements d'accessibilité, elles doivent faire appel à des services et à des évaluations coûteux et difficiles d'accès, à leurs propres frais, pour *prouver* leur statut de personne ayant une incapacité. Imaginez une personne adulte qui a vécu toute sa vie comme neurodivergente, folle ou avec une incapacité et qui doit demander une évaluation psychopédagogique pour déterminer un diagnostic et ses besoins scolaires, simplement pour prouver qu'elle est et ce dont elle a besoin, pour apprendre.

Une fois que l'identité d'une personne étudiante a été validée par des tiers, elle doit gérer ces aménagements : réunions supplémentaires avec le personnel d'encadrement, des délais supplémentaires pour les tests et les examens, difficultés liées à la divulgation pour obtenir les prolongations auxquelles elle a droit, reconnaissance du fait que chaque prolongation ajoute à son fardeau dans un emploi du temps surchargé. Le travail supplémentaire de divulgation (ou de non-divulgation) aux prestataires des soins de santé et aux sites de stage est chargé du risque de rejet si un site ne peut pas ou ne veut pas travailler avec des aménagements. Les personnes étudiantes sont également confrontées au travail supplémentaire de divulgation (ou de non-divulgation) aux prestataires des soins de santé et aux sites de stage. On leur demande de nommer des aménagements pour des environnements cliniques et communautaires qu'elles n'ont pas encore expérimentés. Lorsque ces aménagements, qui peuvent ne pas être nécessaires ou être insuffisants,

¹ Le terme *mad* situe des troubles mentaux dans un contexte sociopolitique. C'est un langage centré sur l'identité.

porte un risque de rejet. Cette « taxe sur l'incapacité » vient s'ajouter à des programmes universitaires intenses qui sont souvent difficiles à suivre pour les personnes étudiantes sans incapacité.

Dans nos classes, lorsque le comportement des personnes étudiantes ne correspond pas aux attentes, ces dernières reçoivent un retour d'information qui remet souvent en question leurs compétences sociales et de communication, leur régulation émotionnelle et parfois leur identité même. Lorsque le retour d'information n'est pas reçu ou traité de la manière attendue, cela est perçu comme un déficit chez la personne étudiante, et non dans nos processus. Nos méthodes d'enseignement et d'évaluation ont souvent des attentes spécifiques en matière de présentation, des délais fermes et inflexibles, des travaux de groupe qui nécessitent un travail supplémentaire, dont beaucoup peuvent être difficiles pour les personnes étudiantes neurodivergentes, folles ou handicapées.

En conséquence, ces personnes étudiantes peuvent décider de quitter l'école avant d'avoir terminé leur programme. D'autres restent, mais peinent souvent à réussir. En persistant, elles sont souvent confrontées à d'autres défis, subissant les effets très réels et très préjudiciables de l'épuisement professionnel. Ces personnes étudiantes sont épuisées. Elles sont stressées et en situation de difficulté.

UN IMPÉRATIF POUR NOS PROGRAMMES

Au sein d'une profession qui devrait être accueillante, qui offre un espace de soutien aux personnes étudiantes pour qu'ils apprennent mutuellement, les aménagements individuels ne sont pas suffisants pour répondre aux besoins des personnes étudiantes en ergothérapie folles, ayant une neurodivergence et ayant une incapacité. Les aménagements doivent être un soutien individualisé et non un moyen

d'accès. Ils doivent être réservés à des circonstances exceptionnelles et ne pas constituer la manière par défaut de gérer la différence dans nos classes. Nous ne pouvons pas compter sur ces services pour répondre aux besoins de nos élèves et assumer nos responsabilités à leur égard. Nous devons être accessibles.

Nos programmes et notre personnel enseignant, dont je fais partie, doivent accepter différentes façons de connaître et d'exercer notre profession. Nous devons nous demander si ce que nous exigeons de nos personnes étudiantes reflète vraiment ce qu'elles doivent être capables de faire et comment elles doivent le faire, ou s'il s'agit simplement d'une façon de faire parmi une myriade de façons acceptables. Nous avons besoin de programmes, de méthodes d'enseignement et d'évaluation flexibles, qui se concentrent sur les points forts de nos communautés étudiantes. Lorsqu'il existe de véritables exigences pour apprendre une manière spécifique d'être ou de faire, nous devons fournir une justification explicite et transparente, des instructions et des grilles d'évaluation qui reflètent nos attentes et minimisent ou éliminent les exigences créées autour de compréhensions assumées basées sur un récit qui représente la manière présumée correcte *de faire*.

Dans les programmes de formation en ergothérapie, il ne suffit pas d'**offrir des places** aux personnes étudiantes folles, ayant une neurodivergence ou ayant une incapacité. Nous devons **faire de la place** dans nos programmes et dans notre profession. Nous devons mieux comprendre les forces et les défis des personnes étudiantes folles, ayant une neurodivergence ou ayant une incapacité afin de mieux soutenir leur sentiment d'appartenance. De nombreux programmes conservent des données sur le nombre de personnes étudiantes Autochtones, de couleur et ayant une incapacité afin d'appuyer et

de défendre leur engagement en faveur de la diversité. Nous devons reconnaître que la diversité n'est pas seulement un objectif à atteindre en cochant le bon nombre de cases, mais qu'elle est la manière dont notre profession vit, se développe et prospère pour répondre aux besoins des individus et des collectivités toujours plus diversifiés que nous servons.

Je crois que la décolonisation de nos programmes et de notre profession répond non seulement aux besoins longtemps négligés de nos communautés étudiantes, de nos collègues, des individus et des collectivités avec lesquels nous travaillons, mais aussi aux besoins d'autres personnes étudiantes et collègues racialisés, ayant une incapacité, neurodivergents, fous, 2SLGBTQIA+, des individus et des collectivités, en embrassant, en honorant et en créant un espace pour diverses façons de savoir et d'être.

Cet impératif est trop attendu.

Dre. Natalie MacLeod Schroeder a reçu le prix Helen P. LeVesconte en reconnaissance du bénévolat considérable qu'elle a exercé tout au long de sa carrière. Elle a occupé des postes cliniques, de recherche, de leadership en matière de santé et d'enseignement tout au long de sa carrière, notamment en tant que présidente de la Fondation canadienne d'ergothérapie et membre du conseil d'administration de l'Association canadienne d'ergothérapie. Actualité ergothérapeutiques a le plaisir de partager cette version abrégée de son discours.

À PROPOS DE L'AUTRICE

Natalie MacLeod Schroeder est ergothérapeute depuis plus de 30 ans et travaille dans les domaines de la clinique, du leadership et de l'éducation. Dre. MacLeod Schroeder peut être rejointe à l'adresse suivante : Natalie.MacLeodSchroeder@umanitoba.ca.

DÉFENDRE DES DROITS ET INTÉRÊTS EN FAVEUR D'UN ESPACE DE VIE RESPECTUEUX DE LA NEURODIVERGENCE GRÂCE À L'EXPÉRIENCE VÉCUE

Kayla Warren

Lorsque j'ai découvert l'ergothérapie il y a quatre ans, je n'aurais jamais pu m'imaginer en tant qu'étudiante en ergothérapie défendant les droits et intérêts des pratiques respectueuses de la neurodivergence. Au contraire, j'espérais simplement réduire mon anxiété. Mon ergothérapeute m'a aidée à comprendre que mon anxiété était en grande partie déclenchée par un excès d'informations sensorielles et m'a aidée à développer des compétences et des outils de modulation sensorielle à utiliser dans des environnements trop stimulants. Cette expérience positive m'a incitée à en apprendre davantage, ce qui m'a amenée à poser ma candidature à une école supérieure. Aujourd'hui, j'utilise mes connaissances et mes expériences pour promouvoir l'accès aux accommodements, plaider en faveur de l'acceptation de la neurodivergence et suggérer des pratiques respectueuses de la neurodivergence.

ACCÈS AUX PLATEFORMES RÉGIONALES GRÂCE AU DÉFENDRE LES DROITS ET LES INTÉRÊTS

J'ai été confrontée à de multiples obstacles au cours de mes études. Chaque expérience renforce mon désir d'améliorer l'accessibilité pour les futures personnes étudiantes. Comme d'autres (Bulk et al., 2017), je veux sensibiliser à la stigmatisation sociétale profondément enracinée autour de la neurodivergence, de la santé mentale, du handicap et du capacitisme inhérent à notre société, tout en la remettant en question. À l'instar de mes modèles féminins dans les sciences, la technologie, l'ingénierie et les mathématiques (STIM) qui se sentaient seules dans des domaines dominés par les hommes, je suis entrée dans le domaine de la réadaptation sans connaître d'universitaires neurodivergents qui pourraient être des modèles pour moi. J'admire la façon dont les femmes dans les STIM racontent leur parcours, et je pense donc qu'il est essentiel pour moi de parler de la façon dont les personnes neurodivergentes peuvent travailler en tant que prestataires de soins de santé.

Sur les médias sociaux et les plateformes d'information de Terre-Neuve, j'ai parlé ouvertement de mon expérience universitaire et du travail invisible nécessaire pour surmonter les obstacles liés aux expériences du handicap. Ces efforts de plaidoyer m'ont permis de participer à une table ronde créé par *Autism Society of Newfoundland and Labrador (ASNL)* sur mon expérience avec l'autisme et sur ce



que les villes et les écoles peuvent faire pour soutenir les personnes autistes. Ce panel était composé du président de Memorial University of Newfoundland, d'un pédiatre du Janeway Children's Health and Rehabilitation Centre et d'un dirigeant communautaire.

J'étais nerveuse à l'idée d'être repoussée pour avoir parlé des obstacles que j'avais rencontrés dans le cadre du programme d'ergothérapie. Au lieu de cela, j'ai été invitée à rejoindre un groupe de travail sur les troubles du spectre autistique chez l'adulte avec d'autres ergothérapeutes de Terre-Neuve-et-Labrador, en tant que consultante ayant une expérience vécue de la navigation dans le système de soins de santé.

MESSAGES CLÉS DE MON TRAVAIL POUR DÉFENDRE LES DROITS ET LES INTÉRÊTS

Les accommodements ne rendent pas l'environnement accessible ou équitable.

Les accommodements sont à la fois difficiles d'accès et insuffisants pour garantir l'équité. La documentation médicale est généralement la première étape pour accéder aux services, ce qui peut prendre du temps et coûter cher. Et même avec des documents, je devais encore défendre mes propres droits et intérêts pour obtenir le soutien dont j'avais besoin pour les cours et les stages. Dans le programme d'ergothérapie, qui met l'accent sur l'équité et la justice, j'ai été surprise par les difficultés que j'ai rencontrées. Certaines de mes expériences sont similaires à celles décrites par les « inadaptés professionnel(le)s » qui ont participé à l'étude de Beagan et al. (2022), qui déclarent que « si ceux qui s'adaptent peuvent considérer les professions comme ouvertes et diversifiées, ceux qui se heurtent constamment à l'institution peuvent ressentir l'abrasivité institutionnalisée de la blancheur, de l'appartenance à la classe supérieure, de l'aptitude au corps et à l'esprit et de l'hétéronormativité » (p. 3).

Les accommodements ne s'attaquent pas non plus à l'inaccessibilité sous-jacente des environnements historiquement conçus pour opprimer les personnes qui ne correspondaient pas à la culture dominante (Pooley & Beagan, 2021). Les ergothérapeutes plaident souvent en faveur d'accommodements individuels afin que la

clientèle voient leurs besoins satisfaits et puissent être eux-mêmes à l'école ou sur leur lieu de travail. Le fait que certains ergothérapeutes cachent des aspects de leur propre identité suggère que les accommodements ne suffisent pas à assurer l'équité (Beagan et al., 2022; Bulk et al., 2017). Les programmes doivent envisager d'autres options que les accommodements pour promouvoir l'équité, comme les options d'études à temps partiel. Bien que les programmes de formation mettent l'accent sur la nécessité d'occuper un poste d'ergothérapeute à temps plein dans tous les secteurs de la pratique, ce modèle offre beaucoup moins de flexibilité que le monde réel (Zafran & Hazlett, 2022). Après avoir obtenu leur diplôme, les thérapeutes peuvent travailler à temps partiel ou à temps plein, dans un domaine de pratique correspondant à leurs compétences et à leurs capacités, et dans des environnements qui peuvent s'adapter à leurs besoins fluctuants.

Une meilleure acceptation de la neurodivergence est nécessaire dans de nombreux domaines de la société

Pratiques d'affirmation de la neurodivergence dans les villes et les entreprises

Lors de ma présentation à l'ASNL, j'ai souligné les avantages d'avoir des personnes neurodivergentes parmi les employés et employées ainsi que les membres actifs de la communauté (Krzeminska, et al., 2019). J'ai également discuté des moyens de communication adaptés aux personnes neurodivergentes, tels que ne pas forcer le contact visuel ou réprimer les stimulations, offrir la possibilité d'envoyer des courriels plutôt que d'appeler et utiliser des formes alternatives de communication. Il existe de nombreuses autres mesures que la communauté au sens large peut mettre en œuvre pour améliorer l'accessibilité pour les personnes neurodivergentes. La plupart des suggestions profiteront à tout le monde. Des environnements plus accessibles sont le reflet

d'une plus grande acceptation et offrent une plus grande probabilité d'interactions entre les personnes neurodivergentes et les personnes neurotypiques, ce qui mène également à l'acceptation.

Personnellement, embrasser la neurodivergence signifie s'éloigner de la notion de personnes neurodivergentes comme des neurotypiques brisées qui ont besoin d'être réparées, et se concentrer plutôt sur la façon dont les pratiques de la société handicapent certains membres de leur communauté (Bottema-Beutel et al., 2020). À l'instar de ma communauté de pairs, je considère la neurodivergence comme une identité plutôt que comme un trouble. Ce qui rend la neurodivergence handicapante, c'est qu'on attend de nous que nous agissions de manière neurotypique en présence des autres et que nous soyons victimes d'intimidation ou de critiques importantes lorsque nous ne le faisons pas.

EXEMPLES DE MESURES D'ACCOMMODEMENTS AU NIVEAU COMMUNAUTAIRE

PARAMÈTRES SUGGESTIONS

PARAMÈTRES	SUGGESTIONS
LIEU D'EMPLOI	<ul style="list-style-type: none"> Dans la mesure du possible, proposez à une équipe de travail des horaires de travail flexibles et des options de travail en personne ou à distance. Permettre des aménagements raisonnables sans exiger de documentation ou de divulgation de la situation du handicap. Si la documentation est essentielle pour qu'un employé ou une employée puisse bénéficier d'accommodements, donnez des congés et payez pour l'évaluation clinique.
COMITÉS CONSULTATIFS	<ul style="list-style-type: none"> Organisez les réunions des comités dans des lieux accessibles et proposez plusieurs options pour y assister. Annoncez les réunions de différentes manières (panneaux d'affichage, publicités à la radio ou à la télévision, médias sociaux). Offrez des honoraires lorsque c'est possible : si vous désignez une personne neurodivergente comme membre régulier d'un comité, considérez-la comme un expert en matière d'accessibilité et offrez-lui des honoraires pour son temps. Fournir des informations sous plusieurs formes (par exemple, écrites, en gros caractères, oraux, sous-titrés, numériques afin de pouvoir être consultées ultérieurement). Donnez accès à des objets sensoriels, à des sièges alternatifs et à des pauses régulières.
ENTREPRISES	<ul style="list-style-type: none"> Proposez des heures d'ouverture respectueuses des sens où il n'y a pas de musique de fond, où l'éclairage est réduit, où le volume du scanneur est réduit et où il y a moins de monde dans le magasin. Offrez de la formation de communication alternatives aux équipes de travail. Ne considérez pas la stimulation comme un comportement suspect.
VILLES	<ul style="list-style-type: none"> Offrez des possibilités de formation aux entreprises et aux groupes communautaires. Offrez des incitations aux entreprises qui proposent des horaires adaptés aux sens. Insistez pour que les équipes de développement en bâtiment respectent les principes de conception universelle lors de la construction de nouveaux bâtiments. Rénovez les bâtiments anciens pour qu'ils répondent aux principes de la conception universelle.

Pratiques éducatives tenant compte de la neurodivergence

Lorsqu'on m'a interrogé sur les pratiques de neurodivergence dans l'éducation, j'ai suggéré la conception universelle de l'apprentissage,

qui encourage une approche basée sur les forces et soutien de multiples styles d'apprentissages (Dalton et al., 2019). Les personnes éducatrices devraient se concentrer davantage sur ce qu'une personne étudiante

peut faire plutôt que sur ce qu'il ne peut pas faire. Dans les écoles primaires et secondaires, les mesures peuvent inclure l'autorisation de bouger (c'est-à-dire plutôt que d'encourager les mains silencieuses), l'intégration de

pauses mouvement dans les leçons, l'option de sièges alternatifs ou de bureaux debout, et l'autorisation de pauses sensorielles sans qu'elles soient méritées. Pour les personnes étudiantes post-secondaire, les programmes peuvent accroître la flexibilité en proposant des cours en ligne ou en personne, synchrones ou asynchrones, et en offrant la possibilité de suivre les programmes à temps partiel ou à temps plein. Pour que cela soit financièrement possible, le Centre national de service de prêts aux étudiants permet aux étudiants inscrits en situation d'handicap permanent ou prolongé et persistant d'être classés à temps plein avec une charge de cours de 40 % et autorise un maximum de 520 semaines au lieu des 340 semaines habituelles (Gouvernement du Canada, 2022). Cependant, la flexibilité dépend toujours du programme. Je ne suis certainement pas la première personne à avoir des difficultés avec la charge de cours du programme d'ergothérapie et il y a de nombreuses raisons pour lesquelles les personnes étudiantes qualifiées ont besoin d'options à temps partiel pour accéder à un programme.

J'ai le plaisir d'utiliser mon expertise pour mettre en lumière les domaines dans lesquels des améliorations sont possibles. J'espère que la sensibilisation à ces questions conduira à des changements, même si le processus est lent et que la bataille est longue à mener.

Les établissements de soins de santé bénéficient de pratiques respectueuses de la neurodivergence

Je suis heureuse d'avoir affronté ma peur des réactions négatives et d'avoir participé à la table ronde. Après la conférence, quelques ergothérapeutes m'ont contactée pour me faire part de leurs commentaires positifs. Lors de mon stage suivant, mon précepteur s'est souvenu de moi et m'a demandé de mettre à profit mon expérience de la navigation dans le système de santé en tant qu'adulte autiste et de joindre un groupe de travail régional sur les troubles du spectre de l'autisme chez l'adulte. Elle a fait appel à mes forces pour adapter un programme de modulation sensorielle préexistant, conçu pour un environnement de santé mentale, afin qu'il soit plus inclusif pour la clientèle neurodivergente. Il y a eu une augmentation du nombre d'adultes s'identifiant comme neurodivergentes à la recherche d'un soutien pour la santé mentale. En tant qu'ergothérapeutes, nous pouvons respecter l'identité de notre clientèle, même en l'absence de diagnostic formel, et utiliser des compétences

fondées sur des données probantes, comme celles utilisées pour les maladies mentales concomitantes, les différences de traitement sensoriel et les adaptations environnementales (Kirby et al., 2023).

Mon rôle dans le groupe de travail est désormais permanent. En tant que représentante de la communauté utilisatrices de services et consultante, j'identifie les lacunes actuelles et les solutions idéales et je propose des services à la fois bénéfiques et réalistes dans le cadre des contraintes du système public de soins de santé. J'ai attiré l'attention sur le manque de services pour les personnes qui sortent du système pédiatrique, sur le manque de clarté de la voie à suivre pour obtenir un diagnostic chez l'adulte et sur l'exigence d'un diagnostic pour accéder aux services d'autisme. Les solutions que j'ai proposées sont les suivantes : un programme de soins continus à l'âge adulte, une formation tenant compte de la neurodivergence pour les autres professions de santé, des services qui ne soient pas réservés aux personnes ayant reçu un diagnostic officiel, et une aide à la clientèle pour qu'elle puissent s'y retrouver dans le système s'ils décident d'obtenir un diagnostic d'autisme.

Dans le cadre d'une initiative récente, les thérapeutes du groupe de travail ont recueilli les commentaires de leur clientèle sur leurs outils d'évaluation et d'intervention. Ils recherchent à présent des alternatives fondées sur des preuves et respectant la neurodivergence, et commencent à modifier leur style de communication en fonction des besoins afin que la clientèle puisse se démasquer.

Grâce à l'attention que j'ai portée à la défense de mes droits et intérêts, j'ai trouvé la confiance nécessaire pour me démasquer plus souvent et les personnes neurodivergentes m'ont dit que mon ouverture leur permettait de ne plus avoir à se masquer eux aussi. Je ressens encore la pression de masquer la neurodivergence avec ma clientèle et mes collègues pour maintenir le statu quo. Je prends mes décisions de démasquer dans le contexte de mes responsabilités professionnelles : être centrée sur la clientèle et mettre l'accent sur l'équité et la justice lorsque je plaide en faveur de l'allocation des ressources (ACORE, ACPUE et ACE, 2021). Je veux aussi être un exemple qui montre que, même si c'est un processus lent, le fait de s'exprimer peut faire une différence à long terme.

L'expérience que j'ai acquise en me heurtant à des obstacles dans l'enseignement post-secondaire et dans le secteur de la santé m'a appris à faire la distinction entre l'utilisation symbolique des mots diversité, inclusion, équité et justice, et le fait de vivre ces idéaux : apporter des changements systémiques et aller à contre-courant pour supprimer les obstacles structurels conçus pour exclure ceux qui sont différents ou différentes. Ces connaissances me suivront tout au long de ma carrière et je continuerai à appliquer les compétences que j'ai développées dans ma pratique future.

Références

- ACORE, ACPUE et ACE. (2021). *Référentiel de compétences pour les ergothérapeutes au Canada*. https://acotro-acore.org/sites/default/files/uploads/ot.competency_document_fr_web.pdf.
- Beagan, B., Sibbald, K. R., Pride, T., & Bizzeth, S. R. (2022). Professional misfits: "You're having to perform ... all week long". *The Open Journal of Occupational Therapy*, 10(4), 1-14. <https://doi.org/10.15453/2168-6408.1933>
- Bottema-Beutel, K., Kapp, S. K., Lester, J. N., Sasson, N. J., & Hand, B. N. (2021). Avoiding ableist language: Suggestions of autism researchers. *Autism in Adulthood*, 3(1), 18-29. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0014>
- Bulk, L. Y., Easterbrook, A., Roberts, E., Groening, M., Murphy, S., Lee, M., Ghanouni, P., Gagnon, J., & Jarus, T. (2017). "We are not anything alike": Marginalization of health professionals with disabilities. *Disability & Society*, 32(5), 615-634. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1308247>
- Dalton, E. M., Lyner-Cleophas, M., Ferguson, B. T., & McKenzie, J. (2019). Inclusion, universal design and universal design for learning in higher education: South Africa and the United States. *African Journal of Disability*, 8, Article 519. <https://doi.org/10.4102/ajod.v8i0.519>
- Gouvernement du Canada. (2022, 9 août). *Comment présenter une demande*. Centre de service national de prêts aux étudiants. <https://www.csnpe-nslsc.canada.ca/fr/comment-prezenter-une-demande>
- Kirby, A.V., Morgan, L., & Hilton, C. (2023). Autism and mental health: The role of occupational therapy. *American Journal of Occupational Therapy*, 77(2), Article 7702170010. <https://doi.org/10.5014/ajot.2023.050303>
- Krzeminska, A., Austin, R., Bruyère, S., & Hedley, D. (2019). The advantages and challenges of neurodiversity employment in organizations. *Journal of Management & Organization*, 25(4), 453-463. <https://doi.org/10.1017/jmo.2019.58>
- Pooley, E. A., & Beagan, B. L. (2021). The concept of oppression and occupational therapy: A critical interpretive synthesis. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 88(4), 407-417. <https://doi.org/10.1177/00084174211051168>
- Zafran, H., & Hazlett, N. (2022). This house is not a home: Rebuilding an occupation therapy with and for us. *Occupational Therapy Now*, 25(2), 5-7. https://caot.ca/document/7758/OT%20Now_Mar_22.pdf

A PROPOS DE L'AUTRICE

Kayla Warren est une étudiante en ergothérapie neurodivergente de deuxième année à Dalhousie University. Elle est titulaire d'un baccalauréat en neurosciences de Memorial University of Newfoundland et a pour objectif à long terme d'améliorer l'accès des services de soins de santé aux personnes résidentes de Terre-Neuve et Labrador en tenant compte de la neurodivergence. Vous pouvez contacter Kayla à l'adresse suivante : ky516712@dal.ca

ÉDITRICE AD HOC : PAULETTE GUITARD

DÉVELOPPEMENT DE NOUVEAUX OUTILS EN ERGOTHÉRAPIE : LA VALEUR AJOUTÉE DES UTILISATRICES ET UTILISATEURS DE SERVICES

Alexandra Lecours

Avec l'ergothérapie axée sur les relations collaboratives pour promouvoir la participation occupationnelle des personnes et des collectivités (Egan et Restall, 2022), il importe d'inclure les utilisatrices et utilisateurs de services dans le développement de nouveaux outils visant à soutenir la pratique des ergothérapeutes. Cet article décrit nos expériences et les avantages de la consultation de travailleuses et de travailleurs dans le processus de validation d'un nouveau modèle conceptuel destiné à outiller les ergothérapeutes qui œuvrent dans le domaine de la santé au travail.

Les outils disponibles pour guider les pratiques professionnelles sont traditionnellement développés et actualisés par les personnes expertes d'un domaine donné à travers un processus de recherche scientifique. Par exemple, un nouvel outil destiné à évaluer le fonctionnement d'une personne dans la conduite automobile pourrait être développé et validé par des chercheuses et chercheurs ayant une expertise en sciences cognitives ou en perception visuelle. De plus, les bonnes pratiques dans le développement de tels outils suggèrent d'impliquer les membres de la profession, comme les ergothérapeutes, dans la procédure. Ceci permet d'avoir accès à la richesse des expériences pratiques (Jorm, 2015). Toutefois, encore peu d'études tiennent compte des connaissances et perspectives des utilisatrices et utilisateurs de services, c'est-à-dire des personnes ou collectivités auxquelles sont destinés ces outils.

MODÈLE DES COMPORTEMENTS PRÉVENTIFS AU TRAVAIL : ILLUSTRATION D'UN PROCESSUS DE VALIDATION QUI INCLUT LES PERSONNES UTILISATRICES DE SERVICES

Le Modèle des comportements préventifs au travail a été développé pour soutenir les ergothérapeutes dans la compréhension des différentes variables qui influencent la saine participation au travail des personnes (Lecours, 2020). On y présente notamment des variables liées à l'individu (p. ex., formation et expériences), à l'organisation (p. ex., valeurs et priorités) et à la société (p. ex., lois et règles) qui influencent la possibilité des personnes d'adopter des comportements qui soient favorables à leur santé, sécurité et bien-être au travail. Ce modèle peut aider les ergothérapeutes à soutenir les personnes et les organisations dans leurs efforts de prévention des lésions professionnelles et de l'incapacité au travail. Dans son processus de développement, ce modèle a fait l'objet d'études de validation auprès de personnes expertes de la recherche en santé organisationnelle (Lecours, 2021) et auprès de professionnelles et professionnels, dont les ergothérapeutes (Lecours, 2023). Par la suite, une approche de consultation auprès des travailleuses et travailleurs a été menée afin d'enrichir le processus de validation. En effet, Arblaster et collègues (2018) ont suggéré que l'obtention d'une diversité d'expériences, dont des données basées sur l'expérience subjective d'une situation de vie, amène une valeur ajoutée à la qualité d'un processus de validation. Entre autres, la triangulation d'opinions de personnes ayant une expertise variée sur un sujet (p. ex., scientifique, professionnelle, expérientielle) permettrait d'en obtenir une validation plus réaliste (Carter et coll., 2014).



Étant donné ces avantages, nous avons tenté l'expérience de valider le Modèle des comportements préventifs au travail auprès de neuf personnes travailleuses aux genres, âges, domaines de travail et expériences variés. Des discussions soutenues par des questions ouvertes nous ont permis de documenter leurs opinions en regard de la clarté, pertinence, représentativité, exhaustivité et applicabilité pratique du modèle (Lecours, 2023).

MISE EN VALEUR DES CONNAISSANCES ET EXPÉRIENCES DES PERSONNES UTILISATRICES DE SERVICES

Les idées partagées par le groupe nous ont permis de noter des éléments à améliorer dans le modèle pour le rendre plus facilement utilisable sur le terrain. Par exemple, certaines personnes ont fait des remarques très concrètes pour clarifier des termes utilisés dans le modèle : « Je ne comprends pas ce que veut dire le mot 'demande'. Je ne suis pas certaine de savoir à quoi ça s'applique. » D'autres ont soulevé des enjeux liés à l'applicabilité du modèle : « Le deuxième comportement préventif, je le comprends bien, mais je ne le vois pas dans mon emploi. J'ai de la misère à voir comment il peut s'appliquer, comment il peut être possible dans la restauration. » Aussi, ces discussions avec les travailleuses et travailleurs nous ont permis de noter des points forts du modèle, notamment concernant la pertinence de l'utiliser dans la pratique, comme l'indique ce travailleur : « Je pense que ça ferait du bien à tout le monde d'utiliser ce modèle ; ça favoriserait une communication au sein de l'équipe concernant la santé au travail. » Le groupe a également trouvé que le modèle était exhaustif et applicable selon les diverses réalités des personnes au travail : « Je trouve qu'il est très bien fait le modèle, il est global et touche à beaucoup de facteurs. Il est exhaustif et peut s'appliquer à plusieurs métiers. »

Cette consultation auprès des travailleuses et travailleurs a permis de miser sur les forces du modèle et d'apporter des modifications pour améliorer les éléments qui ont été nommés moins clairs ou moins pertinents. Ces changements, basés sur l'opinion des personnes utilisatrices de services, renforcent l'applicabilité du modèle dans leur réalité. Cet exercice de validation contribue aussi à optimiser l'utilisabilité du modèle dans une relation collaborative entre l'ergothérapeute et les personnes ou collectivités. Puisque le fait d'inclure la communauté utilisatrice de services permet d'ajouter une composante plus « humaine » au processus de recherche visant le développement ou la validation d'outils destinés à la pratique professionnelle (Lakeman, 2010), il permet aussi de mieux aborder les enjeux pratiques et d'instaurer des changements durables dans la pratique (Green et coll., 2009).

En conclusion, l'expérience vécue avec le développement et la validation du Modèle des comportements préventifs au travail a été des plus positives et a permis de rehausser notre outil destiné à soutenir les ergothérapeutes. Il est espéré que cette expérience puisse inspirer d'autres équipes d'ergothérapeutes à inclure des utilisatrices et utilisateurs de services dans leurs travaux étant donné les nombreux avantages rencontrés, notamment concernant la facilitation de l'application des connaissances en ergothérapie. Cette avenue représente également une façon d'appliquer les relations collaboratives dans la recherche en ergothérapie !

VALEUR AJOUTÉE DE CONSULTER LES UTILISATRICES ET UTILISATEURS DE SERVICES DANS LE CADRE DE LA VALIDATION DU MODÈLE DES COMPORTEMENTS PRÉVENTIFS AU TRAVAIL

Donne accès aux savoirs expérientiels, en complémentarité avec les savoirs scientifiques et professionnels

Améliore la validité apparente, l'acceptabilité et l'applicabilité de l'outil

Assure un niveau de littératie adapté à la population utilisatrice de services

Promeut le pouvoir des utilisatrices et utilisateurs de service dans le processus de recherche

Favorise la collaboration entre les équipes de recherche et la communauté

Permet une première étape d'application des connaissances de la recherche vers la pratique

FINANCEMENT DE L'ÉTUDE :

Ce projet a été rendu possible grâce à une subvention du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada.

Références

- Arblaster, K., Mackenzie, L., Matthews, L., Willis, K., Gill, K., Hanlon, P., & Laidler, R. (2018). Learning from consumers: An eDelphi study of Australian mental health consumers' priorities for recovery-oriented curricula. *Australian Occupational Therapy Journal*, 65(6), 586–597. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12518>
- Carter, N., Bryant-Lukosius, D., DiCenso, A., Blythe, J., & Neville, A. (2014). The use of triangulation in qualitative research. *Oncology Nursing Forum*, 41(5), 545–547. <https://doi.org/10.1188/14.ONF.545-547>
- Egan, M. et Restall, G. (Eds.). (2022). *L'ergothérapie axée sur les relations collaboratives pour promouvoir la participation occupationnelle*. Association canadienne des ergothérapeutes.
- Green, H., Smith, E., Poole, R., Skuse, L., Roberts, P., Champney-Smith, J., & Smith, A. (2009). A Delphi study of the subjective "rush" experience: Understanding the perspective of the injecting drug user to enhance quality of drug intervention. *Journal of Substance Use*, 14(5), 295–305. <https://doi.org/10.3109/14659890903224805>
- Jorm, A. (2015). Using the Delphi expert consensus method in mental health research. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 49(10), 887–997. <https://doi.org/10.1177/0004867415600891>
- Lakeman, R. (2010). Mental health recovery competencies for mental health workers: A Delphi study. *Journal of Mental Health*, 19(1), 62–74. <https://doi.org/10.3109/09638230903469194>
- Lecours, A. (2020). Using an occupational perspective to understand behaviours fostering the prevention of work-related health problems: A proposed conceptual model. *Journal of Occupational Science*, 27(2), 222–235. <https://doi.org/10.1080/14427591.2019.1600575>
- Lecours, A. (2021). Validation du modèle des comportements préventifs au travail : une étude Delphi. *Recueil annuel d'ergothérapie*, 13, 54–63.
- Lecours, A. (2023). Le Modèle des comportements préventifs au travail : une ressource validée par la recherche pour optimiser les sains comportements des travailleurs et la santé des organisations. [manuscrit soumis à publication]. Département d'ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières.

À PROPOS DE L'AUTRICE

Alexandra Lecours est ergothérapeute et professeure au Département d'ergothérapie de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR). Ses intérêts de recherche portent sur la santé des travailleuses et travailleurs. Ses projets visent à prévenir l'apparition de lésions professionnelles, à améliorer le processus de réadaptation au travail et à favoriser un maintien sain et durable en emploi après une période d'invalidité. Elle s'intéresse aux volets physique, mental et social de la santé. Elle a un intérêt particulier pour les modèles théoriques et les approches pouvant guider les pratiques professionnelles. Vous pouvez la joindre à l'adresse suivante : alexandra.lecours@uqtr.ca

DONNER DU POUVOIR À NOS PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ : L'IMPACT DE L'ERGOTHÉRAPIE SUR LA SANTÉ DES MÉDECINS ET MÉDECINES

Ashley Warnock et Adam Ly

Lorsque je [Dr. Ashley Warnock] suis entrée en contact avec mon co-auteur, Adam Ly, ergothérapeute, j'étais à mi-chemin de mon internat et j'avais du mal à trouver un équilibre entre ma vie professionnelle et ma vie privée. J'avais supposé que les membres de la communauté médicale n'utilisent pas eux-mêmes les services d'ergothérapie, mais j'ai depuis appris à apprécier la valeur ajoutée de l'ergothérapie dans le système de santé. Adam et moi souhaitons identifier les problèmes de santé mentale auxquels sont fréquemment confrontés les médecins, fournir un exemple de cas et mettre en évidence les compétences que les ergothérapeutes peuvent utiliser pour soutenir la santé des médecins.

Selon l'enquête nationale sur la santé des médecins, parmi plus de 3 800 médecins au Canada, 53 % ont signalé des symptômes d'épuisement professionnel, 25 % des niveaux d'anxiété modérés à graves, 48 % des cas de dépression et 36 % des pensées suicidaires à un moment donné de leur vie (Ipsos, 2022). Environ la moitié des personnes interrogées sont susceptibles ou très susceptibles de réduire leurs heures de travail clinique au cours des 24 prochains mois. Les principaux obstacles au maintien d'un mode de vie sain pour les médecins sont le manque de temps, les lourdes charges de travail, les environnements de travail stressants et les longues heures de travail. Seuls 33 % des médecins ont indiqué avoir accès à un soutien psychosocial sur leur lieu de travail actuel. Dans l'ensemble, le rapport montre que la santé mentale des médecins s'est dégradée depuis l'enquête de 2017 (Ipsos, 2022).

LE RÔLE DE L'ERGOTHÉRAPIE DANS LE SOUTIEN À LA SANTÉ DES MÉDECINS

Les ergothérapeutes peuvent collaborer avec les médecins pour résoudre les facteurs qui ont un impact sur leur santé. L'optique de la science occupationnelle ou de l'ergothérapie permet une approche globale des défis que les médecins rencontrent dans leur contexte de travail et révèle comment les aptitudes cognitives, physiques, émotionnelles et liées à l'environnement des médecins soutiennent ou créent des obstacles. Les problèmes de santé des médecins peuvent inclure l'épuisement professionnel, le perfectionnisme et la gestion du capacitisme/sanisme en médecine. L'épuisement professionnel est un risque occupationnel, ce qui peut rendre l'optique de l'ergothérapie particulièrement pertinente pour identifier et traiter les causes de l'épuisement professionnel des médecins (Organisation mondiale de la santé, 2019). Les médecins peuvent également intérioriser des normes élevées dans leurs contextes sociaux et professionnels, ce qui peut favoriser un perfectionnisme malsain (Gerada, 2019 ; Peters et King, 2012). Les ergothérapeutes peuvent aider les personnes à identifier les politiques capacitistes/sanistes et à défendre des droits pour des environnements de travail plus sains (Neilson, 2020). En mettant l'accent sur la participation occupationnelle et en comprenant le modèle biopsychosocial et les systèmes de soins de santé, les ergothérapeutes disposent d'un large éventail de compétences qui peuvent améliorer la santé mentale, la participation occupationnelle et le bien-être des médecins (voir figure 1).

Figure 1

EXEMPLES DE RÔLES DE L'ERGOTHÉRAPIE AUPRÈS DES MÉDECINS



DR. WARNOCK : ILLUSTRER LE RÔLE DE L'ERGOTHÉRAPIE

L'internat au département de psychiatrie de l'University of Toronto est une expérience enrichissante. La communauté étudiante et le personnel ont le privilège d'apprendre auprès de spécialistes de la psychiatrie et d'un groupe exceptionnellement diversifié de personnes ayant une expérience vécue. Chaque jour, je m'acquiesce de tâches cliniques importantes et j'écoute les préoccupations de la clientèle, je prodigue des soins dans le service d'urgence le plus achalandé du Canada, je suis de garde (après les heures de travail), je m'acquiesce de tâches administratives courantes comme la documentation et la prescription de médicaments, et je participe à des activités de leadership parascolaires. Lorsque j'ai rencontré Adam, j'avais du mal à trouver un équilibre entre mon travail et ma vie personnelle en tant que personne ayant une identité autre que celle de médecin. J'occupais de nombreux rôles sociaux que je ne remplissais pas à ce moment-là, comme celui d'amie et de partenaire. Je savais que pour être la meilleure médecin possible, je devais remplir tous les rôles qui me tenaient à cœur.

En adaptant le traitement à mes besoins individuels, l'ergothérapie m'a aidé à développer un cadre pour atteindre mes objectifs et gérer les exigences. Par exemple, Adam et moi avons passé du temps à parler de mes valeurs et des moyens de réaliser un travail de qualité sans les sacrifier. Nous avons identifié des occasions de mettre en place des limites personnelles et professionnelles qui ont contribué à donner un sens à ma vie au travail et à la maison. Heureusement, mon prestataire de soins de santé a compris le rôle de l'ergothérapie et a complété une référence pour que j'aie ce service!

LES EFFETS DE L'ERGOTHÉRAPIE SUR MA SANTÉ ET MON BIEN-ÊTRE

Outre les connaissances cliniques, le rôle d'un médecin nécessite une flexibilité cognitive et des compétences avancées en matière de gestion. Ce n'est pas facile. Les ergothérapeutes peuvent aider les médecins à gérer la charge de travail et les problèmes liés au lieu de travail et à acquiesce des stratégies et des compétences pour un bien-être général. Ils peuvent également plaider en faveur de meilleures conditions de travail pour les médecins, par exemple en proposant des aménagements ou des changements de politique.

Mon internat a été grandement influencé par l'ergothérapie. Comme je ne suis qu'à mi-parcours de mon programme de formation, je suis reconnaissante d'avoir encore le temps de mettre en œuvre les stratégies qu'Adam m'a

transmises. Je suis devenue une personne qui apprend plus efficacement et qui aime son travail, et je crois que cela a influencé la qualité des soins que je dispense. Travailler avec un ergothérapeute m'a appris à mieux me comprendre et à mieux accomplir mon travail, à avoir des attentes réalistes vis-à-vis de moi-même et des autres, à fixer des limites, à trouver des ressources et des soutiens sur le lieu de travail, à m'informer sur les habitudes de vie saines, à appliquer les compétences que j'ai acquiesce et à améliorer l'efficacité de mon travail. Je suis également plus confiante dans l'expression de mes besoins.

LES FAUSSES IDÉES SUR L'ERGOTHÉRAPIE

Je pense que les médecins dans leur ensemble sous-utilisent les services d'ergothérapie. Rétrospectivement, je pense que cela est dû au fait que les médecins ne sont pas sensibilisés et exposés à l'ergothérapie pour les professionnels de la santé. Il existe également une stigmatisation associée à la santé mentale et au handicap qui peut empêcher les médecins de chercher de l'aide. Nombre de médecins perçoivent une attente sociétale selon laquelle nous devrions être infaillibles et posséder une force cognitive, émotionnelle et psychologique inébranlable. Mais, comme leur clientèle, les médecins sont des êtres humains qui ont des difficultés de temps à autre. Les médecins peuvent avoir des incapacités, à la fois visibles et invisibles (Church, 2017).

ADAM LY : SOUTENIR LES MÉDECINS EN TANT QU'ERGOTHÉRAPEUTE

Moi, Adam Ly, j'ai travaillé avec de multiples médecins au fil des ans pour leur permettre de retourner au travail, de rester au travail et d'exercer les occupations qui leur tiennent à cœur. J'ai également défendu les intérêts de médecins qui travaillaient dans des établissements appliquant des politiques et des procédures incapacitantes et qui prospèrent aujourd'hui grâce aux changements apportés. Dans un cas, le service d'accessibilité de l'établissement a engagé un ergothérapeute!

Comme le montre l'expérience de Dr Warnock, les ergothérapeutes peuvent aider les médecins à développer et à affiner leurs compétences, à défendre leurs besoins et à promouvoir le changement institutionnel. Les médecins ont des besoins, des exigences environnementales et des contextes uniques qui peuvent avoir un impact sur leur fonctionnement et leur bien-être. Les ergothérapeutes peuvent évaluer les problèmes environnementaux et aider les médecins à mener une vie plus significative et plus saine, tant sur le plan personnel que professionnel. J'encourage les médecins à s'informer sur le

rôle de l'ergothérapie en consultant les sites web des associations d'ergothérapie ou en discutant avec des ergothérapeutes et des médecins qui y ont eu recours pour eux-mêmes ou pour leur clientèle.

Nous encourageons les médecins à promouvoir l'ergothérapie auprès d'autres médecins et parties prenantes afin d'accroître la sensibilisation, l'accès et les soins. Les ergothérapeutes sont un morceau *du casse-tête*, capables d'aider les médecins à résoudre les problèmes systémiques et individus de santé qui ne cessent de s'aggraver. Les médecins ont besoin de soutien – les ergothérapeutes peuvent les écouter, les habiliter, les guider, défendre leurs intérêts et collaborer!

Références

- Church, P. T. (2017). A personal perspective on disability: between the words. *JAMA Pediatrics*, 171(10), Article 939. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2017.2242>
- Gerada, C. (2019). Clare Gerada: Unhealthy perfectionism. *BMJ*, 364(8186), I438. <https://doi.org/10.1136/bmj.I438>
- Ipsos. (2022). CMA 2021 national physician health survey. *Canadian Medical Association*. https://www.cma.ca/sites/default/files/2022-08/NPHS_final_report_EN.pdf
- Mammoliti, M., Ly, A., & Chen, C. (2022). Model to improve charting performance for physicians. *Canadian Journal of Physician Leadership*, 8(3), 103–107. <https://doi.org/10.37964/cr24757>
- Neilson, S. (2020). Ableism in the medical profession. *Canadian Medical Association Journal/Revue de l'Association médicale canadienne*, 192(15), E411–E412. <https://doi.org/10.1503/cmaj.191597>
- Peters, M., & King, J. (2012). Perfectionism in doctors. *BMJ*, 344(7858), p.10. <https://doi.org/10.1136/bmj.e1674>
- World Health Organization. (2019, May 28). *Burn-out an "occupational phenomenon"*. *International Classification of Diseases*. <https://www.who.int/news/item/28-05-2019-burn-out-an-occupational-phenomenon-international-classification-of-diseases>

À PROPOS DE L'AUTRICE ET L'AUTEUR

Ashley Warnock, M. D., est médecin résident en troisième année au département de psychiatrie de l'University of Toronto. Auparavant, elle était chercheuse dans le domaine du changement climatique. Ashley vit à Toronto avec son mari et ses quatre chats.

Adam Ly, Erg. Aut. (Ont.), a obtenu sa maîtrise en ergothérapie à la Western University en 2016. Sa pratique se concentre sur les commotions cérébrales, la santé mentale, le trouble de déficit de l'attention/hyperactivité et la réadaptation cognitive. Il s'intéresse à la santé des médecins et a copublié deux articles dans le *Canadian Journal of Physician Leadership*. Adam peut être contacté à l'adresse suivante : lyadam9@gmail.com

COMMENT L'ERGOTHÉRAPIE EST LE HÉROS MÉCONNU DE MON ÉQUIPE DE LUTTE CONTRE L'ARTHRITE

Eileen Davidson

L'arthrite est bien plus qu'une simple douleur articulaire.

Le traitement de nombreuses formes d'arthrite nécessite également la mise en place d'une équipe intégrée.

Je vis avec la polyarthrite rhumatoïde (PR), diagnostiquée à l'âge de 29 ans. Il est difficile de penser à un aspect de ma vie qui ne soit pas affectée par l'arthrite.

En tant que mère célibataire, la fatigue incessante peut faire de mes soins et de ceux de mon enfant une montagne à gravir chaque jour.

L'arthrite est la cause la plus fréquente d'invalidité à long terme au Canada. Un(e) Canadien(ne) sur cinq vit avec l'une des 200 formes d'arthrite musculosquelettique (Société de l'arthrite Canada, 2023), et de nombreuses personnes ont besoin des conseils d'un ergothérapeute.

Les rhumatologues peuvent donner des conseils sur les médicaments pour combattre nos maladies et décrire ce qu'elles sont, mais ils n'expliquent pas vraiment comment s'adapter et bien vivre avec l'arthrite. Ils sont également une partie importante de notre équipe de soins de santé lorsqu'il s'agit de nous envoyer vers les soins appropriés dont nous avons besoin en dehors de leur champ d'action. Heureusement, mon rhumatologue m'a orientée vers l'ergothérapie.

L'ARTHRITE A UN IMPACT SUR PRESQUE TOUT CE QUE NOUS FAISONS

L'arthrite peut rendre douloureuses des tâches quotidiennes simples, comme se laver le visage ou passer l'aspirateur ; une douche peut me donner envie de faire une sieste. Les médicaments et l'inflammation peuvent être à l'origine de brouillards et d'oublis. Chaque

jour, je suis à la limite entre en faire trop ou pas assez, ce qui peut aggraver les symptômes de l'arthrite.

Les difficultés que j'éprouve quotidiennement sont incroyablement courantes. Au départ, je me sentais incroyablement seule face aux effets quotidiens de l'arthrite, mais c'est loin d'être le cas.

L'ergothérapie peut nous aider à mieux participer aux activités de la vie quotidienne, à conserver notre indépendance et à atteindre une meilleure qualité de vie globale tout en protégeant les articulations enflammées et douloureuses et les autres symptômes débilissants de l'arthrite.

MON EXPÉRIENCE DE L'ERGOTHÉRAPIE A CHANGÉ AU FIL DES ANS

De dévastée, je suis devenue une patiente modèle. Huit ans après mon diagnostic, je suis aujourd'hui une défenseuse bien connue des patients et patientes atteints de PR, une écrivaine, une conférencière, une animatrice de groupes de soutien et une patiente partenaire dans la recherche sur la santé et les comités directeurs. Pour tout ce que je fais aujourd'hui en tant que défenseuse des patients et patientes, je peux remercier l'ergothérapie. Mon thérapeute m'a aidée à comprendre, à naviguer et à m'épanouir tout en faisant ce que j'aime faire en tant que défenseuse des droits, mère et personne vivant avec l'arthrite.

LES ERGOTHÉRAPEUTES NE SE CONTENTENT PAS DE NOUS AIDER À TRAVAILLER

Je savais ce qu'était un physiothérapeute, mais je n'avais aucune idée de ce qu'était un ergothérapeute. Lorsque j'ai été diagnostiquée, j'étais prête à être mise en invalidité de longue durée, et je me demandais pourquoi j'avais besoin de consulter un ergothérapeute si je n'avais plus d'activité professionnelle. J'étais loin

de me douter que les ergothérapeutes pouvaient m'aider dans de nombreux aspects de ma vie avec lesquels je me débattais en raison de mon diagnostic d'arthrite et des comorbidités qui l'accompagnent.

Les ergothérapeutes ne sont pas là uniquement pour donner des conseils en matière de travail. Le terme « occupation » désigne les choses que nous avons besoin, que nous aimons et que nous voulons faire, qu'il s'agisse de l'éducation des enfants, des relations sociales, des tâches ménagères, de notre vie sexuelle et, bien sûr, de l'équilibre entre vie professionnelle et vie privée. Les ergothérapeutes que j'ai rencontrés dans le cadre de mon propre traitement et de mon travail de sensibilisation utilisent un langage facile à comprendre, ce qui me permet de saisir ce qu'ils disent. Le rôle de l'ergothérapeute est infini, tout comme notre parcours avec l'arthrite.

LES ERGOTHÉRAPEUTES AIDENT À GÉRER LES PETITES CHOSSES QUI DEVIENNENT IMPORTANTES.

Aide à la protection des articulations

L'un des conseils les plus simples, mais aussi les plus efficaces, qu'un ergothérapeute m'a donné est de placer les objets que j'utilise le plus à la distance de mes bras afin de réduire les douleurs articulaires et la surutilisation. Ces modifications de mon environnement m'aident à éviter de surutiliser mes articulations, à réduire les déclencheurs de fatigue et à prévenir d'autres blessures.

Aujourd'hui, j'ai placé dans toute la maison des étagères sur lesquelles les objets les plus utilisés sont facilement accessibles et prêts à utiliser ce qui, étonnamment, réduit beaucoup la douleur que je ressens. L'arthrite provoque également des dysfonctionnements cognitifs, ce qui simplifie ma routine quotidienne, même lorsque je me sens perdue, dans le brouillard et confuse à cause de ma maladie ou de mes médicaments.

Aide à l'autogestion

Les ergothérapeutes m'ont initiée à l'établissement de priorités, au rythme, au positionnement et à la planification (Gilmour, 2021). Sans ces éléments, la PR peut être extrêmement accablante.

Établir des priorités : Lorsque l'on vit avec une douleur chronique et une énergie limitée, il est essentiel de donner la priorité à ce qui compte vraiment pour nous.

Le rythme : La décomposition des activités qui aggravent les symptômes en tâches plus petites peut faire une différence significative dans nos niveaux de productivité tout en gérant les symptômes difficiles à gérer, tels que la fatigue.

Positionnement : En tant que rédactrice atteinte de PR, je passe des heures devant l'ordinateur, qui est l'un des principaux déclencheurs de douleur et de fatigue. Une bonne posture et une bonne ergonomie corporelle changent la donne pour moi.

Planification : Je dois toujours planifier ma journée pour équilibrer mes symptômes. C'est un ergothérapeute qui m'a demandé à quel moment de la journée je me sentais le mieux et qui m'a fait remarquer que c'était à ce moment-là que je devais effectuer mes tâches les plus ardues.

AIDE À LA COMPRÉHENSION DU MÉCANISME DE NOTRE DOULEUR

L'ergothérapie peut nous aider à comprendre le « mécanisme » de la douleur et nous doter d'outils, de techniques et d'exercices pour la soulager. Par exemple, un ergothérapeute m'a dit que j'appliquais trop de chaleur à mes articulations enflammées. J'aurais plutôt dû ajouter de la glace, car la chaleur augmente l'inflammation.

AIDER À FAIRE DES CHOIX DIFFICILES LORS DE LA SÉLECTION D'APPAREILS FONCTIONNELS

Lorsque l'on recherche les appareils fonctionnels appropriés pour aider les personnes qui ont une expérience d'arthrite, il peut être extrêmement difficile de déterminer ce dont nous avons besoin pour des problèmes articulaires spécifiques et ce qui est de bonne qualité ou rentable.

Mon premier appareil n'a pas eu beaucoup de succès. La douleur que j'avais ressentie avant le diagnostic a été considérée comme une

gêne causée par le canal carpien. L'orthèse de poignet proposée par la pharmacie était toujours trop serrée, car elle ne laissait pas assez d'espace pour le gonflement de mes articulations. J'ai fini par trouver un médecin qui m'a écoutée et a accepté de faire un test de dépistage de la PR; j'ai alors commencé à bénéficier d'un soutien plus important.

Il ne fait aucun doute que l'utilisation d'équipements permettant de réduire le stress sur les articulations est très utile dans la gestion de la PR, mais quels sont ceux qui nous conviennent le mieux? Comment les utiliser correctement? De quoi avons-nous réellement besoin? Ouvre-boîte électrique, ouvre-bocal et tourne-tout, siège de toilette surélevé, outil pour s'essuyer? Un peu d'aide pour réduire les options peut s'avérer très utile.

LE PROBLÈME EST QUE...

Il existe cependant un énorme problème. Toutes les personnes qui ont des expériences d'arthrite ne sont pas envoyées chez un ergothérapeute au bon moment ou n'ont pas accès à l'ergothérapie, en particulier si elles vivent dans un environnement rural ou si elles sont confrontées à des obstacles financiers ou linguistiques. Certains rhumatologues omettent d'informer les patients et patientes qu'ils peuvent être orientés vers un ergothérapeute.

Je n'ai malheureusement pas eu l'occasion de voir un ergothérapeute lorsque mon fils était bébé, mais je sais qu'il aurait pu m'être très utile, car j'avais beaucoup de mal à mettre en place des serrures à l'épreuve des enfants ou à transporter des objets. Je n'ai pas bénéficié de cette aide essentielle dans mon rôle de mère atteinte de PR. Un traitement précoce et efficace est crucial pour l'issue du parcours d'une personne atteinte de PR et j'aurais aimé bénéficier des conseils d'un ergothérapeute lorsque les activités sont devenues plus difficiles.

En tant que personne vivant avec l'arthrite, je crois qu'il est extrêmement important d'envoyer les patients et patientes — qu'ils viennent d'être diagnostiqués ou qu'ils soient en cours d'évolution — vers un ergothérapeute. Le manque d'orientation et de connaissances sur leur rôle fait que beaucoup de gens se fient à ce qu'ils lisent en ligne alors qu'ils devraient avoir accès à un soutien efficace, personnalisé et complet.

MA CONCLUSION EN TANT QUE PERSONNE VIVANT AVEC L'ARTHRITE

Les ergothérapeutes jouent un rôle crucial dans mon équipe de soins de santé. Non seulement je comprends maintenant l'importance de l'ergothérapie dans mon propre parcours de maladie chronique, mais aussi dans le système de santé en général. Les ergothérapeutes peuvent apporter de nombreuses réponses pour aider à comprendre, à s'adapter ou à naviguer dans les problèmes complexes liés à la PR et à d'autres formes d'arthrite. Ils fournissent un type unique de soins et d'expertise qui s'est avéré précieux tout au long de mon parcours.

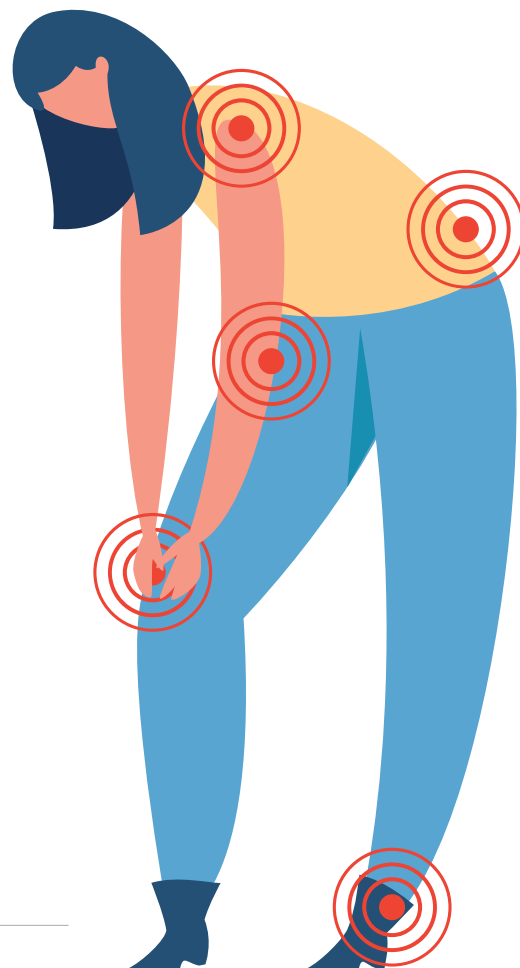
Références

Société d'Arthrite Canada. (2023). *À propos de l'arthrite*. <https://arthritits.ca/about-arthritits>

Gilmour, J. (2021, August 4). Integrating the 4P's [sic] into life with persistent pain. *Lifemark*. <https://www.lifemark.ca/blog-post/integrating-4-ps-life-persistent-pain>

À PROPOS DE L'AUTRICE

Eileen Davidson est une porte-parole, une autrice, une présentatrice, une partenaire de patients et patientes, une blogueuse et une mère atteinte de polyarthrite rhumatoïde. Ses réalisations sont décrites sur son site web : www.chroniceileen.com. Vous pouvez joindre Eileen sur les médias sociaux et à l'adresse suivante : chroniceileen@gmail.com

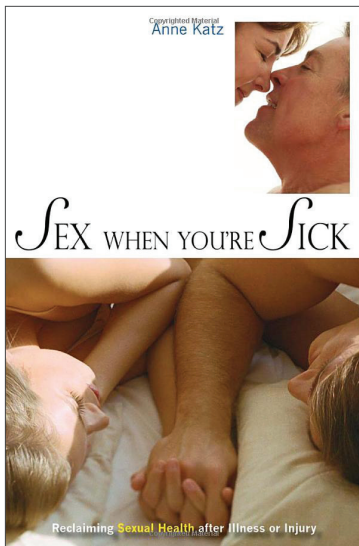


CRITIQUE DE LIVRE

SEX WHEN YOU'RE SICK: RECLAIMING SEXUAL HEALTH AFTER ILLNESS OR INJURY

Anne Katz, 2014. Hygeia Media.

Commentaire de Naomi Hazlett, B.Sc., M.Sc.OT, erg.



Une blessure ou une maladie nécessite des ajustements dans la vie ... mais ne signifie pas la fin de l'amour [traduction libre]. (p. ix)

À QUI S'ADRESSE CE LIVRE ?

Les personnes à la recherche d'informations à appliquer dans leur propre vie et pour entamer des conversations avec leurs prestataires de soins.

Les ergothérapeutes qui recherchent des informations spécifiques sur le sexe, les blessures et les maladies.

Il est difficile d'aborder le sujet de la sexualité avec votre thérapeute. Il est difficile de savoir quoi demander, et il est difficile de savoir dont vous avez besoin. *Sex When You're Sick* vous aide à entamer cette conversation.

Bien qu'il soit plus technique que certains livres de développement personnel, il s'appuie sur des anecdotes et des exemples pour aider le lectorat à appliquer les stratégies qu'il contient. Ces récits peuvent aider les personnes à la recherche d'informations à trouver les mots justes pour décrire leurs difficultés et à se sentir moins seules dans leur propre cheminement. Les connaissances techniques permettent également aux

lecteurs d'avoir une idée de ce qui les attend lorsqu'ils adapteront leur vie sexuelle à leurs nouvelles capacités.

Les ergothérapeutes trouveront des informations qui les aideront à comprendre l'impact de maladies et de diagnostics spécifiques sur la santé sexuelle.

Sex When You're Sick est une bonne première ressource puisqu'elle pose les bases pour ceux qui souhaitent en savoir plus sur la sexualité et la maladie ou les blessures. Il constitue un excellent complément aux ouvrages plus contemporains qui se concentrent sur des diagnostics spécifiques et d'autres aspects de la sexualité. 🍷

DANS LE PROCHAIN NUMÉRO SEPTEMBRE | OCTOBRE 2023



Le prochain numéro d'*Actualités ergothérapeutiques* donne un aperçu du Congrès de l'ACE 2023 : Hybride. Lisez ou parcourez les pages pour obtenir des résumés des messages à retenir du congrès (à la fois des idées pour la pratique quotidienne et des initiatives politiques) et découvrez comment « Une année de oui » a conduit Moira Peña à devenir la conférencière d'honneur de la cérémonie de clôture. Vous aurez également l'incitation nécessaire pour raviver votre passion et adopter des pratiques qui tiennent compte de la neurodiversité, vous renseigner sur les questions qui ont une incidence sur l'ergothérapie en Saskatchewan, réfléchir sur la curiosité comme pratique continue et même découvrir comment le dévouement de Phillip Wendt à titre de président de l'ACE l'a amené à être enfermé dans une salle du congrès! Si vous avez manqué le congrès cette année, ou si vous souhaitez en retrouver l'énergie, nous espérons que vous parcourrez ce numéro tout en imaginant le ciel époustoufflant de la Saskatchewan.

CONGRÈS DE L'ACE 2023 HYBRIDE SASKATOON

#caot2023 Le 10-12 mai



laPersonnelle

Tarifs de groupe. Service unique.

Obtenez une soumission
lapersonnelle.com/ace

1-888-476-8737

**Des tarifs de groupe exclusivement
pour vous. Et vous. Et vous. Et vous.**



Saviez-vous qu'en tant que **membre** de l'**Association Canadienne des Ergothérapeutes**, vous êtes admissible à des tarifs d'assurance de groupe non offerts au grand public?

Et ce n'est pas tout. Vous pouvez économiser davantage grâce à nos rabais additionnels, dont :

✓ Jusqu'à 35 % sur votre assurance habitation en assurant votre auto et votre résidence¹

✓ Jusqu'à 15 % sur votre assurance auto en assurant plusieurs véhicules²

✓ Jusqu'à 15 % sur votre assurance auto si vous n'avez commis aucune infraction ces dernières années³

Pourquoi payer plus cher pour vos assurances? Optez pour La Personnelle et, en plus d'économiser, vous bénéficierez d'un service exceptionnel et de protections adaptées à vos besoins.



La Personnelle désigne La Personnelle, compagnie d'assurances. La marque LA PERSONNELLEMD ainsi que les marques de commerce associées sont des marques de commerce de La Personnelle, compagnie d'assurances, employées sous licence.

Certaines conditions, exclusions et limitations peuvent s'appliquer. L'assurance auto n'est pas offerte au Man., en Sask. ni en C.-B., où il existe des régimes d'assurance gouvernementaux. Les économies et les rabais sont sous réserve des conditions d'admissibilité et peuvent varier selon la juridiction. Les taux et les rabais peuvent être modifiés sans préavis. Ce courriel vous est transmis par La Compagnie Systèmes de revêtements Association Canadienne des Ergothérapeutes au nom de La Personnelle, située au 3 Robert Speck Pkwy, Mississauga, Ontario, L4Z 3Z9, 1 888 476-8737

1. Les clients économisent en moyenne 20 %. Les économies sont basées sur le profil individuel de chaque client. Les économies et les rabais sont sous réserve des conditions d'admissibilité. Les clauses et modalités relatives aux protections décrites sont précisées au contrat d'assurance, lequel prévaut en tout temps.

2. Les rabais peuvent varier selon la province.

3. Les contraventions de stationnement ne sont pas prises en compte. Les rabais peuvent varier selon la province.