

Transformer les valeurs en action : La défense des intérêts en tant qu'impératif professionnel

© CAOT 2015
Reprints and permission:
sagepub.com/journalsPermissions.nav
www.cjotrcce.com



Bonnie H. Kirsh

Mots clés : approche sociopolitique; ergothérapie; identité professionnelle; justice occupationnelle; systèmes politiques.

Abrégé

Description. Pour que l'ergothérapie puisse atteindre sa mission visant à favoriser la réalisation d'occupations significatives pour tous, elle doit devenir une discipline plus engagée et responsable socialement et politiquement. **But.** Cet article soutient que la perspective individualiste dominante en ergothérapie est trop étroite pour atteindre ce but. Il préconise également l'intégration de la défense des intérêts à même l'identité de l'ergothérapie et présente les raisons pour lesquelles nous devons nous consacrer à la défense des intérêts aux échelons politique et public. **Questions clés.** Bien que le paradigme dominant et le climat politique posent des défis, il faut rétablir l'équilibre entre l'intervention auprès d'individus dont la vie occupationnelle a été interrompue et la remise en question des systèmes et structures qui empêchent ces mêmes individus d'aller de l'avant. L'adoption d'une approche sociopolitique plus large fait appel à une stratégie clé, soit la défense des intérêts. De toute évidence, la défense des intérêts est un impératif professionnel en ergothérapie. **Conséquences.** La défense des intérêts doit faire partie intégrante du processus de socialisation professionnelle. Un nouvel ensemble de compétences est requis dans nos programmes de formation et dans nos activités de développement professionnel; ces compétences doivent être accompagnées d'un sentiment d'idéalisme confiant.

Depuis un bon moment, les scientifiques de l'occupation et les ergothérapeutes se demandent comment l'ergothérapie peut devenir une discipline plus socialement et politiquement responsable. Au Canada et dans le monde, les scientifiques de l'occupation et les ergothérapeutes ont pointé du doigt les injustices à l'origine de la privation occupationnelle qui doivent retenir notre attention et nous pousser à l'action et ils ont réclamé l'adoption d'approches orientées sur la politique en ergothérapie (Galheigo, 2011; Pollard, Sakellariou et Kronenberg, 2009). Le congrès de cette année, intitulé « Relever le défi de la justice occupationnelle » est l'occasion idéale pour réfléchir au chemin

parcouru et à notre future destination, en mettant en oeuvre notre engagement collectif à promouvoir la justice sociale, les droits de la personne et les possibilités occupationnelles pour tous. Ce thème est également l'occasion d'examiner la défense systémique des intérêts comme moyen d'expression de notre identité morale.

J'ai décidé d'aborder ce sujet à la suite d'une réflexion sur mes propres travaux dans le domaine de la défense des intérêts et de la politique. Pourtant, pendant la majeure partie de ma carrière, je n'ai pas été particulièrement active dans ce domaine. Je voulais simplement aider les gens en marge de la société à trouver leur place dans le monde et à s'épanouir

Financement : Aucun financement n'a été reçu pour réaliser ces travaux.

Auteure ressource : Bonnie Kirsh, Department of Occupational Science and Occupational Therapy, University of Toronto, 160-500 University Ave., Toronto, ON, M5G 1V7, Canada. Téléphone : 416-978-4647. Courriel : bonnie.kirsh@utoronto.ca

en participant à des occupations significatives. Je ne m'attendais pas à ce que ce but se transforme en une mission beaucoup plus vaste. Alors que j'étais témoin des difficultés traversées par les personnes avec qui je travaillais, des barrières qu'il fallait surmonter, des problèmes qui compliquaient non seulement leur vie, mais aussi le travail que nous faisons ensemble, j'ai commencé à jeter mon regard sur le système au sens large et à pénétrer dans de nouveaux domaines qui pouvaient influencer la façon dont les choses fonctionnent—les conseils d'administration des programmes communautaires en santé mentale, les groupes de travail gouvernementaux sur la réforme des services de santé mentale, les réseaux d'application des connaissances qui tentaient d'appliquer la recherche dans la pratique, et la recherche action participative. Plus récemment, mon travail au sein de la Commission de la santé mentale du Canada m'a permis d'influencer le développement de politiques et des systèmes à grande échelle. Ce travail a entraîné l'élaboration d'une norme nationale pour la sécurité psychologique au travail, de même que d'une stratégie nationale pour la santé mentale dont nous avons désespérément besoin dans notre pays, car le Canada a été le dernier pays du G8 à adopter une stratégie dans ce domaine.

Ma mission en tant qu'ergothérapeute et scientifique de l'occupation, qui est de faciliter et d'améliorer la vie occupationnelle des personnes ayant des maladies ou des handicaps, n'a pas commencé par un programme de justice sociale et de défense des intérêts ou à l'échelle du système ou de la politique. J'en suis venue à cet ensemble d'activités plutôt lentement et sans faire de vagues, parce qu'il était *nécessaire* de faire les choses que j'étais déterminée à faire. Dans mon esprit, l'épanouissement occupationnel était un but qui visait non seulement le groupe que je comptais aider, mais aussi mon propre être professionnel, et ce but ne pouvait être atteint d'aucune autre façon. Je crois maintenant que la défense des intérêts est un impératif professionnel en ergothérapie.

Dans cet article, je présente un argument sur le besoin d'intégrer la défense des intérêts et la justice occupationnelle à même l'identité de l'ergothérapie et je discute des raisons pour lesquelles nous devons faire des revendications aux échelons politique et public. Je soutiens que la perspective individualiste dominante en ergothérapie est trop étroite et inadéquate pour atteindre notre mission, qui est de favoriser la réalisation d'occupations significatives pour tous. Dans un premier temps, je discute du dilemme concernant l'accent mis en ergothérapie sur les individus par opposition aux systèmes et structures qui gouvernent leur vie, puis je décris les défis que nous devons relever pour aller au-delà d'une perspective individualiste. Par la suite, je discute des raisons pour lesquelles nous devons adopter une approche sociopolitique plus large, et j'examine la défense des intérêts en tant qu'impératif professionnel. Finalement, je propose un cadre pour la défense des intérêts, tout en présentant des exemples à même ce cadre, pour illustrer comment les ergothérapeutes peuvent favoriser la justice occupationnelle en faisant des actions revendicatrices en faveur des possibilités et droits occupationnels.

L'accent mis en ergothérapie sur les individus par opposition aux systèmes et structures

En développant notre science et nos pratiques fondées sur les faits, nous nous sommes principalement concentrés sur les individus et leur rendement occupationnel. C'est peut-être notre engagement total et indéfectible envers la pratique centrée sur le client qui nous a ancrés dans cette perspective individualiste, une perspective selon laquelle la vie des individus peut devenir significative si l'on se préoccupe de leurs rêves et de leurs objectifs face à ce qu'ils font. L'accent que nous mettons sur l'expérience subjective des gens nous permet d'accomplir l'importante tâche qui consiste à trouver un sens par l'action. Mais, en même temps et dans une large mesure, cet accent situe notre science et notre pratique à l'échelle de l'individu tout en éclipsant les racines sociales et structurelles de l'injustice occupationnelle.

Cela ne veut pas dire qu'en ergothérapie nous ne nous préoccupons pas des environnements sociaux et culturels dans lesquels les occupations se situent et se réalisent. En effet, il y a près de 25 ans, Law (1991) a pointé du doigt les inégalités en matière de possibilités engendrées par des barrières environnementales et elle a incité les ergothérapeutes à changer les environnements défavorables. Bien que les ergothérapeutes aient fait des gains considérables en abordant les environnements physiques, ils ont accordé beaucoup moins d'attention aux éléments sociaux, politiques, juridiques ou institutionnels de l'environnement qui favorisent ou limitent les possibilités occupationnelles (Hammell, 2015). Ce n'est qu'au cours des dernières années que nous avons commencé à nous préoccuper des questions liées aux contraintes environnementales inévitables de cette nature. Ma recension des écrits des 10 dernières années publiés dans la *Revue canadienne d'ergothérapie*, une revue qui témoigne des enjeux les plus préoccupants en ergothérapie au Canada, m'a permis de repérer plusieurs articles, publiés plus récemment, qui traitent de l'environnement social et culturel; citons notamment l'appel de Polgar (2011) à l'habilitation de la mobilité dans la communauté à l'échelle sociale, la lettre à la rédaction de Reed (2012) décrivant une culture qui fait la promotion du risque dans les sports et les réflexions de Beagan et Etowa (2009) sur l'impact du racisme sur les occupations des femmes canadiennes d'origine africaine. Ces articles et bien d'autres nous encouragent à élargir nos conceptualisations traditionnelles de l'environnement au-delà de l'environnement physique et du contexte immédiat dans lesquels les individus réalisent leurs occupations quotidiennes, afin d'aborder les contextes sociaux, institutionnels et politiques qui déterminent les limites et les possibilités occupationnelles.

Cette préoccupation croissante face à notre engagement en faveur de la justice sociale et occupationnelle a alimenté le dilemme suivant : comment trouver un équilibre entre la partie de notre travail qui consiste à habilitier des *individus* qui font face à des interruptions de leur vie occupationnelle,

et celle qui consiste à aborder *les systèmes et les structures* qui les empêchent d'aller de l'avant? Cette prise de conscience a mis en évidence le schisme entre l'engagement théorique de l'ergothérapie, qui fait appel à un travail accru avec les communautés et les sociétés, et la pratique de l'ergothérapie, qui s'efforce d'habiliter l'occupation à ces échelles. Parallèlement, dans notre société, une controverse oppose la responsabilité individuelle à la responsabilité sociale face à l'atteinte de la santé, de la productivité, de l'engagement citoyen et de la réalisation occupationnelle; cette controverse augmente les tensions, car nous cherchons à savoir où et comment nous devons diriger nos efforts pour atteindre plus efficacement notre but, qui est de favoriser l'occupation et l'inclusion sociale pour tous. Minkler (1999) décrit le même dilemme dans le domaine de la santé publique. En effet, elle décrit cette tension comme une *responsabilité, par opposition à une capacité de réagir*. En d'autres mots, elle affirme que l'accent mis sur le changement de comportement individuel et sur la responsabilité individuelle est rarement accompagné d'un examen des difficultés créées par le contexte plus large qui déterminent dans une certaine mesure la *capacité* des individus et des communautés de répondre à leurs besoins et de s'appuyer sur leurs forces. Dans cette optique, la capacité ne réfère pas aux capacités de la personne, mais aux libertés, aux ressources ou aux possibilités d'utiliser ces capacités et ces forces.

Il arrive souvent que les ergothérapeutes se sentent coincés et sans moyen pour aborder les questions structurelles plus vastes qui exercent une influence sur la vie occupationnelle des personnes qu'ils traitent. Récemment, j'ai fait un séjour aux États-Unis au sein du plus important programme universitaire en ergothérapie et j'ai découvert le travail remarquable accompli par des ergothérapeutes dans le domaine de l'itinérance. En effet, le refuge pour les itinérants de sexe masculin situé en face de l'école d'ergothérapie offrait un stage très populaire auprès des étudiants, et le travail important qui était accompli pendant ces stages a donné des résultats impressionnants—un plus grand sens de la communauté chez les résidents; un climat positif et rempli d'espoir qui était presque palpable au sein du milieu; et une amélioration des habiletés sociales, de l'optimisme et de l'estime de soi chez les résidents du refuge. Toutefois, les ergothérapeutes m'ont dit qu'ils n'arrivaient pas à offrir ce dont les résidents avaient vraiment besoin, c'est-à-dire une approche factuelle qui accorde la priorité au logement et qui est considérée comme la plus efficace pour aider les personnes sans abri à reprendre le cours de leur vie. Cette approche fondée sur le rétablissement favorise la transition des personnes sans abri vers un logement plus autonome et permanent, tout en leur offrant un soutien additionnel qui leur permet de participer et de réaliser les rôles occupationnels de leur choix. Cependant, l'approche qui accorde la priorité au logement repose en bonne partie sur la disponibilité de logements abordables et accessibles et, la plupart du temps, il n'y a que peu ou pas de logements de ce genre disponibles.

Ainsi, les ergothérapeutes font ce qu'ils peuvent à l'intérieur de ces limites. Devant l'imposante tâche à long terme du plaidoyer en faveur de logements plus abordables, les ergothérapeutes travaillent avec des individus et des groupes dans les contextes de la réalité actuelle. Bien que des ergothérapeutes accomplissent un travail remarquable à l'aide de l'approche accordant la priorité au logement au Canada, le nombre de personnes sans abri et vivant dans des refuges continue d'augmenter et la plupart des personnes sans abri n'ont pas accès à ce modèle de logement.

Dans un rapport récent intitulé, « L'État de l'itinérance au Canada 2014 », Gaetz, Gulliver et Richter (2014) nous remettent toute la responsabilité du problème. Le rapport affirme que « Dans un pays aussi prospère que le Canada, engagé de façon si large et intense dans la justice sociale, il n'est pas nécessaire d'accepter ni de tolérer les expériences de pauvreté, les difficultés excessives et l'itinérance » (Gaetz et al., 2014, p. 9). Dans ce passage, j'interprète le sens du mot pauvreté comme étant conforme aux notions récentes d'exclusion sociale, selon lesquelles on considère que le mot pauvreté ne réfère pas uniquement à la pauvreté économique, mais aussi à la pauvreté en matière d'aspiration et à la pauvreté en matière de participation, ou en d'autres mots, à la pauvreté en matière d'occupation. Cette citation nous amène à nous demander si nous avons accepté l'inacceptable et si nous avons été écrasés par les pensées dominantes et les modèles économiques de notre époque. Est-ce que nous pouvons, est-ce que nous devons combattre davantage ce genre de difficultés? La réponse évidente serait « oui », mais avant de nous engager dans cette voie, j'aimerais examiner certains des défis auxquels nous sommes confrontés en ce qui concerne la défense des intérêts et les actions dans le domaine du changement social, afin que nous soyons conscients des difficultés que nous avons à surmonter.

La difficulté d'aller au-delà d'une perspective individualiste

L'une des barrières qui nous empêchent de passer d'une approche individuelle à une approche sociétale est l'énormité des problèmes que nous devons affronter si nous décidons de répondre à cet appel. La pauvreté, la discrimination, l'exploitation, l'itinérance, les mauvais traitements, le manque de pouvoir, l'exclusion sociale, les services inéquitables ou sous-financés—ces problèmes sont, de toute évidence, des problèmes redoutables à aborder. Les scientifiques australiens de l'occupation Wicks et Jamieson (2014) décrivent ce genre de problèmes sociaux et environnementaux complexes comme des « problèmes pernicious » (p. 82) car ils défient toutes les tentatives habituelles de les résoudre et, toute solution qui semble claire est susceptible d'engendrer encore plus de problèmes. Plusieurs intervenants de notre domaine pourraient avancer que ces problèmes ne relèvent pas de notre champ

d'intervention; que nous n'avons pas le pouvoir ou le savoir-faire politique pour réaliser un changement social structurel significatif; que nous n'avons pas la formation requise pour influencer la politique ou les directives; que nous perdrons notre point de concentration sur l'occupation et que nous nous fonderons simplement dans les rangs des autres qui luttent en faveur du changement; et qu'il y a tant de travail à faire pour les personnes malades et handicapées, comment pourrions-nous vraiment arriver à tout faire? Dans cet article, je démontre que si nous *n'abordons pas* ces problèmes pernicieux, alors *nous ne serons vraiment pas en mesure* d'atteindre nos objectifs auprès des individus ou des groupes que nous traitons. Par ailleurs, des mécanismes de soutien sont en place pour nous permettre d'aller de l'avant avec cette mission. En effet, les directives et les prises de position dont nous disposons en tant qu'ergothérapeutes comportent un volet sur la justice sociale et occupationnelle à une échelle communautaire ou sociétale. Par exemple, les lignes directrices nationales de l'Association canadienne des ergothérapeutes (ACE) décrivent « l'habilitation du changement social » comme une forme collective d'ergothérapie (Townsend et al., 2013); de plus, la prise de position de la Fédération mondiale des ergothérapeutes (World Federation of Occupational Therapists, 2006) sur les droits de la personne stipule que deux des principales tâches qui doivent être entreprises en ergothérapie sont les suivantes : (a) « accepter la responsabilité professionnelle de cibler et d'aborder les injustices occupationnelles » et (b) « sensibiliser l'ensemble des collectivités au droit de toute personne à l'occupation et à la participation dans la société » (para 3). En tant qu'ergothérapeutes, nous devons décider si nous voulons devenir des agents de transformation sociale en élargissant les frontières de notre pratique professionnelle afin d'englober de nouveaux domaines captivants.

La deuxième difficulté associée au fait de devenir une profession plus socialement et politiquement engagée a été observée par les érudits en science de l'occupation et en ergothérapie qui ont examiné notre pratique d'un point de vue critique. Ils ont constaté que la vision sociale de l'ergothérapie avait été réduite par le besoin de se conformer à des méthodes de gestion propres aux professions de la santé et à certaines approches médicales en matière de santé, de handicap et de bien-être en particulier. Dans le livre *Good Intentions Overruled*, Townsend (1998) a expliqué comment les ergothérapeutes font valoir l'importance de remettre du pouvoir aux personnes et aux groupes marginaux d'un côté et, de l'autre côté, ont vu leurs efforts anéantis par des forces institutionnelles prédominantes comme l'obligation de rendre compte et d'établir un budget et les prises de décisions hiérarchiques. Les structures externes peuvent réduire notre vision, car elles dominent les valeurs et les intentions personnelles et professionnelles et elles peuvent entraver les objectifs en matière de plaidoyer dans notre domaine. La dynamique du pouvoir est organisée de telle sorte que les principes biomédicaux sont privilégiés depuis longtemps. Bien que la situation soit en train de changer, nous avons été

« colonisés par l'éthique individualiste de la médecine et de l'économie » (Lomas, 1998, p. 1181) qui a fait obstacle au changement social et politique. L'effet limitatif des paradigmes et des politiques dominantes sur la portée de la pratique de l'ergothérapie est une thématique qui a fait écho tout au long des dernières décennies dans les divers contextes de pratique. En remontant aussi loin que dans les années 1980, on constate que Magalhães (tel que cité dans Malfitano, Lopes, Magalhães et Townsend, 2014) a observé que les rapports de force peuvent entraîner dans la marge des ergothérapeutes engagés socialement, de la même façon que les communautés dans lesquelles ils travaillent sont privées de leurs droits.

Une troisième force qui favorise une approche individualiste dans notre domaine, par opposition à une approche sociale ou structurelle est le climat de néolibéralisme politique qui existe actuellement au Canada. En effet, au sein de notre contexte néolibéral, les questions sociales sont configurées comme des responsabilités et des problèmes individuels, et l'autonomie et l'autosuffisance sont considérées comme des valeurs primordiales. Le gouvernement canadien actuel a transmis un message selon lequel les problèmes d'oppression et d'exclusion ne sont pas des phénomènes sociaux, mais des actes individuels. Prenons, par exemple, les commentaires de notre premier ministre en réponse à la mort de Tina Fontaine, une femme autochtone dont l'assassinat commande une enquête sur les femmes et les jeunes filles autochtones disparues et assassinées. Harper prétend qu'il n'est pas nécessaire de mener une enquête, car à son avis, il ne s'agit pas d'un « phénomène sociologique », mais plutôt d'une série de crimes individuels. En l'absence d'une analyse sociologique plus large, les injustices sociales ne sont pas abordées, ce qui permet aux gouvernements d'éviter d'assumer cette responsabilité, car ils considèrent que les problèmes et les solutions ne relèvent pas du champ d'intervention de l'état (Prince, 2012).

Bien que l'impact des valeurs néolibérales soit bien expliqué dans la littérature sur la politique sociale (p. ex., Beland, 2007; Finkel, 2006; Navarro, 2007), on commence seulement à y accorder de l'attention dans la littérature en science de l'occupation et en ergothérapie. Laliberte Rudman (2013) a décrit la façon dont nous « individualisons le social » (p. 298) et elle a exprimé ses préoccupations face aux facteurs économiques, politiques et autres facteurs sociaux qui façonnent les inégalités en matière de possibilités occupationnelles. Pour leur part, Gewurtz, Cott, Rush et Kirsh (2015) ont démontré comment les principes néolibéraux qui valorisent l'autosuffisance sont enchâssés dans les programmes de soutien au handicap et influencent les fournisseurs de services, qui interviennent alors d'une manière qui remet à l'individu la responsabilité de son travail et de sa survie. Ce cadre politique néolibéral façonne les institutions dans lesquelles nous exerçons, le discours auquel nous participons et les priorités que nous établissons. Ainsi, en décrivant les problèmes sociaux comme des problèmes individuels, nous minimisons le sentiment de responsabilité sociale dont nous avons besoin pour aborder les barrières structurales.

Raisons d'adopter une approche sociopolitique plus large

Je crois que la perspective individualiste dominante est trop étroite et inadéquate pour remplir notre mission visant à favoriser la participation à des occupations significatives pour tous. En effet, une approche sociopolitique plus large est requise pour mieux comprendre les inégalités institutionnelles et systémiques qui gouvernent la vie occupationnelle des gens. De façon plus spécifique, nous avons au moins trois raisons d'adopter ce genre d'approche.

Premièrement, l'occupation n'est pas une question individuelle. Comme Dickie, Cutchin, et Humphry (2006) l'ont dit, « la science de l'occupation n'est pas bien servie par les définitions de l'occupation qui centrent la recherche et l'interprétation presque entièrement sur l'expérience individuelle et, de toute évidence, l'occupation est rarement, voire jamais, de nature individuelle » (p. 83). L'occupation n'est pas individuelle, car elle est située au sein des communautés, des établissements et des sociétés et donc, elle est gouvernée par les politiques, les systèmes et les cultures qui la comprennent.

La recherche que nous avons effectuée récemment dans un milieu universitaire auprès d'étudiants ayant des troubles de santé mentale nous montre à quel point l'occupation est imbriquée dans les discours dominants et les structures institutionnelles et sociales (Kirsh et al., à l'impression). Bien que les étudiants travaillaient dur pour gérer leur santé mentale en utilisant des techniques fondées sur les faits, comme la méditation de la pleine conscience, les médicaments, l'exercice physique et les techniques de conservation de l'énergie, ils obtenaient toujours de faibles résultats scolaires et abandonnaient souvent leurs espoirs face à l'avenir, en raison de la culture et des politiques institutionnelles qui gouvernaient leur travail. Comme ils étaient coincés dans une culture de concurrence intense, on s'attendait à ce que ces étudiants fassent tout ce qu'il fallait pour réussir, tout simplement parce qu'ils étaient des étudiants universitaires. Markoulakis (2014) a étudié les relations sociales qui gouvernent les étudiants universitaires ayant des problèmes de santé mentale. Son étude a indiqué que, bien que des aménagements soient possibles, ces aménagements sont des dispositions individuelles qui apportent des solutions aux problèmes d'étudiants spécifiques, et donc, ces aménagements ne créent pas pour autant un établissement accessible. De toute évidence, Markoulakis a découvert que les suppositions fondées sur les capacités physiques qui sous-tendent le système d'aménagement complexe finissaient par désavantager les personnes ayant les troubles de santé mentale les plus sévères. En fait, le système créait des difficultés pour les étudiants qu'il était censé aider. Cet exemple nous montre à quel point les personnes vulnérables peuvent être privées des occupations de leurs choix par les politiques, les processus et les cultures qui sont intégrées dans les institutions. Cela met en relief le fait que, de toute évidence, les occupations ne sont pas de nature individuelle.

La deuxième raison d'adopter une approche plus sociale de l'habilitation de l'occupation est l'importance des occupations pour la santé et le bien-être occupationnel. Un cadre utile à adopter à cet égard est la théorie des causes fondamentales de Link et Phelan (1995), qui est ancré dans le domaine de la santé publique. Link et Phelan ont critiqué les travaux épidémiologiques qui sont trop axés sur des facteurs individuels ou, sur ce qu'ils décrivent comme des causes « proximales » de maladie, comme la diète, le manque d'exercice et d'autres formes de soins personnels, et qui ne tiennent pas suffisamment compte de certains facteurs sociaux ou de certaines causes plus « distales ». Ils ont élaboré la théorie selon laquelle ces facteurs sociaux distaux sont les causes fondamentales d'une mauvaise santé. Ils en sont venus à cette conclusion en se basant sur l'association persistante que l'on fait entre des facteurs comme le statut économique et la maladie et la mortalité, au fil du temps et dans différents contextes. Bien évidemment, comme Phelan, Link et Tehranifar (2010) l'ont observé, les inégalités socioéconomiques sont très vastes, très robustes et très bien documentées. Même lorsque des mécanismes sont mis en place pour réduire les inégalités, par exemple, les soins de santé universels, la relation entre la pauvreté et la mauvaise santé persiste. Link et Phelan étaient déterminés à comprendre pourquoi des conditions qui devraient permettre d'éliminer ou de réduire les inégalités ne semblaient pas fonctionner. Leur théorie sur les causes fondamentales explique que la raison de ces associations persistantes est que les causes sociales sont liées à l'accès aux ressources pouvant être utilisées pour éviter les risques ou minimiser les conséquences négatives de nombreux problèmes de santé ou sources de vulnérabilité. Ces ressources sont notamment l'argent, les connaissances, le pouvoir, le prestige et les ressources interpersonnelles qui sont incarnés dans les soutiens sociaux et les réseaux sociaux (Link et Phelan, 1995). Ces ressources sociales et économiques sont avantageuses pour la santé et le bien-être et peuvent être utilisées de différentes façons et dans différentes situations; elles sont *transférables* et donc, l'association entre une certaine condition sociale et la santé perdurera.

Bien que l'explication des causes fondamentales proposée par Link et Phelan (1995) ait été utilisée principalement pour expliquer des résultats de santé, il s'agit d'un cadre utile pour examiner les processus sociaux et occupationnels. Dans mes travaux, je vois qu'une bonne partie de ce que nous faisons se situe à l'étape que Link et Phelan appellent le niveau proximal. Dans le domaine de la santé mentale, nous avons travaillé sans relâche pour améliorer les possibilités d'emploi pour les personnes ayant des maladies mentales et nous avons fait des progrès dans certains domaines. Nous pensons maintenant que le travail est un droit et une possibilité, et nous l'abordons comme une préoccupation centrale dans nos interventions auprès des personnes ayant des troubles sévères de santé mentale. Mais les taux de chômage sont encore très élevés au sein de ce groupe, soit les taux les plus élevés parmi tous les groupes de personnes

handicapées. Même les nouveaux modèles fondés sur les faits, comme les programmes de soutien à l'emploi, qui permettent d'améliorer les taux d'emploi lorsqu'il sont mis en oeuvre, permettent rarement de sortir les gens de la pauvreté. L'attention que nous accordons aux facteurs proximaux—le développement des habiletés individuelles, la planification professionnelle, la formation à l'emploi et l'aiguillage vers l'intervention en santé mentale, ne va pas assez loin. En effet, des forces distales beaucoup plus vastes entrent en jeu, soient les causes sociales fondamentales, comme le diraient Link et Phelan. La recherche a montré que *bien qu'il y ait* des facteurs individuels qui affectent l'emploi, on a constaté que les obstacles les plus pernicieux étaient enracinés dans les préjugés, les politiques gouvernementales qui dissuadent les gens de travailler, la pauvreté et d'autres réalités sociales et économiques (Baron, Draine et Salzer, 2013). Ce sont les causes sociales fondamentales qui forment les réalités servant de pierre d'assise à tout le reste. Lorsque nous créons des programmes axés sur des facteurs liés aux capacités individuelles, qui ne tiennent pas compte des désavantages sociaux, alors les problèmes sociaux sont faussement perçus comme des problèmes individuels qui entraînent la « création d'interventions et de politiques beaucoup trop simples pour aborder un phénomène complexe » (Draine, Salzer, Culhane et Hadley, 2002, p. 565). Si nous voulons réussir à l'échelle de l'individu, nous devons trouver des façons novatrices d'aborder ces causes fondamentales.

La troisième raison de travailler à l'échelle sociale, institutionnelle et politique est fondée sur les droits plutôt que sur la santé. Dans son discours Massey intitulé, *The Rights Revolution*, Ignatieff (2000) prétend que les humains désirent vivre dans un monde juste et que les droits donnent un sens légal aux valeurs auxquelles nous tenons—dignité, égalité et respect. La révolution des droits, comme il l'appelle, consiste à renforcer notre droit à l'égalité tout en protégeant notre droit d'être différent. Le rêve canadien d'offrir des conditions sociales décentes a situé notre pays parmi les cultures de droits les plus distinctes dans le monde (Ignatieff, 2000) et les ergothérapeutes occupent une place importante dans ce rêve. En tant qu'ergothérapeutes, nous croyons au droit de toutes les personnes de participer à des occupations significatives qui contribuent positivement à leur bien-être et à celui de leurs communautés.

Mais, dans la société, la question de savoir qui gagne et qui a accès aux occupations qui tissent et forment le canevas d'une bonne vie est en grande partie une question de pouvoir. Les membres puissants du groupe dominant d'une société prennent pour acquis les politiques sociales dont ils bénéficient, alors que l'on ne respecte pas les droits de millions de personnes qui sont marginalisées en raison de leurs capacités, de leur état de santé, de leur race, de leur orientation sexuelle, de leur âge, de leur genre, et d'autres aspects. Ces personnes sont victimes de discrimination à tous les jours, pour des aspects comme l'éducation, le logement, l'emploi, les transports et la participation sociale (Fleming Cottrell, 2005). La participation à des occupations devient alors un enjeu politique. Les

scientifiques de l'occupation—par exemple Laliberte Rudman (2013), Pereira (2014), et Whiteford (2000)—nous ont implorés de jeter un regard critique sur les facteurs sociaux qui influencent l'occupation et la participation, afin de mettre au jour les inégalités découlant des façons dont l'ensemble des institutions et de la société sont structurées et qui sont rarement remises en question. Les connaissances dans le domaine sont en croissance sur cette question, mais comme Fleming Cottrell (2005) l'a dit, « par le passé, les ergothérapeutes ont *réagi* de manière limitée aux contraintes sociales et aux politiques discriminatoires enracinées » (p. 566, italiques ajoutées).

Je soutiens que si la justice occupationnelle et l'inclusion sociale sont nos buts, nous devons non seulement analyser et *critiquer* les contraintes sociales, institutionnelles, économiques et politiques qui empêchent les gens de participer pleinement au sein de leurs communautés, mais nous devons également prendre les mesures qui s'imposent pour les *faire disparaître*. Pour que l'ergothérapie devienne une profession engagée dans la lutte en faveur des droits occupationnels, nous aurons besoin d'un engagement politique face aux enjeux qui empêchent les gens d'avoir un accès égal à des possibilités et des ressources. Nous devons nous affirmer davantage en transformant nos valeurs et de nos croyances en action.

La défense des intérêts en tant qu'impératif professionnel

Dans cette optique, la défense des droits occupe le devant de la scène. Si nous voulons adopter une pratique ancrée sur l'inclusion, qui favorise l'accès universel et l'équité comme mode de pensée, outil thérapeutique et responsabilité éthique (Flood, 2014), alors la défense des intérêts doit devenir un impératif professionnel. La défense des intérêts peut permettre de combler le fossé entre les forces sociales et les expériences individuelles et entre le monde des décideurs et la vie de nos clients (Carlisle, 2000).

Les activités de défense des intérêts peuvent se produire au niveau des « causes individuelles » ou des « causes plus larges » (Carlisle, 2000). La défense des causes individuelles fait appel à la représentation d'individus ou de groupes vulnérables dans le but de faire valoir leurs droits et possibilités. Dans la défense des causes individuelles, on reconnaît qu'il faut aborder des facteurs structurels pour créer des possibilités égales pour tous. Dans la profession d'ergothérapeute, nous opérationnalisons le plus souvent la défense des droits au niveau des causes individuelles. Dhillon et ses collègues ont étudié comment et pourquoi les ergothérapeutes participent à la défense des intérêts et ils ont constaté que, le plus souvent, les ergothérapeutes font des revendications pour des clients individuels sur la base du cas par cas, dans le cadre de leur pratique centrée sur le client, plutôt que de créer un changement au niveau de la politique sociale ou de l'action politique (Dhillon,

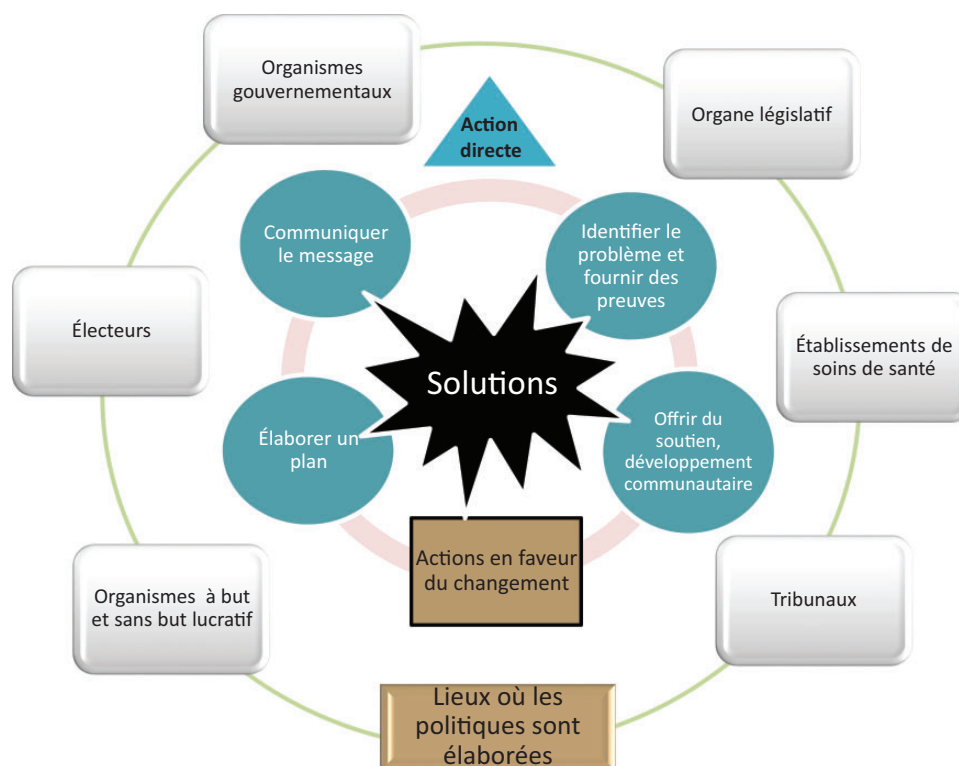


Figure 1. Le monde de la défense des intérêts. Cette figure a été légèrement adaptée de la figure originale qui a été élaborée par Harry Snyder pour *Working Upstream: Skills for Social Change* (p. 96), par Lori Dorfman, Susan Sorenson et Lawrence Wallack, 2009, Berkeley, CA: Berkeley Media Studies Group. Copyright 2009 by Berkeley Media Studies Group. Adaptation autorisée.

Wilkins, Tremblay, Law et Stewart, 2014). Cependant, la définition de la défense des intérêts de l'ACE (n.d.) nous amène au niveau des causes plus larges. En effet, selon cette définition, la défense des intérêts est « un processus politique réalisé par un individu ou un groupe qui cherche à influencer la politique publique et les décisions relatives à la répartition des ressources au sein des systèmes politiques, économiques et sociaux et des institutions » (ACE, n.d., para. 1). L'existence même d'une définition de cette nature suggère que nous sommes dans une situation idéale pour favoriser le changement à l'échelle des organisations, des systèmes et de la société. En plongeant dans le domaine de la défense des intérêts dans un sens plus large, il faut s'élever contre l'inéquité et l'inégalité, mobiliser des faits probants pour influencer la politique et la pratique, et participer directement et indirectement aux processus politiques et institutionnels.

Nous pouvons trouver dans le passé de bons exemples de défense des intérêts en ergothérapie, dans lesquels des ergothérapeutes ont transposé leurs valeurs de base en action sociopolitique. Par exemple, aux États-Unis, l'ergothérapeute Beatrice Wade a travaillé auprès de groupes d'anciens combattants pour amender la loi sur la réadaptation professionnelle de 1920 (1920 Vocational Rehabilitation Act) qui excluait les personnes ayant des maladies mentales (Bing, 1981). Leurs efforts ont finalement porté fruit plus d'une décennie plus tard, lorsque le président Franklin D. Roosevelt

a signé un amendement à la loi sur le droit public (Public Law 113) pour rendre les prestations de réadaptation professionnelle accessibles aux anciens combattants atteints de maladies mentales (Bing, 1981). L'ergothérapeute Fleming Cottrell (2005) a écrit au sujet de Wade, en la décrivant comme l'exemple classique d'une ergothérapeute dédiée aux origines holistiques de notre profession et engagée dans le changement social. Toutefois, Fleming Cottrell nous rappelle que malheureusement « peu d'ergothérapeutes ont suivi ses traces au sein de la profession » (p. 567).

Les ergothérapeutes ont la capacité d'influencer les programmes politiques et institutionnels et d'aborder de plus en plus les causes sociales fondamentales de la privation occupationnelle. Mais pour arriver à nos fins, nous devons acquérir des compétences pour naviguer efficacement dans le domaine complexe de la défense des intérêts.

Un cadre pour la défense des intérêts

Pour que la défense des intérêts soit efficace, il faut établir des bases sur lesquelles il sera possible d'élaborer une action collaborative coordonnée, de même que des stratégies d'ensemble sur lesquelles nous pourrions nous appuyer. Le cadre d'orientation élaboré par Dorfman, Sorenson et Wallack (2009) est utile à cet égard (voir la figure 1). Le cadre, élaboré au cours d'un programme de formation sur la défense des intérêts pour aider les praticiens de la santé et les

dirigeants de la communauté à devenir plus actifs au sein de la politique locale, d'état et nationale, offre un moyen de visualiser et de comprendre les composantes de la défense des intérêts et la manière dont elles s'articulent entre elles. Le cadre nous montre qu'il y a de nombreuses étapes et stratégies qui peuvent promouvoir le changement et divers lieux où les décisions sont prises en matière de défense des intérêts. Les ergothérapeutes qui veulent jouer un rôle de défenseur peuvent utiliser certains ou tous les éléments de ce cadre.

Il faut d'abord commencer par identifier le problème et fournir des preuves de son existence. Cette étape permettra d'établir l'importance du problème dans l'esprit du public et des décideurs. Il est important de bien comprendre les points de vue sur tous les aspects du problème pour dresser un tableau complet et précis du problème. Les recherches, les histoires et les opinions des personnes qui sont touchées par le problème sont essentielles pour lui donner de la substance. Cependant, les experts dans l'élaboration de politique en matière de santé publique ont observé que bien que les données probantes soient nécessaires, elles sont rarement suffisantes à elles seules pour influencer les processus politiques (Johnson, 2009), car très souvent, les décisions politiques ne sont pas basées sur la recherche (DeLeon, Loftis, Ball et Sullivan, 2006).

L'une des composantes importantes du processus de défense des intérêts est d'obtenir des appuis par le développement communautaire et la formation de coalitions. Nous avons cultivé, au sein de notre discipline, une base solide de pratique et de recherche en développement communautaire. On peut trouver de nombreux principes et exemples décrivant la façon dont les ergothérapeutes forment ou peuvent former des partenariats avec les collectivités pour les aider à cibler et aborder leurs besoins. Lauckner, Pentland et Paterson (2007) décrivent le développement communautaire comme un processus « multicouche dirigé par la communauté, dans lequel des relations sont établies et la capacité communautaire est renforcée en vue d'apporter des changements sociaux » (p. 6). Dans le développement communautaire, on se préoccupe grandement des relations de pouvoir afin qu'il y a un partage de l'imputabilité et des responsabilités. Cette approche est conforme à la croyance des ergothérapeutes dans la participation et le partage du pouvoir.

Une autre composante essentielle du cadre fait appel à l'élaboration d'un plan comportant des objectifs et des stratégies. Ce plan sera la feuille de route des étapes à suivre tout au long du cheminement. Le plan doit favoriser l'élaboration d'une stratégie claire, basée sur la tribune choisie et il doit tenir compte des ressources disponibles. Le plan changera inévitablement tout au long du parcours.

Une autre composante importante de la défense des intérêts est de communiquer efficacement le message afin d'informer la population et les décideurs. Ce message doit transmettre l'importance de l'enjeu, tout en étant basé sur de l'information précise et une analyse bien raisonnée. Le

message doit s'adresser au bon auditoire, raconter une histoire simple et touchante et être en lien avec le bien-être des communautés ou de la société.

Parfois, l'action directe en groupe—par exemple, les manifestations—peut attirer l'attention du public sur un enjeu. Mis à part la détermination des actions en faveur du changement, il est primordial de cibler le lieu ou le milieu où le changement sera effectué, comme les organismes gouvernementaux ou la loi, les établissements de soins de santé, les tribunaux, les organismes à but et sans but lucratif, une circonscription électorale, ou une combinaison de ces lieux ou milieux. Un examen en profondeur de ces composantes peut permettre de trouver des solutions en vue d'un changement.

La défense des intérêts par l'action

Pendant longtemps, les travailleurs accidentés en Ontario au Canada ont eu de la difficulté à faire entendre leur voix, car ils avaient le sentiment d'être traités injustement par le système d'indemnisation des accidents du travail et par la société au sens large. Ils devaient non seulement lutter contre une blessure qui les confinait au chômage, mais également faire face à la pauvreté, à une mauvaise santé physique et mentale et aux attitudes négatives des autres (Beardwood, Kirsh et Clark, 2005). Il y a plusieurs années, un groupe de représentants de travailleurs accidentés et de chercheurs se sont réunis pour explorer la situation critique des travailleurs accidentés de l'Ontario, dans le but de créer un réel changement au sein du système.

Nous avons commencé par cibler le problème et recueillir des données probantes. Le problème, tel que décrit par les travailleurs accidentés, était que les soupçons et les préjugés largement répandus étaient enchâssés dans les milieux de travail, le système de santé et le système d'indemnisation des accidents du travail. Ces soupçons et ces préjugés engendraient de la colère, une réduction du sentiment de statut social et des barrières au rétablissement de la santé et au retour au travail (Kirsh, Slack et King, 2012). Comme un travailleur accidenté l'a dit :

Ils savent comment engendrer la peur chez la personne blessée. Vous êtes déjà blessé, alors votre système de défense est affaibli. Vous êtes acculé au pied du mur... vous avez l'impression d'être seul et de n'avoir aucun recours. Et c'est une position très inconfortable.

Certaines recherches internationales sur le sujet étaient conformes à ces rapports. Elles mettaient en relief les stéréotypes qui décrivaient tous les travailleurs accidentés comme des « fraudeurs qui abusent du système » (Lippel, 2007, p. 433), de même que les attentes institutionnelles fortement ancrées selon lesquelles les travailleurs accidentés contreviendront à leurs droits ou abuseront de leurs droits (Eakin, 2005).

Nous avons continué de consolider nos appuis, par le développement communautaire et la formation de coalitions. De plus, nous avons eu la chance d'obtenir un financement

substantiel pour élaborer une infrastructure pour la recherche et l'action. Nous avons nommé notre groupe le RAACWI—Research Action Alliance on the Consequences of Work Injury. L'un des codirigeants du projet était un membre de la communauté universitaire et de la communauté au sens large qui était actif dans le milieu des travailleurs accidentés. Par ailleurs, nous avons recruté des travailleurs accidentés à titre de chercheurs pour le projet, nous avons établi des partenariats avec des organisations de travailleurs et nous avons obtenu l'appui d'autres intervenants. Certaines personnes ont entendu parlé du RAACWI et sont venues nous offrir leurs histoires, leur énergie et leur détermination à travailler très fort pour cette cause.

Tout au long de notre travail, nous avons communiqué nos messages à de nombreux auditoires. Bien sûr, nous avons présenté les habituels articles scientifiques et conférences (voir, par exemple, Cacciaccaro et Kirsh, 2006; Franche et al., 2009; MacEachen, Kosny, Ferrier et Chambers, 2010), mais beaucoup d'autres actions ont été mises en œuvre. Par exemple, une école pour les travailleurs accidentés, la « Speakers School » a été ouverte. Dans cette école, les travailleurs accidentés apprenaient à transmettre leurs messages à la population, ou, comme l'a dit l'un des organisateurs, « les travailleurs accidentés s'exerçaient à passer de la ventilation à l'art de convaincre ». Ils racontaient non seulement leurs histoires personnelles, mais ils ont appris à les situer dans un contexte politique plus large, dans lequel ils arrivaient à décrire et défendre leurs droits. Une autre façon de communiquer le message a été la création d'une pièce de théâtre, intitulée, « Easy Money », basée sur la recherche de quelques membres de notre équipe (voir Eakin et Endicott, 2006). Comme le titre l'indique, la pièce adoptait un point de vue satirique, soit la fausse conception selon laquelle les travailleurs accidentés préfèrent se fier à leurs indemnités comme une source « d'argent facile », plutôt que de travailler pour gagner leur subsistance. Écrite et mise en scène par Kate Lushington, la pièce mettait en jeu des acteurs qui illustraient la frustration vécue par de nombreux travailleurs accidentés. Par ailleurs, nous avons aussi fait appel à des décideurs pour transmettre et recevoir le message selon lequel il fallait une justice pour les travailleurs accidentés. De plus, nous avons présenté un symposium (Kirsh, Eakin et Mantis, 2010) et invité la ministre du travail de l'époque, l'honorable Linda Jeffrey, à prononcer le discours de fermeture. De façon simultanée, nous avons fait des actions directes. Depuis des années, il y a une journée des travailleurs accidentés pendant laquelle on organise toujours une marche au Queen's Park. Des travailleurs accidentés et autres membres de notre groupe y participent.

Nous avons ciblé la Commission de la sécurité professionnelle et de l'assurance contre les accidents du travail (CSPAAT) comme milieu spécifique pour effectuer des changements. La CSPAAT administre l'assurance contre les accidents du travail sans égard à la faute de l'Ontario pour les employeurs et leurs travailleurs, en procurant des prestations d'invalidité aux travailleurs accidentés ou ayant

acquis une maladie au travail. Bon nombre de nos participants et partenaires de recherche avaient raconté leur histoire au sujet de la discrimination systémique qu'ils subissaient dans le milieu et des barrières qu'ils rencontraient en tentant de réintégrer leur emploi. Eakin (2005) a décrit le « discours au sujet de l'abus » (p. 159) qui envahissait le système et nous avons un portrait assez juste que ce discours, selon Link et Phelan (1995), était une cause sociale fondamentale de privation occupationnelle et de mauvaise santé. Bon nombre d'entre nous avons rencontré la présidente et les cadres supérieurs de la CSPAAT pour partager nos inquiétudes et nos résultats sur les préjugés, et pour discuter de différentes façons dont nous pourrions travailler ensemble. La présidente a choisi 10 personnes au sein de son équipe de gestion afin d'explorer la question, et nous avons choisi six personnes, dont des chercheurs, des travailleurs accidentés et des représentants de travailleurs accidentés. Ensemble, nous avons entrepris une série de séances décrites comme des « séances blue sky ». L'approche des séances était respectueuse, ouverte, démocratique et honnête. Nous avons mis au point un cadre pour décrire la façon dont les préjugés deviennent enchâssées dans les institutions et les changements requis pour lutter contre ces préjugés (CSPAAT, 2010). Puis, nous avons alors élaboré un plan d'action comportant des objectifs clairs et un ensemble de résultats visés.

Assez rapidement, les préjugés ont suscité des discussions dans l'ensemble de l'organisation, car les gestionnaires ont transmis les messages à leurs départements et les cadres supérieurs ont admis que le problème était réel. Nous savions que nous avions un impact sur cette prise de conscience, mais nous voulions nous assurer que certains changements seraient aussi apportés aux politiques et procédures. Et, il faut bien admettre que grâce à l'organisation et à son leadership, nous avons obtenu quelques résultats concrets. En effet, l'organisation a mis en œuvre un outil de dépistage préliminaire sur le recrutement afin d'identifier les attitudes négatives envers les travailleurs handicapés lors du recrutement interne et externe. De plus, l'organisation a aussi mis en place une liste de vérification de la sensibilité au travailleur pendant la création ou la mise à jour des communications écrites, afin de déterminer si les messages étaient empreints de préjugés. Un dépliant présentant certains mythes au sujet des travailleurs blessés et remettant les choses en perspective a été largement distribué (CSPAAT, 2010). Dans ce dépliant, le président de la CSPAAT prenait position :

Lorsqu'une personne est victime d'un accident de travail, elle a besoin de notre aide – et non pas de jugements négatifs à son propos, parce qu'elle s'est blessée au travail. Nous devons faire tout ce qui est en notre pouvoir pour l'aider à se rétablir et à reprendre sa vie, à retrouver sa dignité et à recouvrer sa santé.

Finalement, un cours d'apprentissage en ligne visant à réduire les attitudes et les comportements négatifs envers les

travailleurs blessés a été incorporé dans la formation suivie par tous les membres du personnel de la CSPAAAT, dans le cadre de leurs évaluations en matière de rendement (CSPAAT, 2010).

Ces changements—nouvelles politiques en matière de recrutement, orientation et formation du personnel, nouveaux systèmes pour la communication corporative au sein de l'organisation, et nouveaux outils et procédures pour la création et l'approbation de documents—ont tous été mis en place pour transformer la culture et les relations sociales qui régissaient la façon dont les travailleurs accidentés étaient traités par le système. Nous savions que ces changements devaient aller plus loin et que les gouvernements devaient être sensibilisés davantage pour que les changements s'infiltrèrent dans le domaine public. Nous avons été ravis de constater que le message a été transmis par le président de la CSPAAAT David Marshall et la ministre du travail Cynthia Morton alors qu'ils discutaient des préjugés devant le comité permanent des comptes publics.

Nous étions très fiers des changements et des impacts de nos activités de défense des intérêts. Nous avons incité des travailleurs accidentés et d'autres intervenants clés à s'engager dans un processus participatif, puis, nous avons ciblé les institutions et les systèmes pour créer le changement. Il en a résulté de nouvelles politiques et procédures au sein de l'organisation et nous avons aussi atteint l'échelon du gouvernement. Ce fut le début d'un réel changement social. Nous savions que ce n'était que le commencement et que la revendication en faveur de la justice sociale et occupationnelle exige une attention continue pour que les changements se maintiennent au fil du temps et qu'ils ne soient pas sapés par des tendances sociales et politiques changeantes (Jason, Beasley et Hunter, 2014). En effet, comme l'a si bien dit Ignatieff (2000), « le prix de la liberté est la vigilance éternelle » (p. 5).

Il y a de nombreux autres exemples en ergothérapie sur lesquels on peut s'appuyer; prenons par exemple, la Care Watch, un groupe dirigé par des citoyens âgés qui revendique un financement adéquat pour des soins à domicile en collaborant avec des décideurs et des intervenants qui influencent la politique. L'intérêt de Care Watch pour la façon dont les attitudes sociales influencent les occupations des citoyens âgés l'ont amené à examiner l'intersection entre l'âgisme et la défense des intérêts des citoyens âgés (Trentham, Sokoloff, Tsang et Neysmith, 2015). Ensemble, Trentham et les citoyens âgés de Care Watch ont orienté le discours politique vers l'âgisme et les citoyens âgés. Karen Rebeiro Gruhl de la région du nord-est de l'Ontario a reconnu que les politiques et les programmes qui sont supposés aider les personnes ayant des maladies mentales à atteindre leurs objectifs en matière d'emploi sont en fait des barrières pour les individus qui ont le plus besoin de ce soutien (Rebeiro Gruhl, Kauppi, Montgomery et James, 2012). Elle a suscité un vif intérêt au sein de la communauté des fournisseurs de services de l'ensemble du nord-est de l'Ontario et a rassemblé d'important décideurs du ministère

des Services sociaux et communautaires, du Réseau local d'intégration des services de santé et du Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées afin d'examiner des questions liées à l'emploi des personnes ayant des maladies mentales dans cette région. Grâce à ces interventions, on a accordé plus d'importance à l'emploi des personnes ayant des maladies mentales sévères dans le nord-est de l'Ontario. Rebeiro Gruhl nous a dit que son organisation avait constaté une augmentation significative du nombre de personnes qui cherchent du travail et qui n'ont plus besoin d'aide sociale (Rebeiro Gruhl, correspondance personnelle, 31 janvier 2015). Par ailleurs, Robin Mazumder, un ergothérapeute travaillant à Edmonton, se sert des médias sociaux pour mobiliser les ergothérapeutes et autres à exercer de la pression sur les gouvernements afin qu'ils abordent des questions de justice sociale. Par exemple, son blogue en ergothérapie incite les habitants d'Edmonton à revendiquer des voies cyclables pour la santé et le bien-être de la ville et de ses habitants, de même que pour les personnes vivant dans la pauvreté qui ont de la difficulté à payer les coûts liés au transport. Mazumder a aussi écrit des microblogues au sujet du projet de loi 10, qui, s'il avait été adopté dans sa forme originale, aurait permis aux commissions scolaires de la province de rejeter les demandes d'étudiants qui souhaitaient créer une alliance pour les personnes gaies et hétérosexuelles. La loi a été amendée pour protéger les jeunes personnes gaies et faciliter la création de ces groupes de soutien. Ces exemples en ergothérapie et de nombreux autres exemples au Canada et dans le monde nous incitent à aller de l'avant en assumant notre responsabilité collective de revendiquer en faveur d'un changement social et structurel.

Conclusion

Dans cet article, j'ai avancé et démontré les possibilités d'accroître la participation des ergothérapeutes à la défense des intérêts politiques et systémiques. La promotion du changement social par la défense des intérêts est un impératif professionnel qui peut et doit être entrepris par les ergothérapeutes, en leur qualité ou rôle de chercheur ou de praticien. Le moment est propice, et les possibilités de déployer nos efforts dans ce domaine sont innombrables.

Le renforcement de notre engagement au changement social par la défense des intérêts doit faire partie intégrante de notre processus de socialisation professionnelle—un impératif professionnel—que nous entreprendrons en nous équipant avec les outils analytiques et pratiques requis pour répondre à cet appel. Nous devons envisager et créer un nouvel ensemble de compétences dans nos programmes de formation et nos activités de développement professionnel. Nous devons acquérir des connaissances sur le développement communautaire et l'établissement de coalitions, sur la structure et la fonction des systèmes politiques, sur l'analyse des politiques, sur la résolution de conflits et sur les principes de changement des systèmes, notamment sur la façon dont le

pouvoir est distribué et sur le fonctionnement des processus décisionnels. Nous avons besoin de nouvelles plateformes de communication. Nous devons être plus habiles pour utiliser tous les médias, en particulier les médias sociaux, aux fins de la défense des intérêts. Nous devons présenter des congrès, publier des bulletins, organiser des groupes de travail et créer des prix pour des travaux réalisés dans le domaine de la défense des intérêts. Par dessus tout, nous devons nourrir un sentiment d'idéalisme confiant se traduisant par la ferme conviction que notre investissement dans la défense des intérêts permettra de bâtir un monde meilleur. L'ergothérapie est une discipline visionnaire. La justice occupationnelle est notre entreprise la plus ambitieuse, et la défense des intérêts est l'une des stratégies clés dans ce domaine.

En terminant, je reviens à la question que j'ai posée plus tôt dans cet article : « Est-ce que nous avons accepté l'inacceptable ? ». Je propose que notre réponse collective soit une citation de l'activiste politique Angela Davis : « Je n'accepte plus les choses que je ne peux changer. Je change les choses que je ne peux accepter. »

Remerciements

J'aimerais remercier mes collègues de l'University of Toronto et à travers le pays qui m'ont inspirée à créer une vision d'action sociale et politique pour notre profession. Je suis très reconnaissante envers les personnes et tous les participants à la recherche avec qui j'ai travaillé, qui ont partagé leur vécu et leurs histoires et qui ont pris position face à des enjeux liés à la justice sociale et occupationnelle. J'aimerais aussi souligner l'apport de mes anciens et nouveaux étudiants, de qui j'ai également tellement appris. Finalement, je tiens à exprimer ma profonde gratitude aux personnes suivantes, pour les efforts qu'elles ont déployés afin de présenter et de défendre ma candidature pour le prix du discours commémoratif Muriel Driver : Judith Friedland, Terry Krupa, Susan Rappolt, Patty Rigby, Deirdre Dawson, Barry Trentham, Jill Stier, Colleen Good et Lynn Cockburn.

Matériel additionnel

Il est possible de regarder la vidéo de ce discours au <https://www.youtube.com/watch?v=KoI4pO0bm8U>.

Messages clés

- L'ergothérapie doit élargir sa perspective individualiste actuelle et adopter une approche sociopolitique qui aborde les questions qui empêchent les gens d'avoir un accès égal à des possibilités et des ressources. La défense des intérêts est un impératif professionnel.
- La profession fera face à des défis en tentant de devenir plus socialement et politiquement active : des problèmes

écrasants et « pernicieux »; la dominance des paradigmes et les relations de pouvoir; et un climat de néolibéralisme.

- La défense des intérêts doit s'étendre à nos programmes d'enseignement et à notre développement professionnel. Il existe des cadres de travail et des exemples dans le domaine sur lesquels nous pouvons nous appuyer.

Références

- Association canadienne des ergothérapeutes. (n.d.). *L'ergothérapie ça fonctionne... Demandez-le!*: Action revendicatrice. Ottawa, ON: CAOT Publications ACE. Téléchargé au http://www.caot.ca/askforit/Advocacy_FRE.pdf
- Baron, R. C., Draine, J., et Salzer, M. S. (2013). "I'm not sure that I can figure out how to do that": Pursuit of work among people with mental illnesses leaving jail. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation, 16*, 115–135. doi:10.1080/15487768.2013.789696
- Beagan, B. L., et Etowa, J. (2009). The impact of everyday racism on the occupations of African Canadian women. *Revue canadienne d'ergothérapie, 76*, 285–293. doi:10.1177/000841740907600407
- Beardwood, B., Kirsh, B., et Clark, N. (2005). Victims twice over: The perceptions and experiences of injured workers. *Qualitative Health Research, 15*, 30–48. doi:10.1177/1049732304268716
- Beland, D. (2007). Neoliberalism and social policy: The politics of ownership. *Policy Studies, 28*, 91–107. doi:10.1080/01442870701309023
- Bing, R. (1981). 1981 Eleanor Clarke Slagle lecture: Occupational therapy revisited. A paraphrastic journey. *American Journal of Occupational Therapy, 35*, 499–518. doi:10.5014/ajot.35.8.499
- Cacciaccaro, L., et Kirsh, B. (2006). Understanding the mental health needs of injured workers. *Revue canadienne d'ergothérapie, 73*, 178–187. doi:10.1177/000841740607300304
- Carlisle, S. (2000). Health promotion, advocacy and health inequalities: A conceptual framework. *Health Promotion International, 15*, 369–376. doi:10.1093/heapro/15.4.369
- Commission de la sécurité professionnelle et de l'assurance contre les accidents du travail. (2010). *When help leads to harm: Injured worker stigma in the compensation system*. AWCBC Learning Symposium. Téléchargé au http://www.csst.qc.ca/ASP/awcbc/PDF/10.When_Help_Leads.pdf
- DeLeon, P. H., Loftis, C. W., Ball, V., et Sullivan, M. J. (2006). Navigating politics, policy and procedure: A firsthand perspective of advocacy on behalf of the profession. *Professional Psychology: Research and Practice, 37*, 146–153. doi:10.1037/0735-7028.37.2.146
- Dhillon, S. K., Wilkins, S., Tremblay, M., Law, M. C., et Stewart, D. A. (2014). Advocacy in occupational therapy: Exploring clinicians' reasons and experiences of advocacy. *Revue canadienne d'ergothérapie, 77*, 241–248. doi:10.2182/cjot.2010.77.4.6
- Dickie, V., Cutchin, M., et Humphry, R. (2006). Occupation as transactional experience: A critique of individualism in occupational science. *Journal of Occupational Science, 13*, 83–93. doi:10.1080/14427591.2006.9686573
- Dorfman, L., Sorenson, S., et Wallack, L. (2009). *Working upstream: Skills for social change*. Berkeley, CA: Berkeley Media Studies

- Group. Téléchargé au http://bmsg.org/sites/default/files/bmsg_handbook_working_upstream.pdf
- Draine, J., Salzer, M. S., Culhane, D. P., et Hadley, T. R. (2002). Role of social disadvantage in crime, joblessness, and homelessness among persons with serious mental illness. *Psychiatric Services*, 53, 565–573. doi:10.1176/appi.ps.53.5.565
- Eakin, J. (2005). The discourse of abuse in return-to-work: A hidden epidemic of suffering. Dans C. Peterson et C. Mayhew (Édit.), *Occupational health and safety: International influences and the new epidemics* (pp. 159–174). Amityville, NY: Baywood.
- Eakin, J. M., et Endicott, M. (2006). Knowledge translation through research-based theatre. *Healthcare Policy*, 2(2), 54–59.
- Finkel, A. (2006). *Social policy and practice in Canada: A history*. Waterloo, ON: Wilfrid Laurier University Press.
- Fleming Cottrell, R. P. (2005). The *Olmstead* decision: Landmark opportunity or platform for rhetoric? Our collective responsibility for full community participation. *American Journal of Occupational Therapy*, 59, 561–568. doi:10.5014/ajot.59.5.561
- Flood, M. (2014). Lettre à la rédaction. *Revue canadienne d'ergothérapie*, 81, 78. doi:10.1177/0008417414533299
- Franche, R. L., Carnide, N., Hogg-Johnson, S., Côté, P., Breslin, F. C., Bültmann, U., . . . Krause, N. (2009). Course, diagnosis, and treatment of depressive symptomatology in workers following a workplace injury: A prospective cohort study. *Canadian Journal of Psychiatry*, 54, 534–546.
- Gaetz, S., Gulliver, T., et Richter, T. (2014). *L'État de l'itinérance au Canada : 2014*. Toronto, ON: Homeless Hub.
- Galheigo, S. (2011). What needs to be done? Occupational therapy responsibilities and challenges regarding human rights. *Australian Occupational Therapy Journal*, 58, 60–66. doi:10.1111/j.1440-1630.2011.00922.x
- Gewurtz, R. E., Cott, C., Rush, B., et Kirsh, B. (2015). How does outcome-based funding affect service delivery? An analysis of consequences within employment services for people living mental illnesses. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 42, 19–28. doi:10.1007/s10488-014-0534-8
- Hammell, K. W. (2015). Quality of life, participation and occupational rights: A capabilities perspective. *Australian Occupational Therapy Journal*, 62, 78–85. doi:10.1111/1440-1630.12183
- Ignatieff, M. (2000). *The rights revolution*. Toronto, ON: Anansi.
- Jason, L. A., Beasley, C. R., et Hunter, B. A. (2014). Advocacy and social justice. Dans V. C. Scott et S. M. Wolfe (Édit.), *Community psychology: Foundations for practice* (pp. 262–289). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Johnson, S. A. (2009). *Public health advocacy*. Edmonton, AB: Healthy Public Policy, Alberta Health Services.
- Kirsh, B., Eakin, J., et Mantis, S. (2010, May). *Research into action: Addressing the stigma experienced by injured workers*. Symposium at the Canadian Association for Research on Work and Health (CARWH) Conference, Toronto, Canada.
- Kirsh, B., Friedland, J., Cho, S., Gobalasarathan, N., Orfus, S., Salkovitch, M., . . . Webber, C. (à l'impression). Experiences of university students living with mental health problems: Interrelations of the self, the social, and the school. *Work*.
- Kirsh, B., Slack, T., et King, C. (2012). The nature and impact of stigma towards injured workers. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 22, 143–154. doi:10.1007/s10926-011-9335-z
- Lablanc, D. (2013). Enacting the critical potential of occupational science: Problematizing the individualizing of occupation. *Journal of Occupational Science*, 20, 298–313. doi:10.1080/14427591.2013.803434
- Lauckner, H., Pentland, W., et Paterson, M. (2007). Exploring Canadian occupational therapists' understanding of and experiences in community development. *Revue canadienne d'ergothérapie*, 74, 314–325. doi:10.2182/cjot.07.005
- Law, M. (1991). The environment: A focus for occupational therapy. *Revue canadienne d'ergothérapie*, 58, 171–180. doi:10.1177/000841749105800404
- Link, B. G., et Phelan, J. (1995). Social conditions as fundamental causes of disease. *Journal of Health and Social Behavior*, 35, 80–94.
- Lippel, K. (2007). Workers describe the effect of the workers' compensation process on their health: A Quebec study. *International Journal of Law and Psychiatry*, 30, 427–443. doi:10.1016/j.ijlp.2007.06.013
- Lomas, J. (1998). Social capital and health: Implications for public health and epidemiology. *Social Science and Medicine*, 47, 1181–1188. doi:10.1016/S0277-9536(98)00190-7
- MacEachen, E., Kosny, A., Ferrier, S., et Chambers, L. (2010). The “toxic dose” of system problems: Why some injured workers don't return to work as expected. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 20, 349–366. doi:10.1007/s10926-010-9229-5.
- Malfitano, A. P. S., Lopes, R. E., Magalhães, L., et Townsend, E. A. (2014). Social occupational therapy: Conversations about a Brazilian experience. *Revue canadienne d'ergothérapie*, 81, 298–307. doi:10.1177/0008417414536712
- Markoulakis, R. (2014). *The social relations of accessibility: Explicating the work of accommodation for students with mental health problems in university* (Dissertation doctorale non publiée). University of Toronto, Toronto, ON, Canada. Téléchargé au https://tspace.library.utoronto.ca/bitstream/1807/68426/1/Markoulakis_Roula_201411_PhD_thesis.pdf
- Minkler, M. (1999). Personal responsibility for health? A review of the arguments and the evidence at century's end. *Health Education & Behavior*, 26, 121–140. doi:10.1177/109019819902600110
- Navarro, V. (2007). *Neoliberalism, globalization, and inequalities: Consequences for health and quality of life*. Amityville, NY: Baywood.
- Perreira, R. (2014). Using critical policy analysis in occupational science research: Exploring Bacchi's methodology. *Journal of Occupational Science*, 21, 389–402. doi:10.1080/14427591.2013.806207
- Phelan, J. C., Link, B. G., et Tehranifar, P. (2010). Social conditions as fundamental causes of health inequalities: theory, evidence, and policy implications. *Journal of Health and Social Behavior*, 51(Suppl.), S28–S40. doi:10.1177/0022146510383498
- Polgar, J. (2011). Enabling community mobility is an opportunity to practice social occupational therapy. *Revue canadienne d'ergothérapie*, 78, 67–69. doi:10.2182/cjot.2011.78.2.1

- Pollard, N., Sakellariou, D., et Kronenberg, F. (Édit.). (2009). *A political practice of occupational therapy*. New York, NY: Elsevier.
- Prince, M. J. (2012). Canadian disability activism and political ideas: In and between neo-liberalism and social liberalism. *Canadian Journal of Disability Studies, 1*, 1–34. doi:10.15353/3/cjds.v1i1.16
- Rebeiro Gruhl, K. L., Kauppi, C., Montgomery, P., et James, S. (2012). Consideration of the influence of place on access to employment for persons with serious mental illness in northeastern Ontario. *Rural Remote Health, 12*, Article 2034. Retrieved from http://www.rrh.org.au/publishedarticles/article_print_2034.pdf
- Reed, N. P. (2012). Concussion in hockey: Taking an occupational perspective on risk in sports [Lettre à la rédaction]. *Revue canadienne d'ergothérapie, 79*, 5–6. doi:10.1177/000841741207900101
- Townsend, E. (1998). *Good intentions overruled: A critique of empowerment in the routine organization of mental health services*. Toronto, ON: University of Toronto Press.
- Townsend, E. A., Beagan, B., Kumas-Tan, Z., Versnel, J., Iwama, M., Landry, J., . . . Brown, J. (2013). Enabling: Occupational therapy's core competency. Dans E. A. Townsend et H. J., Polatajko *Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being, & justice through occupation* (2nd ed., pp. 87–133). Ottawa, ON: CAOT Publications ACE.
- Trentham, B., Sokoloff, S., Tsang, A., et Neysmith, A. (2015). Social media and senior citizen advocacy: An inclusive tool to resist ageism? *Politics, Groups, and Identities*. Publication à l'avance en ligne. doi:10.1080/21565503.2015.1050411
- Whiteford, G. (2000). Occupational deprivation: Global challenge in the new millennium. *British Journal of Occupational Therapy, 63*, 200–204. doi:10.1177/030802260006300503
- Wicks, A., et Jamieson, M. (2014). New ways for occupational scientists to tackle “wicked problems” impacting population health. *Journal of Occupational Science, 21*, 81–85. doi:10.1080/14427591.2014.878208
- World Federation of Occupational Therapists. (2006). *Position statement on human rights*. Forrestfield, Australia: Author.

Biographie de l'auteur

Bonnie H. Kirsh, PhD, Erg. Aut. (Ont.), est Professeure agrégée, Department of Occupational Science and Occupational Therapy, Department of Psychiatry, et Rehabilitation Sciences Institute, Faculty of Medicine, University of Toronto, Toronto, ON, Canada.