Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie

www.rfre.org

ISSN : 2297-0533

Avec le soutien de

evs ase
ErgotherapeutInnen-Verband Schweiz
Association Suisse des Ergothérapeutes
Associazione Svizzera degli Ergoterapisti

HE TSL Haute école de travail social et de la santé Lausanne

UPE UNION PROFESSIONNELLE DES ERGOTHÉRAPEUTES

SUPSI

UQTR Université du Québec à Trois-Rivières

Hes·so
Haute Ecole Spécialisée de Suisse occidentale
Fachhochschule Westschweiz
University of Applied Sciences and Arts Western Switzerland

SOMMAIRE

Éditorial

Ergothérapie et soins palliatifs : Soutenir la vie en attendant la fin 3-7
Marc-André Pellerin, Nicolas Kühne, Virgile Paupelin, Louise Raffourt, Clarisse Mottaz, Hélène Libon

Articles de recherche

L'ergothérapie en soutien à la parentalité auprès des personnes vivant avec un trouble de santé mentale : Pratique actuelle et développements potentiels 9-39
Margot Dansereau, Marjorie Doucet, Cassandra Préfontaine, Martine C. Lévesque

Les injustices occupationnelles vécues par des personnes trans : Perception croisée de personnes trans et d'ergothérapeutes du Québec (Canada) 41-63
Mélodie Nicole, Marie-Josée Drolet

Lu/Vu pour vous

***L'évaluation en ergothérapie.* Un livre paru en 2023 et dirigé par J. Criquillon-Ruiz, F. Soum-Pouyalet et S. Tétreault** 65-69
Alice Scherrer

Conférence *Occupational Science Europe 2023* : Perspectives internationales sur les occupations situées dans la vie quotidienne. Un point de vue germanophone sur les congrès, paru dans la revue *Ergoscience* 71-77
Sandra Schiller, Traduction par Léa Nussbaumer, Nicolas Kühne

Résumés du JOS 79-82

Volume 9, Numéro 2 | 2023

ÉDITORIAL

ERGOTHÉRAPIE ET SOINS PALLIATIFS : SOUTENIR LA VIE EN ATTENDANT LA FIN

Avec l'arrivée de 2024, le moment est idéal pour faire un retour sur la dernière année. Pour la RFRE, l'année 2023 fut toute particulière. C'est avec une grande tristesse que la RFRE a vu sa correctrice, madame Nathalie Freitag, être emportée par la maladie. Depuis plusieurs années, madame Freitag assurait la révision linguistique des dizaines de manuscrits que publie annuellement la RFRE. Pour celles et ceux qui l'ignorent, publier un journal scientifique est une sacrée occupation ! Le rôle de correctrice en est une part fondamentale, mais le plus souvent une part qui reste dans l'ombre. Et pourtant ! Dans le monde de l'édition scientifique, où la rigueur à toutes les étapes est d'une importance capitale, madame Freitag était un phare pour guider à destination chacune de nos éditions. Sa rigueur et son engagement envers la RFRE ont été inestimables pour nous. Nous tenons à saluer sa contribution essentielle au développement et au rayonnement de la revue. La RFRE présente ses plus sincères condoléances à toute sa famille. Nous remercions également madame Pascale Matuszek d'avoir repris au pied levé ce rôle si essentiel.

Mi-novembre, c'est aussi une grande partie du Québec et de la francophonie qui était en deuil, avec le départ, à 47 ans, de monsieur Karl Tremblay, chanteur des Cowboys Fringants. Ce groupe a marqué de manière significative le paysage radiophonique, culturel, mais également social du Québec, depuis plus de 25 ans. Il s'est démarqué par ses créations originales, par moments festives et à d'autres, touchantes. Les Cowboys Fringants ont aussi apposé leur marque sur la scène musicale avec de nombreuses chansons engagées, militant pour une société plus juste, plus équitable, plus simple, mais aussi plus verte. Le groupe a ainsi écrit sur un nombre important d'enjeux, tels que la justice sociale, l'identité, la culture, l'urgence climatique ou la durabilité, des thèmes marquants pour la société en général, mais aussi pour l'ergothérapie. Ces thèmes sont en effet maintenant des incontournables lorsqu'il est question des enjeux futurs de la profession. Par son engagement, le groupe a eu un impact important sur la société, si bien que le départ du chanteur du groupe a ébranlé plusieurs d'entre nous.

La **Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie** est publiée par CARAFE, la Communauté pour l'Avancement de la Recherche Appliquée Francophone en Ergothérapie

doi:10.13096/rfre.v9n2.263

ISSN: 2297-0533. URL: https://www.rfre.org/

CC BY NC SA

Ce qui relie madame Freitag et monsieur Tremblay, ce sont ces destins et ces histoires de vie qui se sont malheureusement terminés trop tôt, « comme des étoiles filantes ». Comme acteur en santé, les ergothérapeutes peuvent être amené·es à travailler avec des personnes en fin de vie, au terme d'une existence parfois bien remplie, parfois trop écourtée. Quels rôles peuvent jouer les ergothérapeutes dans ces contextes de soins et d'accompagnement ? Mais surtout, comment attribuer un sens à ce destin inéluctable pour toutes ces personnes ? Plusieurs ergothérapeutes se sont posé ces questions, dans un domaine qui, dans de nombreux pays, reste peu développé en ergothérapie. Si des notions associées à la prise en soin dans un contexte de soins palliatifs sont abordées dans les formations de base en ergothérapie, elles demeurent généralement plutôt superficielles. Travailler en soins palliatifs exige une dose importante de savoir, de savoir-faire, de savoir-agir, mais aussi et surtout de savoir-être ; des compétences plus difficiles à transmettre dans un contexte universitaire, parfois éloigné de la pratique clinique.

Pour l'heure, l'accompagnement en soins palliatifs peut prendre différentes formes. Il peut être réalisé aussi bien à domicile, en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, qu'en milieu hospitalier. Il peut être effectué par des équipes régulières ou des services spécialisés d'accompagnement pour des personnes en fin de vie, que cela soit en institution avec les unités de soins palliatifs ou à domicile avec les équipes mobiles de soins palliatifs ou les établissements d'hospitalisation à domicile (Haute Autorité de Santé [HAS], 2021). Les interventions ergothérapiques autour des aides techniques, du positionnement pour prévenir les escarres, ou de l'indépendance semblent rester majoritaires en Europe (Gail et Deidre, 2018). À ces pratiques peuvent s'ajouter la gestion de la douleur, l'alimentation sécuritaire et satisfaisante, la gestion de l'anxiété, la gestion de l'énergie, l'aménagement de l'environnement pour optimiser la sécurité en plus de favoriser la présence des proches aidants et l'adaptation des activités significatives de la personne (Ordre des ergothérapeutes du Québec, 2021). Mais la littérature souligne également l'importance d'une approche centrée sur les occupations lors de cette période de la vie, même si une issue fatale est proche (Essential Yeh et McColl, 2019; World Federation of Occupational Therapists [WFOT], 2016). Ces écrits mettent en particulier l'accent sur l'équilibre que les personnes concernées cherchent à trouver entre vivre, y compris au travers d'occupations simples et parfois au prix de grands efforts, et se préparer à mourir.

Pour soutenir les ergothérapeutes travaillant en soins palliatifs, plusieurs associations se sont dotées de politiques ou ont adopté des positions en lien avec la prise en soins palliatifs. La première prise de position à mentionner est celle de la WFOT (2016), qui relève que, tout en tenant compte des importantes disparités qui existent dans le monde à ce sujet, l'ergothérapie est globalement sous-utilisée dans ce champ. Elle souligne l'importance de promouvoir l'accès à l'ergothérapie, notamment en levant les barrières organisationnelles qui l'entravent (WFOT, 2016).

Au Canada, dans une prise de position élaborée en 2011 et mise à jour en 2017, l'Association canadienne des ergothérapeutes a mis en évidence l'importance de reconnaitre à toutes et à tous, peu importe leur âge, le droit d'avoir accès à des soins de fin de vie de qualité, des soins en mesure de garantir une participation à des occupations

significatives, de limiter les douleurs dans la mesure du possible, et de respecter le choix des patients en termes de services disponibles (Association canadienne des ergothérapeutes, 2011, 2017). Dans cette prise de position, l'association rappelle l'importance pour les ergothérapeutes de s'engager dans leur développement professionnel, dans la trajectoire de soins des client·es et dans la recherche et la formation de partenariats (Association canadienne des ergothérapeutes, 2017). En parallèle, l'association rappelle l'importance d'une plus grande reconnaissance de l'ergothérapie en soins palliatifs, tout en militant pour l'élaboration d'une stratégie nationale viable concernant les soins de fin de vie (Association canadienne des ergothérapeutes, 2017).

En France, pour guider les pratiques de soins en fin de vie, la HAS a rédigé, dès 2002, des recommandations destinées entre autres aux ergothérapeutes (HAS, 2002). Le ministère de la Santé et de la Prévention a mis en place, en 2008, puis réactualisé en 2015 et 2021, le plan « Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie ». Malheureusement, ce plan ne mentionne pas spécifiquement le rôle de l'ergothérapeute, et les services spécialisés sont toujours peu pourvus, à ce jour, de professionnels dans ce domaine (Association Nationale Française des Ergothérapeutes, 2019).

Convaincue de l'importance du rôle de l'ergothérapeute auprès des populations en soins palliatifs, l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) a proposé, en 2019, des recommandations professionnelles spécifiques. Celles-ci guident la pratique de l'ergothérapeute en soins palliatifs dans l'optique de « contribuer à optimiser le fonctionnement de l'individu, de promouvoir sa dignité et soutenir sa participation aux activités essentielles et valorisées » (ANFE, 2019). Dans l'avenir, on peut espérer que la place des ergothérapeutes français·es auprès des personnes accompagnées en soins palliatifs devienne plus systématique. En effet, un travail interministériel a été entamé dans la perspective de développer la stratégie décennale 2024-2034 autour des soins palliatifs. L'ergothérapeute y est désormais intégré·e et un accent est mis sur l'importance d'avoir accès, pour la personne qui le souhaite, à ses services et à son expertise que ce soit pour des interventions à domicile ou en institution.

En Suisse, les pratiques des ergothérapeutes en soins palliatifs existent depuis plus de 20 ans, mais une formation spécifique n'existe que depuis peu et uniquement en Suisse francophone. La santé étant du ressort des 26 cantons suisses, l'Association Suisse des Ergothérapeutes ne produit pas de prises de position sur des domaines d'exercice professionnel, qui sont spécifiques aux cantons. C'est également le cas pour les soins palliatifs.

En Belgique, tout comme en Suisse, l'Union Professionnelle des Ergothérapeutes de Belgique n'adopte pas de prises de position sur des domaines d'exercice professionnel. Les ergothérapeutes sont invité·es à utiliser les ressources produites par EVIKEY, l'équivalent belge de la HAS en France, ou à consulter les ressources et les offres de formations présentes sur le portail de la Fédération wallonne des soins palliatifs (https://www.soinspalliatifs.be/).

Au-delà des directives et des orientations nationales, des ergothérapeutes se sont approprié ces enjeux de pratiques en contexte de soins palliatifs. Des groupes se sont créés pour aider les ergothérapeutes travaillant dans ces contextes de soins à se soutenir mutuellement. Au Québec, il existe depuis 2013 une « Communauté de pratique pour les ergothérapeutes travaillant en oncologie » qui permet à celles et ceux qui travaillent en soins palliatifs d'échanger autour de leurs pratiques, de se soutenir mutuellement, mais également de développer des formations, des pratiques innovantes et des partenariats en recherche. Des initiatives similaires ont aussi existé en Belgique, mais sont en pause à l'heure actuelle. Si les ergothérapeutes sentent le besoin de se réunir pour se soutenir, c'est beaucoup en raison de la complexité des pratiques et du contexte où elles sont mises en œuvre. La présence ou l'arrivée dans certaines juridictions de l'aide médicale à mourir ou du suicide assisté contribuent également à soulever de nombreuses questions pour les membres de notre corps professionnel. Comme le relèvent Guay et ses collègues (2022), choisir de mourir peut également être une occupation et, dans une perspective centrée sur la personne, les ergothérapeutes peuvent être amené·es à devoir accompagner des personnes dans cette direction. Leur article nous interroge notamment sur le rapport entre nos pratiques dans le domaine de la prévention du suicide, légitimes et importantes, et celles d'accompagnement de nos client·es dans leur choix de mort délibérée (Guay et al., 2022). Pour éviter de produire de la souffrance en réponse à la souffrance, une réflexion continue sur nos croyances et leurs effets délétères, comme le suicidisme, combinés à de la recherche sur les zones d'ombre de nos pratiques, semble être la meilleure des voies à suivre.

L'ergothérapie voit ce champ se développer de manière importante en clinique. Mais l'on constate aussi que de nombreuses questions restent ouvertes autour des interventions en soins palliatifs et de la mort. En termes de champ de recherche, dans l'espace francophone ce domaine reste largement à développer.

Marc-André Pellerin, ergothérapeute, Ph. D., professeur HES associé
Nicolas Kühne, ergothérapeute, Ph. D., professeur HES ordinaire
Virgile Paupelin, ergothérapeute, assistant HES
Louise Raffourt, ergothérapeute, assistante HES
Clarisse Mottaz, ergothérapeute, assistante HES
Hélène Libon, ergothérapeute, assistante HES
Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL | HES-SO), Suisse

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Association canadienne des ergothérapeutes. (2011). Prise de position de l'ACE : L'ergothérapie et les soins de fin de vie. https://caot.ca/document/4212/L%20-%20Les%20soins%20en%20fin%20de%20vie%20(2011).pdf

Association canadienne des ergothérapeutes. (2017). Prise de position de l'ACE : L'ergothérapie et les soins de fin de vie. https://caot.ca/document/6129/FR_PS_EndofLife.pdf

Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (2019). Ergothérapie et soins palliatifs : Recommandations professionnelles. https://anfe.fr/recommandation-professionnelle/

Essential Yeh, H.-H. et McColl, M. A. (2019). A model for occupation-based palliative care. *Occupational Therapy In Health Care*, 33(1), 108-123. https://doi.org/10.1080/07380577.2018.1544428

Gail, E. et Deidre, M. (2018). Mapping the scope of occupational therapy practice in palliative care : A European Association for Palliative Care cross-sectional survey. *Palliative Medicine*, 32(5), 960-968. https://doi.org/10.1177/0269216318758928

Guay, M., Drolet, M.-J., Kühne, N., Talbot-Coulombe, C. et Mortenson, W. B. (2022). What If Deliberately Dying Is an Occupation? *The American Journal of Occupational Therapy*, 76(4), 7604347040. https://doi.org/10.5014/ajot.2022.047357

Haute Autorité de Santé. (2002). Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/txt_soins_palliatifs_recommandations_finales_mise_en_ligne.pdf

Ordre des ergothérapeutes du Québec. (2021). Position de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec sur la Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée – Des milieux de vie qui nous ressemblent du ministère de la Santé et des Services sociaux. https://www.oeq.org/DATA/MEMOIRE/28~v~position-de-lordre-des-ergotherapeutes-du-quebec-sur-la-politique-dhebergement-et-de-soins-et-services-de-longue-duree-des-milieux-de-vie-qui-nous-ressemblent-du-msss.pdf

World Federation of Occupational Therapists. (2016). Déclaration de position : L'ergothérapie dans les soins de fin de vie. https://wfot.org/resources/occupational-therapy-in-end-of-life-care

Volume 9, Numéro 2 | 2023

ARTICLE DE RECHERCHE

L'ERGOTHÉRAPIE EN SOUTIEN À LA PARENTALITÉ AUPRÈS DES PERSONNES VIVANT AVEC UN TROUBLE DE SANTÉ MENTALE : PRATIQUE ACTUELLE ET DÉVELOPPEMENTS POTENTIELS

Margot Dansereau[1], **Marjorie Doucet**[2], **Cassandra Préfontaine**[3], **Martine C. Lévesque**[4]

[1] *Ergothérapeute, M. Sc., Centre Hospitalier Universitaire de Sainte-Justine, Montréal, Québec*

[2] *Ergothérapeute, M. Sc., Hôpital de la Cité-de-la-Santé, Laval, Québec*

[3] *Ergothérapeute, candidate au doctorat, sciences biomédicales, Département d'anatomie, Université du Québec à Trois-Rivières, Québec*

[4] *Ergothérapeute, Ph. D., professeure adjointe, École de réadaptation, Faculté de médecine, Université de Montréal, Québec*

Adresse de contact : margot.dansereau@umontreal.ca

Reçu le 29.07.2022 – Accepté le 14.06.2023

La **Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie** est publiée par CARAFE, la Communauté pour l'Avancement de la Recherche Appliquée Francophone en Ergothérapie

doi:10.13096/rfre.v9n2.232

ISSN: 2297-0533. URL: https://www.rfre.org/

CC BY NC SA

RÉSUMÉ

Introduction. Les parents atteints d'un trouble de santé mentale (TM) présentent des besoins particuliers pour lesquels les services de santé et les services sociaux actuels ne sont souvent pas adaptés. L'ergothérapeute est bien outillé pour évaluer et intervenir sur les compétences parentales et sur la sécurité et le bien-être du système familial. Toutefois, le rôle de l'ergothérapeute en soutien à la parentalité auprès d'adultes ayant un TM demeure méconnu.

Objectif. Recenser l'étendue des connaissances quant aux pratiques actuelles et celles à développer chez l'ergothérapeute en soutien à la parentalité d'adultes atteints d'un TM.

Méthodologie. Une revue de la portée utilisant la méthodologie décrite par Arksey et O'Malley (2005) et Levac *et al.* (2010) a été conduite utilisant les bases de données Embase, Medline, CINAHL et PsycInfo, ainsi que la littérature grise (Google Scholar, GreyLit, Opengrey et GreySource Index). L'ensemble des données fut soumis à une analyse narrative descriptive-analytique s'appuyant sur le Modèle canadien du processus de pratique (MCPP).

Résultats. Des 1785 articles scientifiques et documents repérés, 9 articles provenant des bases de données et 23 documents issus de la littérature grise ont rempli les critères d'inclusion et d'exclusion. Les résultats s'organisent en trois principaux thèmes qui sont les suivantes : les pratiques actuelles des ergothérapeutes, l'efficacité des interventions mises en place et les pratiques ergothérapiques à développer ou à renforcer auprès des parents atteints d'un TM et les leviers pour leur développement ou leur amélioration. Les résultats illustrent l'importance de préconiser une approche préventive et centrée sur la famille, d'assurer une collaboration entre les différentes parties prenantes, de développer des interventions accessibles et adaptées à la clientèle et de soutenir le développement des compétences des ergothérapeutes. Le rôle d'agent de changement pour les ergothérapeutes revêt une importance particulière.

Conclusion. Les ergothérapeutes doivent continuer à déployer, à documenter et à évaluer leurs pratiques liées à la parentalité, vu leur apport considérable au mieux-être de la famille. Le développement et le renforcement des pratiques doivent aussi s'appuyer sur la recherche visant les défis d'ordre contextuel ainsi que sur la formation initiale et continue.

MOTS-CLÉS

Ergothérapie, Parentalité, Trouble de santé mentale

OCCUPATIONAL THERAPY IN PARENTING SUPPORT FOR PEOPLE LIVING WITH A MENTAL HEALTH DISORDER: CURRENT PRACTICE AND POTENTIAL DEVELOPMENTS

ABSTRACT

Introduction. Parents with a mental health disorder (MHD) present special needs for which current health and social services are often not adapted. The occupational therapist is well equipped to assess and intervene on parenting skills and on the safety and well-being of the family system. However, the role of the occupational therapist in supporting parenthood with adults with MHD remains unknown.

Objective. To identify the extent of knowledge regarding current practices and those to be developed by occupational therapists to support the parenting of adults with MHD.

Methodology. A scoping review using the methodology described by Arksey and O'Malley (2005) and Levac *et al.* (2010) was conducted using the Embase, Medline, CINAHL and PsycInfo databases, as well as grey literature (Google Scholar, GreyLit, Opengrey and GreySource Index). All data was subjected to a descriptive-analytical narrative analysis based on the Canadian practice process framework (CPPF).

Results. Of the 1785 scientific articles and documents retrieved, 9 articles from the databases, and 23 documents from the gray literature met the inclusion and exclusion criteria. The results were organized into three main themes which are the current practices of occupational therapists, the effectiveness of the interventions, and the occupational therapy practices to be developed, and the levers for their development or improvement. The results illustrate the importance of advocating a preventive and family-centered approach, of ensuring collaboration between the various stakeholders, of developing interventions that are accessible and adapted to the clientele, and of supporting the development of the skills of occupational therapists. The role of change agent for occupational therapists is essential.

Conclusion. Occupational therapists must continue to deploy, document, and evaluate their practices related to parenting, given their considerable contribution to the well-being of the family. The development and strengthening of practices must also be based on research targeting contextual challenges as well as on initial and ongoing training.

KEYWORDS

Occupational therapy, Parenting, Mental health

INTRODUCTION

Devenir parent est une étape de vie marquante constituant souvent une opportunité de s'épanouir et de nourrir sa valeur personnelle et son sentiment d'accomplissement (Nicholson *et al.*, 2002). La parentalité engendre de multiples défis occupationnels, dont trouver et maintenir un logement, assurer l'accès aux soins pour son enfant ou encore réaliser les activités quotidiennes telles que l'entretien domiciliaire, la gestion financière, le soutien de la scolarisation et l'offre d'opportunités de jeu à son enfant (Brown *et al.*, 2019). La complexité du rôle parental est telle qu'en anglais plusieurs termes sont utilisés pour tenter de décrire la parentalité : *parenthood, parenting, parenting behaviors, parenting practice, parenting competency…* (Lacharité *et al.,* 2015). En français, le terme et le concept de la parentalité sont plutôt récents, mais tout aussi complexes et nuancés (Lacharité *et al.,* 2015). À titre d'exemple, des chercheurs en France ont développé un cadre conceptuel pour cerner les principales composantes caractérisant la parentalité, à savoir l'expérience parentale (pensées et sentiments associés au rôle de parent), la pratique parentale (décisions, gestes et comportements posés par les parents) et la responsabilité parentale (droits et devoirs envers l'enfant) (Houzel, 1999; Sellenet, 2007). Ces trois facteurs influencent directement et indirectement le développement de l'enfant et le parent doit continuellement s'ajuster à ces différentes composantes. Le modèle de Belsky propose quant à lui d'analyser la parentalité selon les caractéristiques personnelles du parent, celles de l'enfant et les caractéristiques sociales et contextuelles (Belsky, 1984; Belsky et Jaffee, 2006).

Les parents vivant avec un trouble de santé mentale (TM) font face aux mêmes demandes et aux mêmes défis occupationnels attendant tout parent en plus de présenter des besoins et enjeux de santé individuels particuliers. En effet, le TM est caractérisé par « un état de santé qui se définit par des changements qui affectent la pensée, l'humeur ou le comportement d'une personne, ce qui perturbe son fonctionnement et lui (sic) entraîne de la détresse » (Gouvernement du Québec, 2021). De plus, les effets secondaires de la médication, les possibles hospitalisations et les rendez-vous de suivi peuvent rendre difficile l'accomplissement de certaines occupations et le maintien d'une routine stable (Brown *et al.*, 2019).

Par ailleurs, les parents atteints d'un trouble mental font davantage face à des facteurs de risque contextuels tels que l'instabilité de l'emploi, la précarité financière, un faible soutien social, un faible niveau d'éducation, des difficultés conjugales, la monoparentalité et un habitat insalubre (Bassett et Lloyd, 2005). Ces facteurs augmentent la vulnérabilité de la famille et contribuent négativement à la santé mentale des parents (Bassett et Lloyd, 2005). Ces derniers doivent également composer avec une réalité très difficile qui est la suivante : les soins et les services dont ils ont besoin sont inexistants ou fragmentés et leur prise en charge est non systématique (Carrière *et al.,* 2010; Laporte *et al.*, 2014). Les lacunes en services et soutien aux parents affectent la famille dans son ensemble et se traduisent par des statistiques et réalités troublantes. Au Québec, en 2016, chez les 32 000 jeunes ayant reçu les services de la Direction de la protection de la jeunesse (DPJ), 61,3 % des mères avaient un TM (Desrosiers et Laporte, 2018). Aussi, à la suite d'un signalement à la DPJ, les parents ayant un TM ont plus de

risque de perdre la garde de leurs enfants, et ce de façon rapide et définitive, comparativement à leurs homologues sans troubles mentaux (Côté, 2009).

Parmi les professionnels outillés pour venir en aide aux parents, l'ergothérapeute se distingue par son expertise en analyse des activités quotidiennes et de l'environnement de la personne. Il peut évaluer les compétences parentales et la sécurité du système familial (Major *et al.*, 2018). Or, la littérature scientifique sur le rôle de l'ergothérapeute en soutien à la parentalité des personnes atteintes de TM demeure parcellaire malgré le fait que les ergothérapeutes rencontrent cette clientèle dans plusieurs milieux de pratique, tels que les hôpitaux psychiatriques, les programmes communautaires de santé mentale et les services pédiatriques. Il est toutefois probable qu'une pluralité d'interventions ergothérapiques ciblant la parentalité s'y décline, interventions qui gagneraient à être documentées. De plus, il émerge depuis quelques années certains programmes visant explicitement le soutien à la parentalité, dont le programme québécois Mon enfant et moi, codéveloppé par une ergothérapeute, pour les parents ayant un trouble de la personnalité limite (TPL) (Beaudry, 2016; Lemire-Chapleau, 2018). Les particularités de ce programme mériteraient également d'être mieux connues.

Devant l'importance des enjeux auxquels font face les parents atteints de TM et le potentiel que possède l'ergothérapie de leur venir en aide, cette revue de la portée vise à documenter l'étendue des connaissances concernant le rôle de l'ergothérapeute et la façon dont s'actualise la pratique de l'ergothérapie en soutien à la parentalité chez des personnes atteintes de TM. Plus spécifiquement, à l'égard de la parentalité chez des personnes atteintes de TM, cette revue descriptive élargie vise à : décrire les pratiques actuelles des ergothérapeutes en soutien à la parentalité auprès d'adultes atteints d'un TM, recenser l'efficacité des programmes existants en soutien à la parentalité et décrire les pratiques à développer ou à renforcer ainsi que les leviers pour leur développement ou amélioration.

À noter que les troubles de santé mentale sont souvent catégorisés selon leur gravité et leur intensité soit par l'existence de troubles mentaux courants (troubles anxieux et dépressifs) et de troubles mentaux graves (c'est-à-dire troubles mentaux sérieux et persistants tels que les troubles de la personnalité, la schizophrénie, etc.) (Émond, 2012). Comme cette étude est à visée descriptive élargie, nous avons retenu des articles et documents touchant l'ensemble des troubles mentaux. Certaines distinctions se sont toutefois imposées en cours d'analyse, en fonction des différents cadres cliniques (p. ex. en contexte périnatal).

Cadre conceptuel

Cette revue s'appuie sur le Modèle canadien du processus de pratique (MCPP), un modèle utilisé en ergothérapie pour guider le processus de pratique. En effet, le MCPP est basé sur les données probantes étayant la pratique de l'ergothérapeute selon les huit points d'action suivants : initier et établir le contact, établir les balises avec le patient, évaluer et analyser, convenir des objectifs et du plan, mettre en œuvre un plan, faire le suivi, évaluer le résultat et conclure et mettre fin aux interventions, tout en considérant les facilitateurs et obstacles liés aux contextes de pratique et aux contextes sociétaux (Townsend *et al.*, 2013).

MÉTHODES

Une revue de la portée s'est avérée pertinente afin de documenter et synthétiser l'étendue des connaissances issues d'une variété de sources et de méthodologies et d'identifier les connaissances manquantes. Cette revue de la portée suit les méthodologies proposées par Arksey et O'Malley (2005) et Levac *et al.* (2010).

Identifier la question de recherche

La question de recherche a été formulée sur la base d'écrits scientifiques abordant les difficultés parentales vécues par les adultes ayant un TM et d'échanges avec des experts sur la question de recherche, comme notre troisième auteure, candidate au doctorat en sciences de la réadaptation. La reconnaissance des nombreux défis parentaux vécus par les personnes atteintes d'un TM et les besoins de ces derniers en services professionnels axés sur la réalisation concrète des activités et tâches parentales a permis d'établir la pertinence de cette revue de la portée. Il est en effet essentiel de synthétiser les connaissances sur l'implication de l'ergothérapeute auprès de la clientèle ciblée, et ce à partir d'une question générale permettant d'aborder tous les éléments qui en influencent les pratiques.

Identifier les études pertinentes

Les bases de données électroniques Embase, Medline, CINAHL et PsycInfo ont été exploitées à deux reprises entre 2020 et 2022. Des recherches utilisant les moteurs de recherche Google et Google Scholar ont également été effectuées en 2021 en utilisant les mêmes mots-clés afin d'identifier la littérature grise (guides de pratique, rapports d'études ou de recherches, thèses, colloques, etc.). Enfin, les bases de données spécifiques à la littérature grise telles que GreyLit, Opengr et ProQuest ont été consultées en 2021. La liste de références de chaque article ou document repéré a été analysée afin d'identifier des articles pertinents n'ayant pas été relevés préalablement.

Les mots-clés utilisés abordaient les thématiques de l'ergothérapie, de la santé mentale chez les adultes et de la parentalité. Plus précisément, les mots tronqués ou traduits et les termes spécifiques ou synonymes suivants ont été utilisés : (Occupational therap* OR Occupation*) AND (Parent* OR Mother* OR Father*)) AND (Mental health/disorder/illness OR Mental illness OR Psychiatric illness/disorder OR Mental disorder OR Depression OR Anxiety OR Schizophrenia OR Bipolar disorder OR Personality disorder OR Borderline personality disorder).

Sélection des études

Tous les écrits obtenus par les bases de données scientifiques ont été importés dans le logiciel Covidence, une plateforme web facilitant la gestion et le triage des documents et textes issus de la recherche. Une lecture de tous les titres et résumés a été effectuée afin d'identifier les articles répondant aux critères d'inclusion. Les résumés de conférence n'ont pas été retenus. Les articles jugés pertinents ont été lus dans leur entièreté afin de réaliser une sélection définitive. Des démarches supplémentaires ont

été menées auprès de la bibliothèque de l'Université de Montréal afin d'accéder à deux articles qui n'étaient pas disponibles. Les articles repérés à l'aide des autres stratégies de recherche ont également été évalués à cette étape. La qualité méthodologique des articles retenus n'a pas été prise en compte en raison de la nature du devis de recherche.

Deux lectrices indépendantes ont effectué la sélection des articles ou textes afin de réduire le risque de biais, en se basant sur les critères d'inclusion suivants : article s'intéressant aux difficultés parentales ou au rôle de parent OU décrivant des programmes ou des interventions pour soutenir l'adulte dans son rôle parental (l'efficacité de ces programmes peut avoir été évaluée ou non) OU documentant l'impact de programmes ou d'approches visant à soutenir le rôle parental; article ayant comme population des parents ayant un TM; article traitant de l'implication de l'ergothérapeute OU traitant des défis vécus ou perçus par l'ergothérapeute en lien avec la parentalité OU abordant les facteurs d'influence (sociétaux, structurels, organisationnels) sur la pratique de l'ergothérapeute et article publié en anglais ou en français. Aucune limite n'a été fixée quant à la date de publication ou quant au type d'écrit afin de ne pas limiter la quantité de données, compte tenu du nombre relativement restreint d'articles attendus. Lorsqu'un désaccord survenait entre les deux lectrices, une discussion permettait d'arriver à un consensus sur la décision d'inclure ou d'exclure le texte en question.

Cartographier les données

Les documents ou articles retenus ont été cartographiés à l'aide d'un tableau de synthèse (Tableau 1). Les données ont été analysées selon une approche narrative descriptive-analytique (Arksey et O'Malley, 2005) en suivant, d'une part, les catégories du cadre conceptuel du MCPP et en tenant compte, d'autre part, des thèmes et catégories émergentes comportant un sens en fonction des objectifs de la recherche. L'analyse a été réalisée de manière indépendante par les deux premières auteures et discutée à intervalles réguliers avec l'ensemble des auteurs.

Rassembler, résumer et rendre compte des résultats

Une approche narrative a également été utilisée pour présenter les résultats de manière synthétique et contextualisée (Arksey et O'Malley, 2005). Les segments de textes pertinents ont d'abord été codés à l'aide du logiciel d'analyse qualitative QDA Miner 5.0 (Provalis, 2016). Au total, 16 codes préétablis et émergents (p. ex. obstacles et facilitateurs au contexte de pratique, évaluer, analyser…) ont été créés selon un processus itératif soutenu par des échanges entre les auteurs, dans le cadre de neuf séances de débriefing (entre le 28 janvier et le 17 août 2021). Lors de ces rencontres et au fur et à mesure de l'analyse, les différents codes ont été discutés, bonifiés, combinés ou éliminés de manière à pouvoir rendre compte des pratiques actuelles des ergothérapeutes, d'examiner celles à développer ou à renforcer en tenant compte des contextes et défis rencontrés.

RÉSULTATS

Un total de 1762 écrits a été identifié à partir des mots-clés (Figure 1) et importé dans l'application Covidence pour en faciliter la gestion et la sélection. De ces documents, 488 doublons ont été retirés. Au total, 1274 documents ont été filtrés par lecture du titre et du résumé. Vingt-neuf articles ont été lus dans leur entièreté et 9 d'entre eux ont été inclus dans la revue. Les documents exclus ne remplissaient pas les critères d'inclusion, soit du point de vue de la population cible (la grande majorité des articles abordaient une population pédiatrique, abordant le vécu de parents ayant un enfant à besoins particuliers), soit parce qu'ils n'impliquaient pas l'ergothérapie. Les recherches dans la littérature grise ont permis d'inclure 24 documents supplémentaires. Les caractéristiques de ces 33 documents sont inscrites dans le tableau 1.

Figure 1 : Diagramme de flux PRISMA

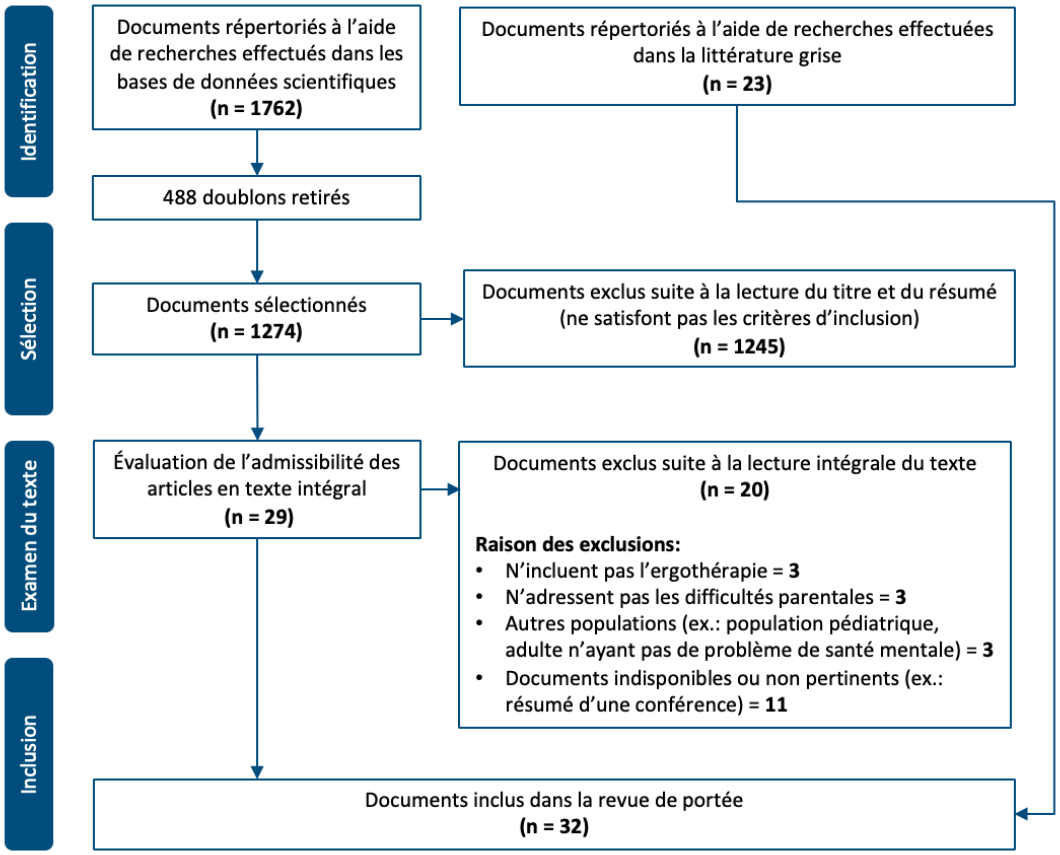

Tableau 1 : Caractéristiques des articles scientifiques et des documents provenant de la littérature grise

Titre	Auteurs	Type de document	Année	Pays	Type de clientèle	Contexte de pratique
Prenatal predictors of maternal-infant attachment	Branjerdporn *et al.*	Étude de cohorte	2020	AUS	60 femmes ayant un suivi standard pour leur grossesse ou ayant subi une perte périnatale	Périnatalité
Preparing for motherhood: a role for occupational therapy	Acharya	Étude de cas	2014	IND	Une mère ayant une maladie affective bipolaire et un trouble de personnalité limite (TPL)[a]	Soins aigus dans un hôpital psychiatrique
Challenges and resources available for mothers in opiate recovery: a qualitative study	Suarez *et al.*	Étude qualitative narrative	2018	USA	Quatre mères ayant une dépendance aux opioïdes et ayant un bébé né avec le syndrome d'abstinence néonatale	Programme de rétablissement d'abus de substances aux opioïdes
When a mother is depressed: supporting her capacity to participate in co-occupation with her baby: a case study	Olson, L.	Étude de cas	2006	USA	Une mère ayant une dépression	Hôpital psychiatrique privé (suivi en interne et externe)
Meeting the need of parents with mental illness	Bassett *et al.*	Description d'un programme	1999	AUS	27 mères ayant des diagnostics de santé mentale variés, ayant un ou des enfants âgés de 5 ans ou moins et ayant la garde de celui-ci ou un droit de visite	Maison de réadaptation à base communautaire
Mothers in recovery: an occupational perspective	Martin *et al.*	Étude qualitative narrative	2011	USA	10 mères ayant un trouble lié à l'usage de substances (alcool ou opiacés)	Programme de suivi à domicile ou ressource d'hébergement temporaire ou permanente
Food Cent$: educating mothers with a mental illness about nutrition	Bassett *et al.*	Étude pilote	2003	AUS	Six mères ayant des diagnostics de santé mentale variés, ayant un ou des enfants âgés de 5 ans ou moins et ayant la garde ou un droit de visite	Maison de réadaptation à base communautaire
Living with under-fives: a program for parents with a mental illness	Bassett *et al.*	Évaluation de programme	2001	AUS	Parents ayant des diagnostics de santé mentale variés, ayant un ou des enfants âgés de 5 ans ou moins et ayant la garde ou un droit de visite	Maison de réadaptation à base communautaire
Occupational therapist's perception of how they support the parenting role of mental health service users who have children	Hackett et Cook	Étude exploratoire qualitative	2016	GBR	Parents ayant des diagnostics de santé mentale variés	Suivi en communauté

[a] TPL : Trouble de la personnalité limite

- **Tableau 1 (suite) : Caractéristiques des articles scientifiques et des documents provenant de la littérature grise**

Titre	Auteurs	Type de document	Année	Pays	Type de clientèle	Contexte de pratique
At-risk families with mental illness: partnership in practice	Bassett et Lloyd	Article de recherche théorique	2005	AUS	Parents ayant des diagnostics de santé mentale variés, ayant un ou des enfants âgés de 5 ans ou moins et ayant la garde ou un droit de visite	Maison de réadaptation à base communautaire
Perceived occupational concerns and sensory processing patterns of mothers in a temporary assistance for needy families TANF[b] to work program	Good *et al.*	Étude descriptive	2012	USA	Cinq mères ayant un diagnostic de santé mentale de l'axe 1 du DSM-IV[c]	Programme de retour au travail
The views and experiences of severely mentally ill mothers: a qualitative study	Diaz-Caneja et Johnson	Étude qualitative	2004	GBR	22 mères ayant une schizophrénie, un trouble schizo-affectif, un trouble délirant, une maladie affective bipolaire ou une dépression avec symptômes psychotiques et ayant un enfant de moins de 16 ans	Suivi en communauté
The development of an observation tool for use with parents with psychiatric disability and their preschool children	Bassett *et al.*	Étude pilote	2006	AUS	Parents ayant des diagnostics de santé mentale variés, ayant un ou des enfants âgés de 5 ans ou moins et ayant la garde ou un droit de visite	Suivi en communauté
Parenting: experiences and feelings of parents with a mental illness	Bassett *et al.*	Étude qualitative descriptive exploratoire	1999	AUS	Mères ayant des diagnostics de santé mentale variés, ayant un ou des enfants âgés de 5 ans ou moins et ayant la garde ou un droit de visite	Suivi en communauté
Défis occupationnels des mères présentant un trouble de la personnalité limite	Desrosiers et Laporte	Étude qualitative descriptive interprétative	2018	CAN	Mères ayant un TPL et ayant au moins un enfant suivi à la Protection de la jeunesse	Protection de la jeunesse
Mental health series: post-natal depression	Tulloch	Blogue	2018	GBR	Mères ayant une dépression post-partum	Hôpital (unité de naissance) et suivi de groupes communautaires
Occupational therapy for parental mental illness through early intervention programs	Morris et LaFavre	Résumé de conférence	2015	USA	Parents ayant des diagnostics de santé mentale variés	Programme d'intervention précoce à domicile

[b] TANF : Temporary Assistance for Needy Families

[c] Axe 1 du DSM-IV : Inclut tous les troubles mentaux majeurs cliniques, à l'exception des trouble de la personnalité et des déficiences intellectuelles

Tableau 1 (suite) : Caractéristiques des articles scientifiques et des documents provenant de la littérature grise

Titre	Auteurs	Type de document	Année	Pays	Type de clientèle	Contexte de pratique
Occupational therapy in mental health: a vision for participation	Brown et Stoffel	Monographie	2010	USA	Parents ayant des diagnostics de santé mentale variés	Milieux variés
Developing occupational therapy intervention in perinatal maternal mental health in Malta	Cassar	Article descriptif	2005	MLT	Mères fréquentant une clinique spécialisée en troubles affectifs lors de la période de périnatalité	Département d'obstétrique
Specialist perinatal mental health: model of care for Ireland	Mental Health Services	Publication gouvernementale	2017	IRL	Mères en période de périnatalité	Services de périnatalité en santé mentale
Perinatal posttraumatic stress disorder: implications for occupational therapy in early intervention practice	Pizur-Barnekow et Erickson	Étude de cas	2011	USA	Une mère ayant un syndrome de stress post-traumatique	Unité de soins intensifs de néonatalogie
Proposed role for occupational therapy to serve new mothers	George	Revue évaluée de manière critique	2011	USA	Mères en période de périnatalité	Variés
Évaluation de la satisfaction des mères présentant un TPL participant au programme Mon enfant et moi	Lemire-Chapleau	Projet universitaire de fin d'études	2018	CAN	Mères d'enfants entre 3 et 11 ans ayant un TPL (avéré ou probable) ayant participé au groupe « Mon enfant et moi » et recevant des services de la Protection de la jeunesse	Centre jeunesse de Montréal
Occupational therapy's role in maternal mental health within transition from NICU to home	Brilzt	Projet universitaire de fin d'études	2019	USA	Mères d'enfants nés à moins de 37 semaines de gestation	Clinique privée offrant des services d'intervention précoce
Occupation role performance and post-partum depression: a pilot exploratory study	Karkun	Étude pilote quasi exploratoire	2005	USA	Mères ayant donné naissance dans les 4 à 6 semaines et ayant une dépression post-partum	Clinique ambulatoire prénatale/postnatale d'un hôpital d'obstétrique et de gynécologie
Soutenir les mères souffrant de troubles mentaux dans leur rôle maternel : enjeux de collaboration et de concertation entre les partenaires	Hébert *et al.*	Présentation PowerPoint	2013	CAN	Mères ayant des diagnostics de santé mentale variés	Centre de pédiatrie sociale de Centre-Sud

Tableau 1 (suite) : Caractéristiques des articles scientifiques et des documents provenant de la littérature grise

Titre	Auteurs	Type de document	Année	Pays	Type de clientèle	Contexte de pratique
Parenting as occupation: occupational therapists' perspectives on working with parents in mental health	Carter	Étude qualitative phénoménologique	2020	USA	Parents ayant des diagnostics de santé mentale variés	Hôpital psychiatrique et service externe de psychiatrie
Une activité de groupe conçue pour les parents ayant un trouble de la personnalité limite : « moi et mon enfant » : volet parents	Laporte *et al.*	Article descriptif	2015	CAN	Parents ayant des diagnostics de santé mentale variés	Centre jeunesse
"I gave birth to him, and he gave me my life": study of occupational transition linked to motherhood of two women with mental disorders	Domínguez *et al.*	Étude qualitative phénoménologique	2018	ESP	Une mère ayant une schizophrénie, une mère ayant une agoraphobie et plusieurs troubles de personnalité	N/A[d]
Mommy or me: perceptions of mothers with postpartum depression on occupational disruption and role conflict	Levin	Thèse de maîtrise en ergothérapie	2021	USA	Mères ayant donné naissance dans la dernière année et ayant une dépression ou ayant vécu les symptômes cliniques d'une dépression selon le DSM-V[e]	N/A
Formation des animateurs pour le programme Mon enfant et moi	Desrosiers	Document de formation	2020	CAN	Mères ayant un TPL (avéré ou probable) participant au groupe « Mon enfant et moi »	Protection de la jeunesse et hôpital psychiatrique adulte
A call to action: addressing maternal mental health in pediatric occupational therapy practice	Sepulveda	Document de position	2019	USA	Mères ayant un enfant suivi en ergothérapie	Milieux variés en pédiatrie

[d] N/A : Non applicable

[e] DSM-IV : Diagnostic and Statistical Manuel of Mental Disorder – 4e édition

Les résultats de la revue de portée s'organisent en trois grandes sections associées aux trois objectifs cités précédemment : décrire les pratiques actuelles des ergothérapeutes en soutien à la parentalité auprès d'adultes atteints de TM, recenser l'efficacité des programmes existants en soutien à la parentalité et décrire les pratiques à développer ou à renforcer ainsi que les leviers pour leur développement ou amélioration.

Description des pratiques actuelles des ergothérapeutes en soutien à la parentalité auprès d'adultes atteints de TM

Les pratiques actuelles sont présentées selon les diverses rubriques du MCPP s'étant avérées les plus prégnantes et les plus pertinentes en regard des questions de recherche : 1) contexte sociétal, 2) contextes de pratique, 3) schèmes de référence, 4) évaluer/analyser, 5) convenir des objectifs/plan, 6) mettre en œuvre un plan, 7) faire le suivi et 8) évaluer le résultat de l'intervention.

Le contexte sociétal

Dix documents abordaient les facteurs sociétaux influençant le processus de pratique de l'ergothérapeute. Ceux-ci incluent la stigmatisation sociale que subissent les parents ayant un TM, autant dans la société en général qu'auprès des professionnels de la santé (Bassett et Lloyd, 2005; Bassett *et al.,* 1999; Diaz-Caneja et Johnson, 2004; Domínguez *et al.*, 2018). Un préjugé relevé par des parents et intervenants présuppose que leurs habiletés parentales sont inadéquates (Bassett *et al.*, 1999; Bassett et Lloyd, 2005; Diaz-Caneja et Johnson, 2004; Domínguez *et al.*, 2018). Il en résulte que les parents aux prises avec un TM doivent constamment prouver leur légitimité. Les intervenants œuvrant auprès de cette clientèle documentent principalement les *difficultés* liées au rôle parental, plutôt que les habiletés ou forces des parents, perpétuant ainsi des biais et stéréotypes (Bassett et Lloyd, 2005). Ceci peut engendrer une méfiance de la part des parents quant au dévoilement de leurs difficultés parentales, de peur d'être jugé ou de se voir retirer la garde des enfants. Ce phénomène peut renforcer l'isolement social souvent déjà présent (Bassett et Lloyd, 2005; Bassett *et al.*, 1999; Diaz-Caneja et Johnson, 2004; Good *et al.*, 2012).

Plusieurs écrits déplorent l'image que projette la société d'une maternité jouissive et du rôle de la mère parfaite, indépendante, comblée de bonheur ou de la *superwoman* (Bassett et Lloyd, 2005; Briltz, 2019; Karkun, 2005; Rosalind Tulloch, 2018). Or, environ une femme sur dix sera atteinte de dépression post-partum et cette conception idéaliste du rôle de mère fera en sorte qu'environ la moitié des mères ne demanderont pas d'aide (Rosalind Tulloch, 2018). De plus, les affects négatifs souvent associés avec ce rôle (stress, peur, ambivalence, sentiment d'incompétence, épuisement) sont peu abordés, ce qui peut engendrer une détresse émotionnelle pouvant mener à la dépression post-partum.

Enfin, certains facteurs tels que la monoparentalité, la présence ou non de la famille élargie et l'accès aux services psychiatriques pourraient influencer les compétences parentales (Acharya, 2014; Hackett et Cook, 2016) et conséquemment les besoins en ergothérapie. Par exemple, la présence et la surprotection de la famille élargie peuvent nuire au développement du sentiment d'efficacité de la mère et affecter négativement la relation mère-enfant (Acharya, 2014).

Les contextes de pratique

La majorité des documents (16) abordent les éléments du contexte de pratique qui facilitent ou font obstacle à la prise en charge ergothérapique. Un des principaux obstacles relevés est l'existence de silos entre les différents milieux. Il y aurait un manque flagrant de communication et de collaboration entre les milieux (santé mentale adulte, protection de la jeunesse, école, groupes de soutien communautaires, services pédiatriques), ce qui nuit considérablement à la qualité des soins offerts (p. ex. soins non centrés sur la famille, soins discontinus) (Bassett et Lloyd, 2005; Carter, 2020; Hackett et Cook, 2016; Hébert *et al.*, 2013). Un autre défi soulevé réfère au besoin de définir et de promouvoir le rôle de l'ergothérapeute en soutien à la parentalité (Hackett et Cook, 2016; Hébert *et al.*, 2013; Morris et LaFavre, 2015) vis-à-vis des autres professionnels de la santé, afin d'éviter la confusion de rôles (zones grises et conflits des rôles) (Hébert *et al.*, 2013).

Certains milieux de pratique comportent des facilitateurs et obstacles plus spécifiques à leur réalité, qui sont résumés ci-dessous en trois sections, soit le milieu communautaire, le milieu hospitalier psychiatrique et les départements de gynécologie et d'obstétrique et unités de néonatalogie.

Le milieu communautaire

Les obstacles en milieu communautaire réfèrent aux longues listes d'attente pour l'obtention de services en ergothérapie, aux critères parfois restrictifs ou stricts pour avoir accès à ces services, au manque de ressources (nombre limité d'ergothérapeutes, de locaux et de financement), au manque de formation spécifique en soutien à la parentalité, au manque de connaissances spécifiques des ergothérapeutes sur le développement de l'enfant ou le rôle de parent et au manque de contacts avec l'enfant ou la famille pour effectuer une évaluation complète (Bassett *et al.*, 1999; Diaz-Caneja et Johnson, 2004; Hébert *et al.,* 201; Hackett et Cook, 2016; Sepulveda, 2019). Certains ergothérapeutes vivent également un conflit éthique opposant le devoir de protéger l'enfant et celui de faire de l'*advocacy* pour le parent (Bassett et Lloyd, 2005; Hackett et Cook, 2016). Les parents, pour leur part, font face à des difficultés logistiques (accès limité en transport en commun aux lieux des rencontres, horaires des rencontres en soirée excluant ainsi la possibilité d'amener les enfants et nécessitant une garde pour ces derniers) et relationnelles (lien de confiance fragile, crainte d'aborder les difficultés parentales de peur de perdre la garde de leur enfant), qui sont en partie dues au roulement des intervenants (Bassett *et al.*, 1999; Diaz-Caneja et Johnson, 2004).

Les facteurs facilitant la pratique en milieu communautaire incluent la proximité des lieux aux services hospitaliers psychiatriques adultes, la possibilité de mener des groupes thérapeutiques dans un environnement non institutionnel, la présence de locaux dédiés aux parents, d'aires adaptées pour les enfants et d'espaces communs, la flexibilité des critères d'inclusion aux interventions de groupe (groupe ouvert, hétérogénéité des sources de référencement des participants, dont certains sont hospitalisés) ainsi que le soutien au transport des parents de la communauté (Bassett *et al.*, 1999, 2001). Enfin, la communication et la collaboration régulières des ergothérapeutes avec les différentes parties prenantes (départements de protection de la jeunesse, organismes communautaires, parents et écoles) constituent des éléments-clés de la réussite des programmes (Bassett *et al.,* 1999, 2001; Bassett et Lloyd, 2005).

Le milieu hospitalier psychiatrique

En milieu hospitalier psychiatrique, l'absence de contact de la mère avec ses enfants et la non-prise en compte ou inclusion des enfants dans le plan de traitement sont des obstacles à la pratique (Bassett *et al.*, 1999; Diaz-Caneja et Johnson, 2004; Hébert, 2006; Olsen, 2006; Carter, 2020). Les barrières à l'intégration des enfants sont le manque d'aménagement d'espaces physiques pour les familles, l'inexistence d'un système permettant l'identification systématique des adultes étant parents, les heures de visites familiales incompatibles avec les horaires des professionnels et les croyances généralisées que le milieu hospitalier psychiatrique ne convient pas aux enfants (Carter, 2020; Diaz-Caneja et Johnson, 2004; Hébert, 2006). Les ergothérapeutes rapportent souvent se sentir mal préparés, peu outillés et non formés pour exercer un rôle de soutien à la parentalité (Carter, 2020). Enfin, le manque de ressources et l'impossibilité d'effectuer des sorties dans la communauté nuisent à l'intégration de pratiques centrées sur la famille (Carter, 2020).

En contrepartie, en plus des sorties dans la communauté, l'accès à une cuisine thérapeutique, la bonne collaboration entre les différents membres des équipes interdisciplinaires, l'existence de lignes directrices basées sur des données probantes ainsi que la présence d'un ergothérapeute parmi les gestionnaires de l'équipe constituaient des facteurs facilitants pour la prise en charge ergothérapique (Carter, 2020; Cassar, 2005; Hébert *et al.*, 2013; Olsen, 2006).

Départements de gynécologie et d'obstétrique et unités de néonatologie

Les ergothérapeutes sont peu impliqués en périnatalité. Ceux qui y œuvrent abordent rarement la santé mentale parentale puisque cela ne fait pas partie de leur mandat au sein de ces programmes davantage axés sur le développement sensoriel et moteur de l'enfant (Branjerdporn et al., 2020; Cassar, 2005; Pizur-Barnekow et Erickson, 2011; Sepulveda, 2019). Or, l'accouchement peut parfois être traumatique et nécessite que l'on considère la santé mentale maternelle, surtout lors d'un séjour prolongé en néonatologie (Briltz, 2019; Hébert et al., 2013; Pizur-Barnekow et Erickson, 2011). Un manque flagrant de services post-hospitalisation permettant de faciliter la transition vers le domicile est relevé, ce qui oblige le recours aux cliniques privées pour les mères qui le peuvent, afin d'obtenir du soutien dans leur nouveau rôle de parent (p. ex. besoin d'informations sur l'allaitement ou les autres soins à prodiguer au nourrisson, et sur les services offerts) (Briltz, 2019; Cassar, 2005).

Dans les rares cas où les ergothérapeutes sont intervenues auprès des femmes souffrant de dépression post-partum, elles ont déploré le manque de locaux pour mener des groupes thérapeutiques (Cassar, 2005).

Les éléments facilitants réfèrent à la stabilité des intervenants du milieu et à l'existence d'un programme de transition de l'hôpital à la maison (Briltz, 2019; Hébert *et al.*, 2013).

Schèmes et approches utilisées

Neuf documents ont recensé les différents schèmes de référence et approches utilisées par les ergothérapeutes. Parmi ceux-ci, on retrouve l'approche préventive et précoce (Bassett *et al.*, 1999; Bassett et Lloyd, 2005; Pizur-Barnekow et Erickson, 2011; Sepulveda, 2019), l'approche centrée sur le client (Bassett *et al.,* 1999; Cassar, 2005; Hackett et Cook, 2016), l'approche centrée sur la famille (Acharya, 2014; Bassett *et al.*, 1999; Bassett et Lloyd, 2005), l'approche collaborative (Hackett et Cook, 2016; Olsen, 2006), la thérapie cognitivo-comportementale (Acharya, 2014; Olsen, 2006) ou autre théorie comportementale (Bassett *et al.*, 2003), l'approche par l'activité parent-enfant (Olsen, 2006), l'approche centrée sur les forces (Brown *et al.,* 2019) et l'approche de développement communautaire (Bassett et Lloyd, 2005).

Évaluer/analyser

Outils d'évaluation standardisés

Deux articles relèvent que les ergothérapeutes utilisent l'entrevue semi-dirigée du Modèle canadien de rendement occupationnel (MCRO) (Cassar, 2005; Good *et al.*, 2012). L'étude de Good *et al.* (2012) a rapporté que les ergothérapeutes se servent également, en complémentarité, le Profil sensoriel (version adulte) de Winnie Dunn (référence), afin de déterminer si les difficultés quotidiennes peuvent être attribuables à des difficultés de régulation sensorielle. L'*Occupational performance history interview-II* (OPHI-II) est également utilisé, en combinaison avec le *Edinburgh postnatal depression scale* (EPDS), un outil de dépistage de dépression post-partum (Karkun, 2005). En périnatalité, les ergothérapeutes peuvent utiliser le *Perinatal posttraumatic stress disorder questionnaire 2* (PPQ 2) afin de dépister les mères à risque de présenter un trouble de stress post-traumatique. Cet outil est considéré comme fiable et valide (Pizur-Barnekow et Erickson, 2011).

Outils d'évaluation non standardisés

Deux études rapportent que les ergothérapeutes effectuent des visites à domicile, de l'observation du domicile et de l'observation libre d'occupations (moments de repas ou de jeu parent-enfant) comme méthode évaluative, afin d'apprécier la performance occupationnelle du parent dans son milieu naturel (Karkun, 2005; Olsen, 2006). Ces types d'observation sont également combinés à une entrevue semi-dirigée sur le rapport à la maternité, les émotions vécues, les routines, les méthodes de gestion du stress, les objectifs personnels, les attentes, les ressources et les besoins. Elle sert aussi à apprécier les habiletés cognitives du parent (Acharya, 2014; Brown *et al.*, 2019; Cassar, 2005; Good *et al.*, 2012; Karkun, 2005; Olsen, 2006; Pizur-Barnekow et Erickson, 2011; Rosalind Tulloch, 2018). Trois écrits recensent l'utilisation de l'analyse de l'activité

par les ergothérapeutes (Bassett *et al.*, 2001; Hackett et Cook, 2016; Hébert *et al.*, 2013). Une grille maison permettant d'observer et d'apprécier la qualité des interactions parent-enfant, telle que le *Parent-child observational tool,* est également utilisée (Bassett *et al.*, 2001, 2006).

Analyse

L'utilisation du Modèle de l'occupation humaine (MOH) est rapportée dans quatre écrits différents. Les auteurs soulignent son utilité pour structurer la pensée et soutenir l'analyse des résultats ainsi que pour aborder la performance occupationnelle et la co-occupation (Briltz, 2019; Health Service Executive, 2017; Pizur-Barnekow et Erickson, 2011), processus interactif et réactif liant deux personnes et impliquant un partage sur les plans physique, émotionnel ou intentionnel (Massey Cho, 2021). Ce concept prend tout son sens en contexte de parentalité, considérant que l'enfant est majoritairement dépendant de son parent pour répondre à l'ensemble de ses besoins (Branjerdporn *et al.*, 2020). Toutefois, le modèle personne-environnement-occupation (PEO) est privilégié par d'autres ergothérapeutes (Acharya, 2014; Sepulveda, 2019).

Convenir des objectifs et du plan

Neuf documents ont abordé cette étape. Une étude qualitative exploratoire menée auprès d'ergothérapeutes œuvrant en santé mentale adulte expose le fait que ces professionnels ne formulent pas d'objectif précis entourant la parentalité, malgré le fait qu'ils reconnaissent qu'elle constitue un aspect central de la vie de leur client (Hackett et Cook, 2016). Deux autres études mentionnent que les ergothérapeutes établissent des objectifs thérapeutiques centrés sur le rôle de parent et que ce processus se fait de manière collaborative entre le thérapeute et le parent (Hébert *et al.*, 2013; Olsen, 2006). La liste *Parenting well strengths and goals,* centrée sur la parentalité, peut également être utilisée afin de faciliter l'établissement d'objectifs thérapeutiques avec les parents (Brown *et al.*, 2019).

Certains écrits documentent les objectifs des groupes thérapeutiques destinés aux parents et visant à développer les habiletés parentales (Bassett *et al.*, 1999, 2001, 2003; Brown *et al.*, 2019; Desrosiers, 2020; Lemire-Chapleau, 2018). Plus précisément, les groupes thérapeutiques tels que *Living with under-fives* et Mon enfant et moi visent à diminuer l'impact des symptômes du TM sur la relation parent-enfant (Desrosiers, 2020), à améliorer la confiance en soi des parents (Brown *et al.*, 2019), à les aider à développer un réseau social et de soutien (Brown *et al.,* 2019), à créer un environnement sécuritaire pour permettre aux parents d'échanger sur leurs défis quotidiens, à créer des moments d'interaction positive entre les parents et les enfants (de façon structurée ou non), à consolider la relation parent-enfant, à superviser l'évolution du TM de l'adulte et le développement de l'enfant afin de répondre adéquatement à leurs besoins (séances d'éducation, activités de stimulation, etc.) et à explorer les services offerts dans les communautés ainsi qu'à effectuer un premier contact avec les organismes (Bassett *et al.*, 1999, 2001). Un dernier article portant sur le programme *Food Cent$* avait comme objectif de favoriser la santé nutritionnelle des mères et de leur famille et d'améliorer leur gestion budgétaire et visait l'autodétermination de celles-ci dans ce domaine (Bassett *et al.*, 2003).

Mettre en œuvre le plan

Quinze documents nomment les différentes interventions mises en place par l'ergothérapeute afin de soutenir le parent dans ce rôle social. Celles-ci sont regroupées selon 1) les interventions en contexte individuel et 2) les interventions en contexte de groupe thérapeutique. Pour chaque section, les modalités d'intervention sont partagées selon qu'elles visent le parent uniquement, la dyade parent-enfant ou encore leur environnement.

Interventions en contexte individuel

Six articles abordent les interventions effectuées lors d'un suivi individuel auprès de parents ayant différents diagnostics de TM (Acharya, 2014; Branjerdporn *et al.*, 2020; Carter, 2020; Cassar, 2005; Hackett et Cook, 2016; Hébert, 2006).

Interventions ciblant uniquement le parent

L'enseignement thérapeutique (p. ex. la prise de médication, l'adhérence au traitement, les stades de développement de l'enfant et les soins à prodiguer, l'attachement parent-enfant, etc.), la mise en œuvre de méthodes de relaxation (la visualisation, la respiration profonde, la réalisation d'occupations calmantes telles que le dessin), le développement d'habiletés de gestion des émotions, l'entraînement à la tâche à l'aide d'une poupée, la réalisation d'activités visant à reconnaître la motivation à être mère (le collage ou le groupe d'exploration des valeurs) et l'utilisation de techniques de thérapie cognitivo-comportementale sont des moyens recensés dans la pratique (Acharya, 2014; Carter, 2020; Cassar, 2005; Hébert, 2006). Deux études rapportent que les ergothérapeutes utilisent d'autres stratégies, plus axées sur la conversation, telles que l'écoute active et sans jugement, le soutien émotionnel, la validation des émotions, la déculpabilisation et la résolution de problèmes (Carter, 2020; Hackett et Cook, 2016). En périnatalité, les interventions mises en place sont majoritairement utilisées de façon préventive et visent l'adaptation au nouveau rôle de mère (p. ex. la préparation à l'accouchement, l'amélioration du lien d'attachement mère-fœtus, l'utilisation de modalités de modulation sensorielle, l'enseignement de techniques de conservation d'énergie et de gestion du stress, etc.) (Branjerdporn *et al.*, 2020; Health Service Executive, 2017; Olsen, 2006; Rosalind Tulloch, 2018). Certaines de ces stratégies d'intervention sont également utilisées après la naissance de l'enfant. De plus, l'ergothérapeute soutient le parent dans la réalisation de co-occupations (nourrir l'enfant, l'habiller…) afin de favoriser l'interaction avec le nourrisson et la création d'un lien d'attachement mère-enfant positif (Branjerdporn *et al.*, 2020; Hackett et Cook, 2016; Health Service Executive, 2017; Olsen, 2006; Rosalind Tulloch, 2018).

Les interventions ciblant la dyade parent-enfant et leur environnement

Les ergothérapeutes utilisent la gradation de l'activité (p. ex. en modifiant la durée de l'interaction, le niveau d'aide extérieure, le type d'activité proposée selon le stade développemental de l'enfant et ses intérêts, etc.), la réalisation d'activités significatives ou de loisirs pour la dyade (p. ex. le piano), la modification de l'environnement domiciliaire afin de faciliter l'acquisition d'habiletés parentales (p. ex. sécuriser l'environnement ou modifier l'organisation de la cuisine pour faciliter les moments de repas, modifier l'environnement institutionnel afin de le rendre plus

propice aux interactions parent-enfant et plus sécurisant pour ces derniers (p. ex. une pièce privée, des jeux à leur disposition) et l'établissement de nouvelles routines saines pour les mères et leur enfant (Branjerdporn *et al.*, 2020; Carter, 2020; Health Service Executive, 2017; Olsen, 2006). En contexte de périnatalité, l'article d'Olsen (2006) insiste sur l'importance d'inclure des activités axées sur la co-occupation en présence du nourrisson lors des séances de thérapie en milieu institutionnel et de faire du *modelage* des habiletés parentales attendues. Enfin, un enseignement thérapeutique est donné à l'entourage du parent afin d'optimiser le soutien social (de l'information sur le type et à la quantité d'aide offerte au parent, ainsi que le moment propice pour la proposer, et un rappel de l'importance pour le parent de partager des moments positifs avec l'enfant) (Acharya, 2014; Carter, 2020; Olsen, 2006). L'aménagement du domicile et le référencement à des groupes communautaires sont également préconisés (Health Service Executive, 2017).

Interventions en contexte de groupe

Six articles rapportent les interventions de groupe mises en place au sein de programmes consacrés à soutenir le parent atteint de divers TM (Bassett *et al.*, 1999, 2001, 2003; Bassett et Lloyd, 2005; Hébert *et al.*, 2013; Rosalind Tulloch, 2018).

Interventions ciblant uniquement le parent

D'une part, les interventions en contexte de groupe sont les mêmes que celles réalisées en contexte individuel, mais ciblent davantage les apprentissages sur les interactions parent-enfant (l'enseignement de stratégies de discipline et de communication à utiliser avec son enfant, l'enseignement des stades de développement de l'enfant, l'importance de la nutrition, de l'hygiène et de la sécurité, etc.) (Bassett *et al.*, 1999). Le groupe *Living with under-fives* inclut l'élaboration d'un plan de crise en cas de stress important ou de maladie pour le parent (Bassett *et al.*, 2001). Un groupe développé spécifiquement pour les mères atteintes d'un TPL inclut également des moyens basés sur la théorie dialectique comportementale (la pleine conscience, la tolérance à la détresse, l'autorégulation, l'efficacité interpersonnelle, etc.), alors que des groupes réalisés auprès de parents atteints d'un trouble de l'humeur ou de troubles anxieux utilisaient la liste d'intérêts (Interest Check-list, 2008) et la création d'une boîte à outils personnalisée (Desrosiers, 2020; Hébert *et al.*, 2013; Lemire-Chapleau, 2018; Rosalind Tulloch, 2018).

Interventions ciblant la dyade parent-enfant et leur environnement

D'autre part, les interventions visant la dyade parent-enfant sont fréquemment utilisées dans les groupes thérapeutiques, notamment dans le groupe *Living with under-fives,* qui inclut les enfants dans le programme, offrant ainsi plusieurs moments d'interaction positive (Bassett *et al.*, 1999, 2001; Bassett et Lloyd, 2005). Lors de ces moments parent-enfant, les activités proposées sont sous la forme de moments de jeu (lire une histoire, chanter une chanson, faire un casse-tête, se déguiser, etc.) visant le développement des habiletés parentales préalablement apprises. En ce qui concerne les interventions de groupe visant la dyade parent-enfant avec une clientèle TPL, la mise en pratique des apprentissages est réalisée par l'entremise de devoirs et de moyens concrets fournis aux participantes (cartes aide-mémoire, fiches « moments forts ») (Lemire-Chapleau, 2018). Finalement, tous les groupes incluent de l'éducation sur les

ressources communautaires (visites d'organismes, conférences, etc.) et accordent une grande importance au climat et à l'environnement du groupe (sécurisant, normalisant, soutenant, etc.) (Bassett *et al.*, 1999, 2001; Rosalind Tulloch, 2018).

Faire le suivi

Seulement quatre études abordent cette étape. L'évaluation continue du progrès et des besoins de chaque participant est réalisée par l'ergothérapeute par l'entremise de discussions, d'observations et, au besoin, de référencement aux ressources communautaires (Bassett *et al.*, 2003). La pertinence de référer les parents à des organismes a largement été mentionnée et validée dans l'article de Bassett *et al.* (1999). Deux articles illustrent la pertinence de la continuité de la prise en charge à la suite d'une hospitalisation, afin que les parents puissent bénéficier de services à la clinique externe et d'interventions à domicile (Hébert, 2006; Olsen, 2006).

Évaluer le résultat

Onze écrits ont recensé les modalités utilisées afin d'évaluer les résultats des interventions à la suite d'un suivi individuel ou d'un programme parental de groupe. On retrouve des autoquestionnaires remplis par les parents, de la documentation sur la fréquentation d'organismes communautaires (Bassett *et al.*, 1999, 2001; Lemire-Chapleau, 2018), la participation à des groupes de discussion focalisés (Bassett *et al.*, 2003; Lemire-Chapleau, 2018), l'entrevue individuelle portant sur l'appréciation ou les impacts de la participation (Acharya, 2014; Carter, 2020; Olsen, 2006), la liste des intérêts et la liste des rôles (George, 2011b) ainsi que le recueil de reçus d'épicerie pré et post-groupe pour valider l'impact spécifique de l'intervention sur la gestion du budget (Bassett *et al.*, 2003). L'observation libre des interactions parent-enfant est régulièrement utilisée à titre de modalité d'évaluation, en notant les comportements de la mère et ceux de l'enfant (Bassett *et al.*, 1999, 2001; George, 2011b).

Recensement de l'efficacité des programmes existants en soutien à la parentalité

Plusieurs études prennent en considération l'efficacité des programmes et des interventions visant le développement des compétences parentales. Elles sont présentées ci-dessous selon deux sections : 1) Les effets des programmes de groupes thérapeutiques et 2) Les effets des programmes de thérapie individuelle.

Les effets des programmes de groupes thérapeutiques

Le programme *Food Cent$* a permis aux mères participantes de réduire le coût total de leur épicerie, de mieux comprendre la valeur de l'argent, d'améliorer leur gestion budgétaire, d'intégrer davantage d'aliments sains dans leur quotidien, de diversifier leur alimentation et de modifier leurs habitudes de préparation des repas, permettant ainsi d'améliorer la santé générale de la famille (Bassett *et al.*, 2003). Les outils utilisés dans ce programme étaient jugés pratiques et faciles d'utilisation par les mères et ils ont facilement pu être intégrés dans leur vie quotidienne (Bassett *et al.*, 2003).

Les études de Bassett *et al.* (1999, 2001 et 2005) et de Lemire-Chapleau (2018) révèlent que tous les participants des programmes *Living with under-fives* et Mon enfant et moi ont vécu une amélioration de leur relation parent-enfant. Ils sont en mesure de reconnaître les besoins de leurs enfants, de mieux y répondre et interagissent plus facilement et plus fréquemment avec ceux-ci. Les parents ont augmenté leur estime personnelle et leur confiance en leurs habiletés parentales. Ils ont su se créer un réseau social et de soutien, améliorer leur adhérence à leur plan de traitement et intégrer les apprentissages dans leur quotidien.

Le groupe *Living with under-fives*, plus axé sur le partenariat et la communication entre les différentes parties prenantes (protection de la jeunesse, organismes communautaires, intervenants du parent et de l'enfant, école…), révèle que cette collaboration a été appréciée par tous, puisqu'elle a permis de diminuer la frustration de tous et de chacun, de mieux comprendre les rôles de tous et de prendre des meilleures décisions en termes de garde d'enfant (Bassett *et al.*, 1999, 2001; Bassett et Lloyd, 2005). Aussi, le taux d'utilisation des services communautaires et l'adhérence à leur traitement a grandement augmenté alors que le nombre d'hospitalisations a fortement diminué.

Les effets des programmes de suivi individuel

Deux études ont évalué le résultat de suivis ergothérapiques individuels en milieu hospitalier psychiatrique (Acharya, 2014; Olsen, 2006). Les résultats démontrent un changement d'attitude des mères face à leur rôle parental. Elles se sentent plus en confiance et prêtes à assumer ce rôle, et ce même après une hospitalisation de seulement deux semaines (Acharya, 2014).

Description des pratiques à développer ou à renforcer et des leviers pour leur développement ou amélioration

Cette partie présente les améliorations que les ergothérapeutes souhaiteraient apporter dans leur pratique future. Elles concernent le contexte sociétal, le contexte de pratique, les schèmes et approches utilisées et les points d'action du MCPP « évaluer et analyser », « mettre en œuvre le plan » et « évaluer le résultat ».

Contexte sociétal

L'impact de la stigmatisation vécue par la clientèle ciblée a été relevé dans les écrits. Il est ainsi nécessaire d'œuvrer pour que les personnes atteintes de TM reçoivent davantage d'attention de la part des décideurs politiques et qu'elles fassent l'objet de campagnes publiques de lutte contre les préjugés afin qu'elles soient moins discriminées et davantage incluses à la vie communautaire (Bassett *et al.*, 1999; Pizur-Barnekow et Erickson, 2011).

Contextes de pratique

Dix articles abordent les améliorations souhaitées quant aux contextes de pratique.

Changements souhaités en matière de collaboration

Six articles soulignent la nécessité pour les services de santé mentale de travailler en collaboration avec les services de protection de la jeunesse et de développer des programmes complets et flexibles selon l'état du parent (Bassett *et al.*, 2001; Bassett et Lloyd, 2005; Bassett et al., 1999; Hackett et Cook, 2016; Hébert *et al.*, 2013; Sepulveda, 2019). Les ergothérapeutes devraient également travailler à bâtir une collaboration plus étroite avec les organismes communautaires (Bassett et al., 1999; Hackett et Cook, 2016; Sepulveda, 2019).

Changements souhaités spécifiques aux différents milieux de pratique

En contexte hospitalier psychiatrique, une procédure de visites familiales devrait être élaborée pour que le lien parent-enfant soit maintenu et que la prise en charge des usagers puisse inclure plus efficacement la parentalité. Ainsi des opportunités structurées pour travailler les habiletés parentales pourraient être offertes en ergothérapie (Brown *et al.*, 2019; Carter, 2020).

L'implication de l'ergothérapeute en périnatalité serait facilitée par l'élaboration d'une formation continue sur le dépistage, l'évaluation, le traitement et la prévention de la dépression post-partum et du trouble de stress post-traumatique (George, 2011; Pizur-Barnekow et Erickson, 2011). De la sensibilisation et de l'éducation devraient être effectuées auprès des ergothérapeutes et des compagnies d'assurance afin d'étendre la couverture des services d'ergothérapie aux nouvelles mères (George, 2011; Pizur-Barnekow et Erickson, 2011).

En milieu pédiatrique, des activités de formation continue liées à la santé maternelle parentale, l'intégration de tests de dépistage pour cibler les parents à risque de développer ou de présenter un TM, le développement d'habiletés visant à reconnaître les facteurs de risques associés au TM, l'utilisation d'approches s'intéressant à l'interaction et à la relation parent-enfant et la collaboration avec les ressources communautaires sont des pratiques à explorer (Sepulveda, 2019).

Schèmes et approches utilisées

Huit articles abordent la question des schèmes et des approches à utiliser dans la prise en charge de l'ergothérapeute.

L'approche centrée sur la famille est à préconiser puisqu'elle permet d'aborder la parentalité, facilite l'implication des membres de la famille et assure une offre de services plus cohésive (Carter, 2020; Hackett et Cook, 2016; Morris et LaFavre, 2015; Suarez *et al.*, 2018). L'approche centrée sur le client et l'approche de non-jugement favorisent l'établissement d'une alliance thérapeutique et l'engagement du client (Hackett et Cook, 2016; Suarez *et al.*, 2018). Une approche préventive en périnatalité et en pédiatrie vise à améliorer le lien d'attachement mère-enfant et donc leur relation (Branjerdporn *et al.*, 2020; George, 2011; Pizur-Barnekow et Erickson, 2011; Sepulveda, 2019).

Évaluer et analyser

Sept articles abordent des méthodes évaluatives et analytiques pertinentes à la pratique future de l'ergothérapeute.

Les articles illustrent l'importance d'évaluer le rôle parental de façon plus systématique dans les divers contextes de pratique en utilisant des évaluations objectives et standardisées (Bassett *et al.*, 2006; Bassett et al., 1999). Elles devraient documenter la dynamique parent-enfant, par exemple avec l'outil *Parent-child observational tool* présenté par Bassett *et al.* (2006), évaluer les habiletés au niveau de la gestion du temps (Good *et al.*, 2012) et considérer les expériences vécues et les forces personnelles des mères afin d'optimiser l'alliance thérapeutique et la prise en charge (Suarez *et al.*, 2018)

Une avenue prometteuse serait l'adaptation de l'OPHI-II à la maternité (Karkun, 2005) afin d'aider les ergothérapeutes non seulement à détecter les symptômes de la dépression post-partum, mais également à identifier les difficultés fonctionnelles dans les différentes occupations parentales (Karkun, 2005). De plus, en périnatalité ou en pédiatrie, les ergothérapeutes devraient davantage participer au dépistage de TM, vu leurs connaissances sur l'impact des TM sur le fonctionnement, afin d'orienter les mères vers les bons prestataires de services et de développer un plan d'intervention non pharmacologique pour celles-ci (Pizur-Barnekow et Erickson, 2011; Sepulveda, 2019). Enfin, l'utilisation de modèles analytiques théoriques tels que le PEO et le MOH serait pertinente afin de structurer le processus évaluatif et analytique de l'ergothérapeute (Pizur-Barnekow et Erickson, 2011).

Mettre en œuvre le plan

L'amélioration de la mise en œuvre d'un plan d'intervention ergothérapique a fait l'objet de 14 articles et touche les dimensions suivantes : 1) les modalités thérapeutiques à optimiser et 2) les cibles d'intervention à préconiser.

Modalités thérapeutiques à optimiser

Il est relevé que l'éducation thérapeutique aux parents serait parfois manquante ou alors inadaptée aux besoins de la clientèle (Bassett *et al.*, 1999; Briltz, 2019; George, 2011; Good *et al.*, 2012; Suarez *et al.*, 2018). Par sa connaissance du développement typique de l'enfant, des habitudes de vie saines et des ressources disponibles dans la communauté, l'ergothérapeute serait un acteur pertinent pour faire de l'enseignement en considérant le style d'apprentissage du parent (Bassett *et al*, 1999; Briltz, 2019; George, 2011; Good *et al.*, 2012; Suarez *et al.*, 2018). Cinq articles soulèvent le besoin d'offrir des groupes thérapeutiques dans la communauté visant le développement des habiletés parentales (Bassett et Lloyd, 2005; J. L. Bassett *et al.,* 1999; Brown *et al.*, 2019; Carter, 2020; Pizur-Barnekow et Erickson, 2011). Ces groupes amélioreraient la performance de la co-occupation parent-enfant et contribueraient à diminuer la stigmatisation (Pizur-Barnekow et Erickson, 2011).

Les cibles d'intervention à préconiser

Des interventions abordant la sphère sensorielle des adultes atteints de TM sont prometteuses et impliquent spécifiquement l'expertise de l'ergothérapeute. Celles-ci pourraient renforcer la connexion entre le bébé et la mère. Elles favoriseraient également la co-régulation, qui consiste en un processus d'interaction entre le parent et son enfant qui permet à ce dernier d'apprendre à se calmer par les comportements, la régulation émotionnelle et la bienveillance de son parent (Suarez *et al.*, 2018 ; Positive Discipline in Everyday Life, 2020). La considération du profil sensoriel du parent est également une piste d'intervention intéressante pour l'ergothérapeute afin d'améliorer l'attachement parent-enfant et d'optimiser le fonctionnement du parent au quotidien (Branjerdporn *et al.*, 2020; Good *et al.*, 2012).

Le développement d'habiletés de gestion du stress est un moyen à préconiser pour plusieurs clientèles et implique l'enseignement de techniques telles que la pleine conscience, la méditation et les techniques de respiration, mais également l'élaboration d'un horaire structuré incluant des loisirs (George, 2011a; Good *et al.*, 2012; Martin *et al.*, 2011). Les loisirs constituent une piste d'intervention particulièrement intéressante pour les mères vivant avec un trouble lié à l'usage d'une substance et qui peuvent ressentir le besoin de décompresser afin de réduire leur envie de consommer (Martin *et al.*, 2011).

En périnatalité, tout en préconisant l'approche préventive, l'ergothérapeute pourrait recourir à diverses cibles d'intervention, comme augmenter le soutien social, minimiser le stress, favoriser l'engagement dans des activités physiques adéquates et développer une vision optimiste de l'avenir. Ces cibles viseraient à réduire le taux de dépression post-partum et à améliorer la réintégration professionnelle des mères (George, 2011; Sepulveda, 2019).

Évaluer le résultat

Un seul article a abordé l'implication future souhaitable de l'ergothérapeute au niveau de cette dernière étape du MCPP (Bassett *et al.*, 2006). Les auteurs avaient analysé l'efficacité d'un groupe thérapeutique visant à améliorer les habiletés parentales de parents ayant un TM. Selon les auteurs, la grille d'observation objective développée pourrait être utilisée par des ergothérapeutes souhaitant évaluer le résultat d'un groupe thérapeutique semblable. Bien que la validité et la sensibilité au changement de l'outil soient à consolider, d'après les auteurs, la fiabilité inter-juges, la cohérence interne et la validité discriminante sont prometteuses.

DISCUSSION

Cette revue de la portée visait à apprécier l'étendue des connaissances actuelles sur la pratique de l'ergothérapeute en soutien à la parentalité chez les adultes ayant un TM, à relever les études portant sur l'efficacité des interventions existantes et à identifier les pratiques à renforcer ou à développer en tenant compte des données probantes existantes ainsi que les leviers pour leur développement et amélioration. Le Modèle canadien du processus de pratique (MCPP) a servi de cadre organisationnel pour l'analyse des données.

Concernant la première question de la recherche, soit celle qui se penche sur les pratiques actuelles de l'ergothérapeute, les composantes du MCPP les plus abordées renvoient au contexte de pratique (17 articles), à l'aspect « évaluer et analyser » (15 articles) et « évaluer le résultat » (11 articles). Il en ressort que les ergothérapeutes reconnaissent les enjeux contextuels sociétaux affectant l'exercice de la parentalité et complexifiant les pratiques professionnelles auprès des parents. Aussi, les ergothérapeutes détiennent et utilisent une panoplie d'approches, d'outils et de stratégies pour évaluer et intervenir en soutien à la parentalité, et ce dans le milieu hospitalier psychiatrique comme dans le milieu communautaire et, de façon émergente, en contexte de périnatalité. Quant à la question de recherche portant sur les pratiques à renforcer ou à développer, ce sont les sections « schèmes et approches » (9 articles) et « mettre en œuvre un plan » (14 articles) qui sont les plus documentées. La portée de l'éducation thérapeutique et certaines approches spécifiques (p. ex. la considération du profil sensoriel du parent), selon les auteurs cités, gagneraient à être développées davantage. Il est à noter également qu'aucune des études recensées n'aborde ou ne met de l'avant des pratiques fondées sur l'approche systémique, et seulement trois articles citent l'approche familiale, ce qui nous paraît constituer une lacune dans la pratique. Les défis à relever pour les ergothérapeutes impliquent les contraintes organisationnelles et logistiques des milieux institutionnels, ainsi que la conscientisation de ces derniers face aux enjeux de la parentalité pour les personnes présentant un TM.

En ce qui concerne la question de recherche sur l'efficacité des interventions, la revue démontre que les études ont porté principalement sur l'efficacité des interventions impliquant des groupes thérapeutiques ou des suivis individuels. Les résultats de ces études tendent à démontrer la pertinence des modalités de groupe, particulièrement lorsque des moments de jeu avec l'enfant y sont intégrés (Bassett *et al.*, 1999, 2001; Bassett, *et al.,* 1999; Lemire-Chapleau, 2018), renforçant ainsi l'importance de la co-occupation et de l'implication de l'ergothérapeute. Les interventions en milieu hospitalier montrent également des résultats intéressants qui illustrent les bénéfices d'intégrer cette pratique à un tel contexte de pratique (Acharya, 2014; Olsen, 2006).

La revue met en évidence le fait que la littérature portant sur la pratique de l'ergothérapeute en soutien à la parentalité de personnes atteintes d'un TM comporte plusieurs lacunes. En effet, la grande majorité des articles repérés dans les bases de données consultées ont dû être exclus (97,5 %), puisqu'ils n'abordaient pas la prise en charge par l'ergothérapeute de parents présentant un TM, mais plutôt les défis parentaux posés par l'enfant ayant un TM ou d'autres incapacités. Ce constat est également relevé par plusieurs auteurs (Bassett et Lloyd, 2005; Bassett *et al.,* 1999). D'ailleurs, parmi les 32 documents d'information retenus, 18 soulignent que ce sujet est insuffisamment documenté dans la littérature scientifique et trop souvent absent des guides de pratique ou des politiques gouvernementales (Bassett et Lloyd, 2005; Bassett *et al.*, 1999; Briltz, 2019; Brown *et al.*, 2019; Carter, 2020; Cassar, 2005; Domínguez *et al.*, 2018; George, 2011a; Good *et al.*, 2012; Hackett et Cook, 2016; Hébert, 2006; Karkun, 2005; Lemire-Chapleau, 2018; Levin, 2021; Morris et LaFavre, 2015; Olsen, 2006; Pizur-Barnekow et Erickson, 2011; Sepulveda, 2019). Par ailleurs, il semble que lorsque le soutien à la parentalité est étudié dans la littérature, de manière pratique ou

théorique, l'ergothérapeute est rarement mentionné ou impliqué. Les bibliographies des articles retenus pour cette revue documentent plusieurs autres programmes et interventions, mais la quasi-totalité d'entre eux n'inclut pas l'ergothérapeute et n'ont donc pas pu être retenus dans cette revue. Un deuxième constat général qui s'impose réfère à l'absence de la prise en considération du rôle du père dans la littérature. Aucun des articles n'aborde spécifiquement le rôle du père ou le soutien offert aux pères atteints de TM. Ceci peut surprendre considérant qu'on estime que 75,5 % des hommes ayant un TM sont pères (Nicholson *et al.*, 2002). Cette observation avait aussi été déplorée dans l'article de Diaz-Caneja et Jonhson (2004).

Malgré toutes ces lacunes, il est clair que le rôle de l'ergothérapeute en soutien à la parentalité est un sujet en émergence dans la littérature scientifique, puisque 12 des 32 documents inclus dans cette revue ont été publiés dans les cinq dernières années.

Implications pour la pratique et la formation

À la lumière de ces résultats, on peut avancer que l'ergothérapeute en soutien à la parentalité détient assurément un rôle pertinent devant être davantage affirmé et développé. Être parent constitue un rôle social valorisant et signifiant, la littérature reconnaît en effet que ce rôle est le levier thérapeutique le plus important pour le parent (Bassett *et al.*, 1999, 2001; Bassett et Lloyd, 2005; Bassett *et al*., 1999; Brown *et al.*, 2019; Carter, 2020; Diaz-Caneja et Johnson, 2004; Domínguez *et al.*, 2018; Hackett et Cook, 2016; Hébert, 2006; Hébert *et al.*, 2013; Karkun, 2005; Lemire-Chapleau, 2018; Levin, 2021; Martin *et al.*, 2011; Morris et LaFavre, 2015; Olsen, 2006; Sepulveda, 2019; Suarez *et al.*, 2018), ce qui met en exergue l'importance pour l'ergothérapeute d'aborder la parentalité lors de sa prise en charge de parents atteints de TM. Les défis à relever pour mieux assumer cette cible d'intervention renvoient, d'une part, au développement de la formation universitaire et continue. À titre d'exemple, le concept de co-occupation, abordé dans les écrits, revêt un intérêt certain pour analyser et intervenir en soutien à la dyade parent-enfant. Toutefois, selon l'expérience des auteures, ce concept est peu abordé dans le cursus universitaire au Canada.

Des défis se posent également aux niveaux institutionnel et organisationnel (organisation, règlement, mandat, tâche, matériel, etc.). Au Québec, la Commission Laurent, commission spéciale sur les droits des enfants et la protection de la jeunesse, publiait en avril 2021 un rapport soulevant des lacunes organisationnelles touchant le soutien à la parentalité. Les auteurs ont émis des recommandations qui rejoignent celles faites dans certains articles de cette revue et qui touchent à l'importance de l'intervention précoce, à l'adoption par les professionnels d'une pratique centrée sur la famille, à la collaboration entre les différentes parties prenantes afin d'éviter un signalement à la DPJ, ainsi qu'au développement d'un système de priorisation des soins pour les usagers qui sont des parents (Commission spéciale sur les droits des enfants et la protection de la jeunesse, 2021). Ces orientations impliquent, pour l'ergothérapeute, d'adopter un rôle d'agent de changement afin de participer au développement d'interventions complètes et adaptées à la clientèle, de revendiquer les accommodements logistiques, organisationnels et matériels qui s'imposent (p. ex.

espaces et locaux, horaires de visites familiales, etc.) et de faire des pressions pour rendre leurs services plus accessibles. À titre d'exemple, l'hospitalisation mère-enfant en milieu psychiatrique ne fait pas partie des pratiques au Québec, bien qu'elle soit fréquente en France et en Suisse (Kentrass *et al*., 2022). L'ergothérapeute se devrait d'informer les gestionnaires et décideurs de son institution des données probantes à cet effet afin d'amorcer une prise de conscience et, par la suite, des changements de pratiques. L'ergothérapeute pourrait également faire valoir son expertise en osant aborder la parentalité dans l'intervention et en réclamant d'accéder à de la formation à ce sujet pour améliorer son sentiment d'efficacité personnelle face à la pratique. Enfin, l'ergothérapeute et les organisations professionnelles devront plaider auprès d'instances gouvernementales en faveur de l'implication de l'ergothérapeute auprès de cette clientèle à besoins criants et de l'intégration de la profession dans les politiques publiques telles que les plans d'action en santé mentale.

Directions futures de recherche et limites de l'étude

Compte tenu du caractère émergent de ce sujet dans la littérature scientifique et dans la pratique clinique, davantage de recherches seront nécessaires pour documenter l'efficacité des interventions ergothérapiques existantes, pour intervenir sur les différentes contraintes et les défis de pratique, en particulier au niveau organisationnel, pour relever et développer les pratiques de l'ergothérapeute en tant que facilitateur des co-occupations, notamment lors des activités de loisirs, au sein de la dyade parent-enfant et, enfin, pour s'intéresser aux pères atteints de TM (Carter, 2020; Martin *et al.*, 2011; Olsen, 2006). La recherche dans ce domaine doit permettre de mieux soutenir et outiller l'ergothérapeute, mais aussi de développer et d'élargir les services offerts en santé mentale auprès des parents. D'ailleurs, il pourrait être intéressant, dans des recherches futures, d'opter pour des devis de type étude de cas, permettant de comprendre et d'illustrer concrètement l'importance d'approches multidisciplinaires et systémiques mettant à contribution chacun des professionnels en soutien au parent.

Certaines limites sont à relever dans le cadre de cette revue de la portée. D'une part, les études retenues étaient, pour la plupart, basées sur de très petits échantillons, limitant ainsi les possibilités de généralisation des résultats. D'autre part, la méthodologie de la revue de portée ne tient pas compte de la qualité des articles retenus. Ainsi, les auteures ne se prononcent pas sur la qualité méthodologique des articles rapportant des études d'impact des interventions. Également, les recherches effectuées dans la littérature grise ont pu être biaisées par la géolocalisation des auteures, ce qui expliquerait la prévalence d'informations et de références québécoises.

CONCLUSION

Les données probantes quant à la pratique de l'ergothérapeute en soutien à la parentalité d'adultes ayant un TM sont peu abondantes, mais constituent un sujet de recherche émergent. Les preuves scientifiques révèlent que l'ergothérapeute a un rôle important à jouer auprès de cette clientèle en raison de sa formation spécifique en santé mentale, de ses connaissances du développement de l'enfant, de son expertise liée aux occupations, entre autres aux co-occupations parent-enfant, de son approche holistique et de sa compétence d'*advocacy* envers sa clientèle. Le renforcement de son rôle d'agent de changement sera essentiel à l'avancement des pratiques, des politiques et des environnements permettant de soutenir la parentalité en contexte de défi de santé mentale.

REMERCIEMENTS

Nous tenons à souligner la précieuse collaboration de Mme Myriam Grondin, bibliothécaire de l'Université de Montréal, à l'élaboration de la stratégie de recherche dans les bases de données.

FINANCEMENTS

Aucune source de financement et aucun conflit d'intérêts.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Acharya, V. (2014). Preparing for motherhood: a role for occupational therapy. World Federation of Occupational Therapists Bulletin, 70(1), 16-17. https://doi.org/10.1179/otb.2014.70.1.005

Arksey, H. et O'Malley, L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. International Journal of Social Research Methodology, 8(1), 19-32. https://doi.org/10.1080/1364557032000119616

Bassett, H., King, R. et Lloyd, C. (2006). The development of an observation tool for use with parents with psychiatric disability and their preschool children. Psychiatric Rehabilitation Journal, 30(1), 31-37. https://doi.org/10.2975/30.2006.31.37

Bassett, H., Lampe, J. et Lloyd, C. (1999). Meeting the needs of parents with mental illness. British Journal of Therapy and Rehabilitation, 6(4), 176-180. https://doi.org/10.12968/BJTR.1999.6.4.13988

Bassett, H., Lampe, J. et Lloyd, C. (2001). Living with under-fives: a programme for parents with a mental illness. *The British Journal of Occupational Therapy*, *64*(1), 23-28. https://doi.org/10.1177/030802260106400105

Bassett, H. et Lloyd, C. (2005). At-risk families with mental illness: partnerships in practice. Undefined. https://www.semanticscholar.org/paper/At-risk-Families-with-Mental-Illness%3A-Partnerships-Bassett-Lloyd/fd5341ba4a84cb838017490fbd920d4ca403942b

Bassett, H., Lloyd, C. et King, R. (2003). Food Cent$: educating mothers with a mental illness about nutrition. British Journal of Occupational Therapy, 66(8), 369-375. https://doi.org/10.1177/030802260306600806

Bassett, H., Lampe, J. et Lloyd, C. (1999). Parenting: experiences and feelings of parents with a mental illness. Journal of Mental Health, 8(6), 597-604. https://doi.org/10.1080/09638239917067

Beaudry, M. (2016). Les mères avec un trouble de personnalité limite en protection de la jeunesse: un paradoxe entre les difficultés et les services. https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/13868

Belsky, J. (1984). The determinants of parenting: a process model. *Child Development*, 55, 83-96.

Belsky J. et Jaffee, S. (2006). The multiple determinants of parenting. Dans D. Cicchetti et D. J. Cohen (Éds), *Developmental psychopathology*, *Vol. 3: Risk, disorder, and adaptation* (2e éd., pp. 38-85). Wiley.

Branjerdporn, G., Meredith, P., Wilson, T. et Strong, J. (2020). Prenatal predictors of maternal-infant attachment. Canadian Journal of Occupational Therapy/Revue Canadienne d'Ergothérapie, 87(4), 265-277. https://doi.org/10.1177/0008417420941781

Briltz, V. (2019). Occupational therapy's role in maternal mental health within transition from NICU to home [Doctor of occupational therapy, University of St. Augustine for health sciences]. https://doi.org/10.46409/sr.FLDE1422

Brown, C., Stoffel, V. C. et Munoz, J. (2019). Occupational therapy in mental health: a vision for participation (Vol. 35). Taylor et Francis. https://doi.org/10.1080/0164212X.2019.1676863

Carrière, M., Clément, M., Tétreault, S., Pépin, G., Fortier, M. et Paquet, S. (2010). Réflexion sur les services aux familles dont la mère souffre d'un trouble de santé mentale. Santé mentale au Québec, 35(2), 185-208. https://doi.org/10.7202/1000559ar

Carter, M. (2020). Parenting as occupation: occupational therapists' perspectives on working with parents in mental health. Ithaca College Theses. https://digitalcommons.ithaca.edu/ic_theses/428

Cassar, V. (2005). Developing occupational therapy intervention in perinatal maternal mental health in Malta. World Federation of Occupational Therapists Bulletin, 52(1), 35-38. https://doi.org/10.1179/otb.2005.52.1.007

Commission spéciale sur les droits des enfants et la protection de la jeunesse. (2021). Instaurer une société bienveillante pour nos enfants et nos jeunes : rapport de la commission spéciale sur les droits des enfants et la protection de la jeunesse. https://www.csdepj.gouv.qc.ca/fileadmin/Fichiers_clients/Rapport_final_3_mai_2021/2021_CSDEPJ_Rapport_version_finale_numerique.pdf

Côté, D. (2009). Au-delà des troubles mentaux, la vie familiale : regard sur la parentalité, de M. Boily, M. St-Onge et M.-T. Toutant, Montréal, Éditions du CHU Sainte-Justine, 2006, 252 pages. Service social, 55(1), 116-117. https://doi.org/10.7202/029493ar

DeChillo, N., Matorin, S. et Hallahan, C. (1987). Children of psychiatric patients: rarely seen or heard. Health & Social Work, 12(4), 296-302. https://doi.org/10.1093/hsw/12.4.296

Desrosiers, L. (2020). Formation des animateurs pour le programme Mon enfant et moi. 3.

Desrosiers, L. et Laporte, L. (2018). Défis occupationnels des mères présentant un trouble de personnalité limite en protection de la jeunesse. Recueil annuel en ergothérapie, 10.

Diaz-Caneja, A. et Johnson, S. (2004). The views and experiences of severely mentally ill mothers: a qualitative study. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 39(6), 472-482. https://doi.org/10.1007/s00127-004-0772-2

Domínguez, M. M., Rivas-Quarneti, N. et Gonzalo, N. G. (2018). "I gave birth to him, and he gave me my life": study of occupational transition linked to motherhood of two women with mental disorders. Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional, 26, 271-285. https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1156

Émond, A. L. V. (2012). Surveillance des troubles mentaux au Québec : prévalence, mortalité et profil d'utilisation des services. Institut national de santé publique du Québec.

George, M. (2011a). Occupational therapy.

George, M. (2011b). Proposed role for occupational therapy to serve new mothers. *Emerging Practice CATs*, 14.

Good, R., Stanger, T. et McNulty, T. (2012). Perceived occupational concerns and sensory processing patterns of mothers in a temporary assistance for needy families (TANF)-to-work program. Occupational Therapy in Mental Health, 28(2), 147-159. https://doi.org/10.1080/0164212X.2012.679913

Gouvernement du Québec. (2021). À propos des troubles mentaux. Gouvernement du Québec. https://www.quebec.ca/sante/conseils-et-prevention/sante-mentale/informer-sur-troubles-mentaux/troubles-mentaux/a-propos-troubles-mentaux

Hackett, E. et Cook, S. (2016). Occupational therapists' perceptions of how they support the parenting role of mental health service users who have children. Occupational Therapy in Mental Health, 32(1), 32-49. https://doi.org/10.1080/0164212X.2015.1091280

Health Service Executive. (2017). Specialist perinatal mental health: model of care for Ireland. https://www.hse.ie/eng/services/list/4/mental-health-services/specialist-perinatal-mental-health/appendix-iv.pdf

Hébert, L. (2006). Modèle de compréhension multidimensionnel de l'intervention en santé mentale auprès de mères atteintes de troubles mentaux [Thèse, Université de Montréal]. https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/17654

Hébert, L., Labonté, M.-È., Harper, S. et Blouin, J. (2013). Soutenir les mères souffrant de troubles mentaux dans leur rôle maternel. https://aqrp-sm.org/wp-content/uploads/2014/12/colloque-xviie-b09-atelier.pdf

Houzel, D. (1999). Les enjeux de la parentalité. Erès.

Karkun, S. (2005). Occupational role performance and post-partum depression: a pilot exploratory study. Undefined. https://www.semanticscholar.org/paper/Occupational-role-performance-and-post-partum-A-Karkun/b0c7c307528a4e413a8d04c23d63bc6b43c6237a

Paraskevopoulos Kentras, K., Terzic, E., Duc Marwood, A., Nussbaumer, N., Gligorevic, A., Zimmermann, M. et Canuto, A. (2022). Le blason : un outil de recherche dans la crise du post-partum : une étude longitudinale sur les modifications du mythe et de la structure familiale dans le contexte de la crise psychopathologique du post-partum nécessitant une hospitalisation mère-enfant. Thérapie Familiale, 43, 123-142. https://doi.org/10.3917/tf.222.0123

Lacharité, C., Pierce, T., Calille, S., Baker, M. et Pronovost, M. (2015). *Penser la parentalité au Québec : un modèle théorique et un cadre conceptuel pour l'Étude québécoise sur l'expérience des parents d'enfants âgés de 0-5 ans*. Les cahiers du CEIDEF, 3.

Laporte, L., Baillargeon, L., Sanchez, I. et Desrosiers, L. (2014). Être intervenant auprès de parents ayant un trouble de personnalité limite en protection de la jeunesse : quand la souffrance de l'un se conjugue au désarroi de l'autre. Revue de psychoéducation, 43(2), 323-347. https://doi.org/10.7202/1061187ar

Lemire-Chapleau, C. (2018). Évaluation de la satisfaction des mères présentant un TPL participant au programme Mon enfant et moi [Essai, Université du Québec à Trois-Rivières]. https://depot-e.uqtr.ca/id/eprint/8522/

Levac, D., Colquhoun, H. et O'Brien, K. K. (2010). Scoping studies: advancing the methodology. Implementation Science, 5(1), 69.

Levin, K. (2021). Mommy or me: perceptions of mothers with postpartum depression on occupational disruption and role conflict. Ithaca College Theses. https://digitalcommons.ithaca.edu/ic_theses/436

Major, S., Gilbert, V., Dutil, E., Pituch, E. et Bottari, C. (2018). Le Profil des AVQ adapté au rôle de parent: une étude exploratoire/The ADL Profile adapted for use with parents: an exploratory study. Canadian Journal of Occupational Therapy/Revue Canadienne d'Ergothérapie, 85(3), 209-221. https://doi.org/10.1177/0008417418762515

Martin, L. M., Smith, M., Rogers, J., Wallen, T. et Boisvert, R. (2011). Mothers in recovery: an occupational perspective. Occupational Therapy International, 18(3), 152-161. https://doi.org/10.1002/oti.318

Massey, C. (2021). Model of co-occupation/OT Theory [OT-Theory]. Model of co-occupation. https://ottheory.com/therapy-model/model-co-occupation

Morris, M. P. et LaFavre, M. (2015). Occupational therapy for parental mental illness through early intervention programs, AOTA/NBCOT National Student Conclave, Dearborn Michigan, November 18-19, 2016. American Journal of Occupational Therapy, 69, 861-864. https://doi.org/10.5014/ajot.2015.69S1-PO2085

Nicholson, J., Biebel, K., Katz-Leavy, J. et Williams, V. (2002). The prevalence of parenthood in adults with mental illness: implications for state and federal policymakers, programs, and providers. Psychiatry Publications and Presentations, 153.

Olsen, L. (2006). When a mother is depressed. Occupational Therapy in Mental Health, 22(3-4), 135-152. https://doi.org/10.1300/J004v22n03_09

Pizur-Barnekow, K. et Erickson, S. (2011). Perinatal posttraumatic stress disorder: implications for occupational therapy in early intervention practice. https://doi.org/10.1080/0164212X.2011.566165

Positive Discipline in Everyday Life. (2020). La discipline positive au quotidien pour les parents : trousse d'information sur la COVID-19. https://positivedisciplineeveryday.com/wp-content/uploads/2020/09/Fr-PDEP-COVID-19-Information-Kit-FRENCH-August-13-2020.pdf

Provalis. (2016). QDA Miner 5: advanced qualitative data analysis of unstructured text. *Provalis Research*. https://provalisresearch.com/news-events/qda-miner-5-released/

Rosalind Tulloch. (2018). Mental health series: post-natal depression. OT Magazine. https://ot-magazine.co.uk/mental-health-series-post-natal-depression/

Santé mentale. (S. d.). CISSS du Bas-Saint-Laurent. Consulté le 10 décembre 2021, à l'adresse https://www.cisss-bsl.gouv.qc.ca/soins-services/soins-services-pour-tous/sante-mentale-dependance/sante-mentale

Sellenet, C. (2007). La parentalité décryptée : pertinence et dérive d'un concept. L'Harmattan.

Sepulveda, A. A. (2019). A call to action: addressing maternal mental health in pediatric occupational therapy practice. Annals of International Occupational Therapy, 2(4), 195-200. https://doi.org/10.3928/24761222-20190813-02

Suarez, M., Horton-Bierema, W. et Bodine, C. (2018). Challenges and resources available for mothers in opiate recovery: a qualitative study. The Open Journal of Occupational Therapy, 6(4). https://doi.org/10.15453/2168-6408.1483

Townsend, E. A., Polatajko, H. J. et Cantin, N. (2013). Habiliter à l'occupation : faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation. Neuvièmes lignes directrices canadiennes en ergothérapie, 2e édition : Elizabeth A. Townsend, Helene J. Polatajko (CAOT Publications ACE). https://www.decitre.fr/livres/habiliter-a-l-occupation-faire-avancer-la-perspective-ergotherapique-de-la-sante-du-bien-etre-et-de-la-justice-par-l-occupation-9781895437904.html

Volume 9, Numéro 2 | 2023

ARTICLE DE RECHERCHE

LES INJUSTICES OCCUPATIONNELLES VÉCUES PAR DES PERSONNES TRANS : PERCEPTION CROISÉE DE PERSONNES TRANS ET D'ERGOTHÉRAPEUTES DU QUÉBEC (CANADA)

Mélodie Nicole[1,2], **Marie-Josée Drolet**[3]

[1,2] *Ergothérapeute diplômée à la maitrise en ergothérapie, Département d'ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières, CISSS Montérégie-Centre, Québec, Canada*

[3] *Professeure titulaire, ergothérapeute et éthicienne, PhD., erg., Département d'ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières, Québec, Canada*

Adresse de contact : melodienicole@hotmail.com

Reçu le 14.12.2022 – Accepté le 24.08.2023

La **Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie** est publiée par CARAFE, la Communauté pour l'Avancement de la Recherche Appliquée Francophone en Ergothérapie

doi:10.13096/rfre.v9n2.242

ISSN: 2297-0533. URL: https://www.rfre.org/

CC BY NC SA

RESUME

On entend dire de plus en plus souvent, au Canada comme dans d'autres pays, que les personnes trans vivent des injustices sociales qui affectent leur quotidien (Abramovich *et al.*, 2020; Davidson, 2015; Espineira et Thomas, 2022; Hana *et al.*, 2021), incluant leur parcours dans divers systèmes de santé (Wall *et al.*, 2023; Zeeman *et al.*, 2019). Néanmoins, peu d'études se sont intéressées à l'impact de ces injustices sur leurs occupations et aux injustices occupationnelles vécues au quotidien du point de vue des personnes trans (Dowers *et al.*, 2019; Mc Carthy *et al.*, 2020; Swenson *et al.*, 2022). L'objectif de cette recherche était d'explorer les injustices occupationnelles vécues par des personnes trans dans leur quotidien, incluant celles rencontrées dans le système de santé québécois. Pour ce faire, quatre personnes trans et huit ergothérapeutes (ayant pour la plupart une expérience personnelle ou professionnelle avec des personnes trans) ont pris part à l'étude afin de trianguler des savoirs expérientiels, professionnels et théoriques. Des entrevues individuelles semi-structurées suivant une approche de photo-élicitation (Clark-Ibàñez, 2004) ont été conduites avec des personnes trans et deux groupes de discussion ont été menés avec des ergothérapeutes. Les résultats révèlent que les personnes trans vivent des privations, des aliénations et des déséquilibres occupationnels. Ces injustices affectent cinq types d'occupations, soit : 1) les occupations basées sur les normes binaires; 2) les occupations réalisées dans des environnements inconfortables ou hostiles; 3) les occupations influencées par le stress minoritaire; 4) les occupations en lien avec l'accès restreint à des soins; et 5) les occupations réalisées en surplus pour favoriser des soins sensibles à la diversité de genre. Les résultats de la présente étude rejoignent en général ceux des écrits sur le sujet, mais documentent pour une première fois de manière spécifique les injustices occupationnelles vécues par des personnes trans. Aussi, ils mettent en lumière que les injustices occupationnelles et sociales sont intimement liées, en ceci que celles-ci découlent du cisgenrisme. L'ergothérapeute soucieux d'améliorer ses pratiques auprès des personnes trans aura avantage à comprendre ces injustices pour mieux les déconstruire et éviter de les perpétrer.

MOTS-CLÉS

Personne trans, Transitude, Injustice occupationnelle, Cisgenrisme, Ergothérapie

OCCUPATIONAL INJUSTICES EXPERIENCED BY TRANS PEOPLE: CROSS-PERCEPTIONS OF TRANS PEOPLE AND OCCUPATIONAL THERAPISTS IN QUEBEC-CANADA

ABSTRACT

It is increasingly discussed in Canada and other countries that trans people experience social injustices that affect their daily lives (Abramovich *et al.*, 2020; Davidson, 2015; Espineira and Thomas, 2022; Hana *et al.*, 2021), including their journey through various health systems (Wall *et al.*, 2023; Zeeman *et al.*, 2019). Nonetheless, few studies have focused on the impact of these injustices on their occupations and the occupational injustices experienced on a daily basis from the perspective of trans people (Dowers *et al.* 2019; Mc Carthy *et al.*, 2020; Swenson *et al.*, 2022). The purpose of this research was to explore the occupational injustices experienced by trans people in their daily lives, including those encountered in the Quebec healthcare system. To this end, four trans people and eight occupational therapists (most of whom had personal or professional experience with trans people) took part in the study in order to triangulate experiential, professional and theoretical knowledge. Individual semi-structured interviews using a photo-elicitation approach (Clark-Ibàñez, 2004) were conducted with trans people and two focus groups were conducted with occupational therapists. The results reveal that trans people experience deprivation, alienation and occupational imbalances. These inequities affect five types of occupations: 1) occupations based on binary norms; 2) occupations performed in uncomfortable or hostile environments; 3) occupations influenced by minority stress; 4) occupations related to restricted access to care; and 5) occupations performed in excess to support gender-sensitive care. The results of this study are generally consistent with the literature, but for the first time specifically document the occupational injustices experienced by trans people. As well, it highlights that occupational and social injustices are intimately related and both stem from cisgenderism. Occupational therapists who wish to improve their practice with trans people will benefit from understanding these injustices in order to better combat them and avoid perpetuating them.

KEYWORDS

Trans person, Transitude, Occupational injustice, Cisgenderism, Occupational therapy

INTRODUCTION

Les préoccupations contemporaines relatives à l'équité, la diversité et l'inclusion prennent, au Canada comme ailleurs, de plus en plus de place (Castagnoli, 2010; Commission des libérations conditionnelles du Canada, 2022). Celles-ci concernent les personnes et les groupes marginalisés, notamment les personnes autochtones ou racisées, celles qui ont une expérience du handicap et les personnes trans. Pour favoriser l'inclusion sociale des personnes trans, plusieurs guides ont été créés dans les dernières années, lesquels sont destinés à différents auditoires comme les villes, les écoles et diverses professions (p. ex. Ainsworth *et al.*, 2016; AOTI, 2022; Chamberland et Puig, 2015; Commission canadienne pour l'UNESCO, 2019; Crémier et Tajeddine, s.d.; Ezra, 2011; Koch *et al.*, 2020; Coleman *et al.*, 2022). Ces démarches visent à corriger les injustices vécues par les personnes trans dans leur quotidien.

Plusieurs études révèlent en effet que les personnes trans sont confrontées à diverses injustices sociales au quotidien, dans différentes sphères de leur vie (Abramovich *et al.*, 2020; Davidson, 2015; Hana *et al.*, 2021; Logie *et al.*, 2020; Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), 2019; Scruton, 2014; Winter *et al.*, 2016). Ces injustices sont constituées de microagressions (p. ex. se faire mégenrer, subir un langage transphobe) (Dowers et Eshin, 2020; Nadal *et al.*, 2012; Wall *et al.*, 2023), de harcèlement et d'agressions verbales, physiques ou sexuelles (Scruton, 2014; Statistique Canada, 2020; Winter *et al.*, 2016) et d'exclusion et de discrimination systémique (Hana *et al.*, 2021; Scruton, 2014; Wall *et al.*, 2023; Zeeman *et al.*, 2019). Ces injustices affectent les occupations des personnes trans (Bar *et al.*, 2016; Beagan et Hattie, 2015; Dowers *et al.*, 2019; McCarthy *et al.*, 2020; Phoenix et Ghul, 2016; Schneider *et al.*, 2019; Swenson *et al.*, 2022). Bien que ces études émettent l'hypothèse, dans leur discussion des résultats, que les personnes trans vivent probablement des injustices occupationnelles dans leur quotidien, notamment des privations occupationnelles (Bar *et al.*, 2016; Beagan et Hattie, 2015; Dowers *et al.*, 2019; Phoenix et Ghul, 2016; Schneider *et al.*, 2019) et des aliénations occupationnelles (Swenson *et al.*, 2022), aucune étude n'a, jusqu'à présent, documenté spécifiquement celles-ci, incluant celles rencontrées dans le système de santé. Suivant la recommandation de Bar *et al.* (2016) et de Schneider *et al.* (2019) d'examiner ces injustices à l'aide d'une lunette occupationnelle, la présente étude avait donc pour objectif d'explorer les injustices occupationnelles vécues par des personnes trans du Québec dans leur quotidien, dont celles, le cas échéant, infligées par le système de santé.

Recension des écrits

Concepts de personne trans et de transitude

Dans cet article, l'expression « personne trans » englobe toute personne dont le sexe biologique et donc le genre[1] (féminin ou masculin) attribué à la naissance ne correspond pas à l'identité de genre de la personne, soit l'expérience intime par rapport à son genre (Baril et al. 2020; Dorais *et al.*, s.d.; Dubuc, 2017; MSESSC, s.d.). Ainsi, contrairement à la « personne cisgenre », c'est-à-dire celle dont le genre attribué à la naissance correspond à l'identité de genre de la personne, la personne trans a une identité de genre distincte de celui qui lui a initialement été assigné à la naissance, voire de son sexe biologique. C'est en ce sens qu'elle est considérée comme une personne trans. Le qualitatif « trans » est un terme qui englobe l'ensemble de la terminologie relative à la diversité de genre, incluant par exemple une femme ou un homme trans, une personne intersexe, non binaire, agenre ainsi que le genre créatif (Dorais *et al.*, s.d; Dubuc, 2017).

À l'instar de toute personne humaine, les parcours et expériences des personnes trans sont uniques, mais ils sont souvent plus complexes que ceux des personnes cisgenres (Baril, 2013; 2018; 2019). En effet, considérant que ceux-ci ne se limitent souvent pas aux identités de genre cisnormatives, puisqu'il est possible que la personne vive des allers et retours entre celles-ci ou des déplacements sur un continuum regroupant différentes identités de genre (Espineira et Thomas, 2022), ces parcours et expériences s'en trouvent complexifiés. Par ailleurs, une identification à plusieurs genres, un rejet d'un genre en particulier ou encore le rejet du concept même de genre peut se présenter (ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires (MSESSC), s.d.). De nos jours, plusieurs termes sont associés à la diversité de genre, lesquels visent à rendre compte de l'expérience subjective des personnes trans et à soutenir l'auto-identification de chaque personne au terme qui reflète le mieux son identité de genre.

Pour vivre en cohérence avec son identité de genre au sein d'une société cisnormative, une personne trans peut s'engager dans un processus de transition identitaire de nature sociale, légale, hormonale ou chirurgicale (Dubuc, 2017; Hana *et al.*, 2021; MSESSC, s.d.; Scruton, 2014), mais également de nature occupationnelle. La singularité de chaque parcours implique la possibilité pour une personne trans de s'engager, ou non, dans une ou plusieurs de ces transitions. La transition sociale correspond au processus menant à l'expression par une personne trans de son genre dans son environnement social. Les occupations d'habillage et de soins personnels y sont associées (MSESSC, s.d.). La transition légale, quant à elle, comprend l'ensemble des démarches administratives permettant à une personne trans de modifier son nom et son genre (MSESSC, s.d.). La transition hormonale implique la prise d'hormones (p. ex. inhibiteurs de puberté, œstrogènes et testostérones) modifiant certains attributs physiques de la personne, tels que sa voix, sa pilosité et sa poitrine (MSESSC, s.d.;

[1] Le genre est une construction sociale. Dans les sociétés cisnormatives, le sexe biologique détermine le genre (Baril, 2018).

Coleman *et al.*, 2022). La transition chirurgicale regroupe l'ensemble des interventions chirurgicales et esthétiques qui modifient le corps, l'apparence ou la voix de la personne (p. ex. pénectomie, modification de la poitrine et chirurgie de la voix) (Coleman *et al.*, 2022). Enfin, la transition occupationnelle fait référence au fait de se désengager de certaines occupations pour s'engager dans d'autres (Townsend et Polatajko, 2013), entrainant ainsi des modifications dans l'environnement, la routine, les rôles, l'identité et le fonctionnement de la personne. Bien qu'aucun lien explicite n'ait été établi dans les écrits entre les différentes transitions exposées plus haut et la transition occupationnelle, des études documentent néanmoins des changements dans les occupations lors de la transitude, lesquelles s'illustrent par des pertes, des gains, des privations et des adaptations occupationnelles (Bar *et al.*, 2016; Beagan et Hattie, 2015; Dowers *et al.*, 2019; Espineira et Thomas, 2022; McCarthy *et al.*, 2020; Phoenix et Ghul, 2016; Schneider *et al.*, 2019; Swenson *et al.*, 2022). Ces études attestent notamment du fait que ces changements sont liés au désir de la personne de s'affirmer dans son genre. Enfin, dans le présent article, le terme « transitude » est utilisé pour désigner l'état d'être une personne trans qui peut être amenée, au sein d'une société cisnormative, à s'engager dans les transitions ci-haut décrites ; ce terme a aussi été choisi parce que des personnes et des chercheurs trans l'utilisent et la recommandent dans les écrits contemporains sur le sujet (Baril *et al.*, 2013; Espineira et Thomas, 2022).

Injustices sociales vécues par les personnes trans

Traditionnellement, la culture occidentale est binaire, c'est-à-dire qu'elle reconnaît l'existence de deux genres distincts : le féminin et le masculin (Baril, 2013; Butler, 2016; Matsuno et Budge, 2017). Elle est également cisnormative, en ceci que le sexe biologique détermine comme vu précédemment le genre assigné à une personne à sa naissance (Dorais *et al*., s.d.; Dubuc, 2017; MSESSC, s.d.). Par la construction de normes sociales genrées (cisnormativité binaire) qui prescrivent des parcours de vie, des comportements, des occupations, des manières de s'habiller, de se mouvoir, d'interagir, etc., cette binarité normative se traduit également par des environnements physiques genrés (p. ex. environnements carcéraux, hébergements pour sans-abris, salles de mammographie, services gynécologiques, toilettes et vestiaires) (Dowers *et al.*, 2019; Ezra, 2011; Hana *et al.*, 2021; McCarthy *et al.*, 2020; Nadal *et al.*, 2012). Elle se manifeste aussi dans les relations interpersonnelles souvent reliées à de la transphobie (Dowers *et al.*, 2019). En effet, un sondage réalisé par l'Organisation de coopération et de développement économique (OCDE, 2019) rapporte que 60 % des individus se disent mal à l'aise avec les personnes trans, ce qui contribue à expliquer le fait que ces dernières vivent du rejet, notamment par des proches (Beagan et Hattie, 2015; McCarthy, 2020) et subissent des microagressions (Dowers *et al.*, 2019; Dowers et Eshin, 2020; Nadal *et al.*, 2012). Les microagressions consistent en des comportements hostiles, brefs et quotidiens (Nadal *et al.*, 2012). Parmi celles-ci se retrouve le fait de : a) rejeter la personne; b) la mégenrer; c) présumer l'universalité des réalités trans; d) déshumaniser son corps (fétichisme); e) la contraindre d'agir en cohérence avec la culture binaire; f) concevoir la transitude comme un problème ou une maladie (pathologisation); et g) lui poser des questions intimes ou désobligeantes (Ansara, 2015; Ansara et Hegarty, 2012; Dowers et Eshin, 2020; Wall *et al.*, 2023). De plus, les personnes trans vivent également des expériences

d'agressions (Scruton, 2014; Winter *et al.*, 2016). Selon un sondage mené par Scruton (2014) auprès de personnes trans au Canada, près de 90 % d'entre elles rapportent avoir été agressées – qu'il s'agisse d'agressions non verbales (85 %), verbales (67 %), d'intimidation ou de menaces (39 %), de violences physiques (22 %) ou d'agressions sexuelles (19 %).

De surcroît, l'environnement social, normatif, cisgenre et binaire est propice à l'émergence d'injustices sociales à l'endroit des personnes trans, incluant les expériences de stigmatisation, de marginalisation, de discrimination, voire d'oppression (Abramovich *et al.*, 2020; Davidson, 2015; Dowers *et al.*, 2019; Hana *et al.*, 2021; Logie *et al.*, 2020; OCDE, 2019; Scruton, 2014; Winter *et al.*, 2016; Zeeman *et al.*, 2019). De fait, les personnes trans vivent de la discrimination systémique liée à d'importantes iniquités en santé (Zeeman *et al.*, 2019), à un accès limité à des soins et des services gratuits et de proximité qui répondent à leurs besoins spécifiques et qui sont respectueux ainsi que sécuritaires (Hana *et al.*, 2021; Scruton, 2014; Wall *et al.*, 2023; Zeeman *et al.*, 2019), en plus d'être confrontées à des démarches administratives longues et pénibles pour effectuer un changement légal de nom et de genre (Crémier et Tajeddine, s.d.; Koch *et al.*, 2020). Aussi, au Canada, l'accès à l'emploi, à l'éducation supérieure et au logement pour les personnes trans est plus difficile que pour les personnes cisgenres et leurs revenus sont en général inférieurs (Abramovich *et al.*, 2020; Davidson, 2015; OCDE, 2019; Scruton, 2014). Comme le notent Abramovich et ses collaborateurs (2020), 29,4 % des personnes trans vivent sous le seuil de la pauvreté, comparativement à 15,7 % des personnes cisgenres ayant pris part à leur étude. Le terme de « cisgenrisme » a été proposé par un chercheur trans, soit Alexandre Baril (2013), pour désigner le système de croyances et d'oppressions de nature structurelle qui explique les nombreuses injustices sociales vécues par les personnes trans au quotidien.

Le fait d'être confrontées à ces injustices sociales occasionne du stress et altère la santé des personnes trans (Hana *et al.*, 2021). Plusieurs études de par le monde rapportent en effet que la prévalence de troubles de santé mentale chez les personnes trans est près du double de celle des personnes cisgenres (Abramovich *et al.*, 2020; Davidson, 2015; Hana *et al.*, 2021; OCDE, 2019; Winter *et al.*, 2016). En effet, 56 % des personnes trans qui ont participé à un sondage mené par Trans PULSE (2020) au Canada qualifient leur santé mentale de passable ou mauvaise. D'autre part, 77 % des personnes trans, notamment celles qui ont subi des manifestations de transphobie ou qui ont manqué de soutien, ont déjà songé au suicide (Bauer *et al.*, 2013), comparativement à 12 % de la population canadienne (gouvernement du Canada, 2020). La santé des personnes trans qui font une transition hormonale est aussi altérée par la prise d'hormones, notamment leur santé reproductive (Abramovich *et al.*, 2020; OCDE, 2019). En résumé, ces personnes sont confrontées à du rejet, des microagressions, des agressions et des injustices sociales qui affectent leur santé et leur bien-être, de même que leurs opportunités occupationnelles (Dowers *et al.*, 2019).

Typologie des injustices occupationnelles

La littérature en science de l'occupation distingue généralement cinq types d'injustices occupationnelles, soit la privation, le déséquilibre, l'aliénation, la marginalisation et l'apartheid occupationnels (Larivière, Drolet et Jasmin, 2019). L'injustice occupationnelle survient lorsqu'une contrainte externe à l'individu l'empêche de jouir équitablement d'un droit occupationnel. Les écrits actuels reconnaissent en effet cinq droits occupationnels : droit à l'engagement, à l'équilibre, à la signifiance et aux choix occupationnels, de même que le droit à l'épanouissement de son être occupationnel (Larivière, Drolet et Jasmin, 2019). Il y a privation occupationnelle lorsque le droit à l'engagement occupationnel d'une personne est injustement contraint, déséquilibre occupationnel lorsque le droit à l'équilibre occupationnel est injustement bafoué, aliénation occupationnelle lorsque le droit à la signifiance occupationnelle et le droit à l'épanouissement de son être occupationnel sont injustement compromis, et présence de marginalisation et d'apartheid occupationnels lorsque le droit aux choix occupationnels est injustement bafoué.

En résumé, les personnes trans vivent plusieurs injustices sociales dans leur quotidien, et celles-ci affectent leurs occupations, voire leur rendement et leur engagement occupationnels (Bar *et al.*, 2016; Beagan et Hattie, 2015; Dowers *et al.*, 2019; McCarthy *et al.*, 2020; Phoenix et Ghul, 2016; Schneider *et al.*, 2019; Swenson *et al.*, 2022). Cela dit, à notre connaissance, les impacts occupationnels vécus par des personnes trans n'ont, jusqu'à présent, pas spécifiquement été documentés suivant la typologie des différents types d'injustices occupationnelles. L'objectif de la présente étude était donc d'explorer les injustices occupationnelles vécues par des personnes trans dans leur quotidien, incluant celles qu'elles rencontrent durant leur parcours de soins dans le système de santé québécois.

MÉTHODES

Devis de recherche

Pour atteindre l'objectif de l'étude, un devis de recherche inductif et qualitatif a été utilisé pour explorer ces injustices (Corbière et Larivière, 2020). Plus précisément, un devis qualitatif descriptif simple a été choisi (Hammell, Carpenter et Dyck, 2000; Miles et Huberman, 2003).

Recrutement et approbation éthique

Pour explorer ces types d'injustices occupationnelles, des personnes trans étaient recherchées. Compte tenu de la difficulté que pose le recrutement de telles personnes ainsi que de notre souhait d'explorer les injustices occupationnelles qu'elles vivaient dans le système de santé du Québec, nous avons pris la décision de rencontrer aussi des ergothérapeutes, lesquels connaissent bien la typologie des injustices occupationnelles. Bien que des ergothérapeutes puissent, à leur insu ou non, participer aux systèmes d'oppression et aux injustices subies par les personnes trans, la triangulation des savoirs expérientiels, professionnels et théoriques de ces deux groupes

de personnes, soit celui des personnes trans et celui constitué d'ergothérapeutes, a guidé le recrutement. Les personnes faisant partie du premier groupe devaient s'auto-identifier comme personnes trans, tandis que celles du second groupe devaient être membres de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec et, idéalement, avoir une expérience personnelle ou professionnelle avec la transitude. Aucun critère d'exclusion n'a été utilisé. Entre dix et quinze personnes participantes étaient recherchées.

Le recrutement a eu lieu entre février 2021 et juillet 2022. Des affiches de recrutement ont été diffusées sur des groupes Facebook ayant le potentiel de regrouper des personnes présentant les caractéristiques recherchées (p. ex. organismes communautaires œuvrant auprès de communautés trans et regroupements d'ergothérapeutes). Des connaissances des membres de l'équipe répondant aux critères d'inclusion ont également été sollicitées par courriel. Un certificat éthique a été obtenu du Comité d'éthique de la recherche avec les êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Les personnes qui ont pris part à l'étude ont signé un formulaire de consentement.

Collecte des données

Trois types de collecte de données ont été utilisés de façon concomitante. Premièrement, une entrevue individuelle semi-structurée a été réalisée avec chacune des personnes trans, qui s'appuyait sur l'approche de photo-élicitation, suivant laquelle les personnes étaient invitées à choisir avant l'entretien des images illustrant leur transitude (Clark-Ibàñez, 2004). Celles-ci ont guidé la première partie de l'entretien qualitatif, avec des questions comme : « *Racontez-moi svp votre parcours de vie en lien avec votre transitude à l'aide de vos images ?* ». La seconde partie de l'entretien était composé de questions ouvertes portant sur les injustices occupationnelles vécues au quotidien, incluant celles rencontrées dans le système de santé. Des questions telles que la suivante étaient alors posées : « *Quelles sont les occupations que, à un moment ou un autre, vous vous êtes senti·e·s contraint·e·s d'arrêter ? Merci de donner des exemples.* »

Deuxièmement, deux groupes de discussions focalisées avec des ergothérapeutes ont été tenus. Ils ont été propices aux échanges entre les ergothérapeutes sur la transitude, l'ergothérapie et la science de l'occupation afin de cerner les injustices occupationnelles vécues par les personnes trans dans le quotidien selon leur expérience. Enfin, toutes ces personnes ont rempli un questionnaire sociodémographique qui a permis de brosser un portrait de l'échantillon, en termes d'âge, de genre et de lieu de travail à titre d'exemple.

Analyse de données

Les données collectées ont été analysées suivant une analyse de contenu (Paillé et Mucchielli, 2016). Durant les analyses, la typologie des injustices occupationnelles a joué un rôle central, en ceci qu'il s'agissait de repérer les différentes injustices occupationnelles dans les narrations des personnes participantes, tout en demeurant fidèles à leurs propos. Une révision ponctuelle des analyses a été faite par la seconde autrice de cet article, puis l'ensemble de celles-ci a été revu par une personne experte

en transitude qui travaille pour un organisme communautaire prodiguant des services à la communauté trans d'une région québécoise.

RÉSULTATS

Description des personnes participantes

Douze personnes (n = 12) ont participé à cette recherche, dont quatre personnes trans (n = 4) et huit ergothérapeutes (n = 8). Les personnes trans avaient une moyenne d'âge de 38,3 ans. Celles-ci s'identifient aux termes suivants : deux hommes trans, une femme trans ainsi qu'une personne non binaire féminine. Toutes ces personnes rapportent avoir réalisé une transition sociale, hormonale et occupationnelle, tandis que trois d'entre elles ont aussi réalisé une transition chirurgicale et légale. Les ergothérapeutes avaient en moyenne 31,3 ans. Six participantes s'identifient comme des femmes cisgenres, une participante comme une femme intersexe et un participant comme un homme cisgenre. Ces ergothérapeutes exercent depuis en moyenne 7,3 ans et travaillent ou ont travaillé auprès d'une clientèle présentant un trouble en santé mentale (n = 5), des troubles en santé physique (n = 2) ou auprès de personnes âgées (n = 1). Enfin, six ergothérapeutes ont des expériences professionnelles (n = 4) ou personnelles (n = 2) avec la transitude.

Injustices occupationnelles vécues par les personnes trans

Cinq injustices occupationnelles vécues par les personnes trans, dans leur vie personnelle ou lorsqu'elles tentent de recevoir ou reçoivent des soins de santé, se dégagent des données collectées. Ces injustices sont les suivantes : a) injustices liées aux normes sociales binaires; b) occupations réalisées dans des environnements inconfortables, voire hostiles; c) occupations influencées par le stress minoritaire; d) occupations en lien avec l'accès restreint à des soins; et e) occupations d'éducation qui demandent efforts et temps.

Tableau 1. Résumé des injustices occupationnelles

Unités de sens qui émergent des données	Types d'injustices occupationnelles	Définition des injustices suivant le discours des personnes participantes	Exemples d'occupations
Occupations basées sur les normes binaires	Aliénation et déséquilibre	Être contrainte, en raison des normes sociales binaires, de s'engager dans des occupations peu significatives pour être reconnue socialement dans son identité de genre ou être contrainte de faire des efforts pour s'autodéterminer en dehors ou contre les normes binaires	Habillage Loisirs Soins personnels
Occupations réalisées dans des environnements inconfortables ou hostiles	Privation	Éviter une occupation ou adapter sa participation occupationnelle ou tolérer l'inconfort durant une participation occupationnelle signifiante en raison d'un contexte environnemental inconfortable on non sécuritaire	Loisirs Magasinage Utilisation des toilettes publiques
Occupations influencées par le stress minoritaire	Privation	Modifier sa participation occupationnelle en raison de l'effet du stress minoritaire sur son bien-être et sa santé	Logement autonome Loisirs sociaux Scolarisation
Occupations en lien avec l'accès restreint à des soins	Déséquilibre et privation	Être contrainte de s'engager dans des occupations qui mobilisent des efforts et de l'énergie afin d'avoir accès à des soins de santé et à des services sociaux gratuits et de proximité qui répondent à ses besoins et qui sont respectueux et sécuritaires	Attente de soins et de services Éducation Transports
Occupations d'éducation qui demandent effort et temps	Déséquilibre	Être contrainte de s'engager dans des occupations complexes afin de mieux comprendre sa situation, de trouver des ressources pour obtenir des soins inclusifs, de mieux faire comprendre sa situation à ses proches et aux professionnels de la santé et de vivre des échanges sociaux respectueux	Recherche d'information Sensibilisation des autres

Injustices liées aux normes sociales binaires

Une première injustice occupationnelle est reliée au fait que les normes binaires et les stéréotypes de genre modèlent les occupations des personnes trans, et ce, de manière parfois incohérente avec leurs valeurs, préférences et intérêts. Autrement dit, à cause de l'environnement social binaire, la plupart des occupations sont d'emblée associées au genre féminin ou masculin. Ainsi, il se présente de potentielles injustices lorsqu'une personne se voit ou se sent contrainte de réaliser des occupations non signifiantes pour

elle afin de s'arrimer aux normes sociales binaires. Cette injustice s'apparente dans une certaine mesure à de l'aliénation occupationnelle. Les personnes trans participantes ont rapporté vivre cette injustice autant pour être reconnues dans le genre qu'il leur a été assigné à la naissance que dans le genre auquel elles s'identifient. Ces extraits de verbatim révèlent cette injustice. « *Avoir une blonde, agir en macho, sortir les vidanges, m'occuper de la piscine; curieusement, depuis que je m'affirme dans le genre auquel je m'identifie, je ne le fais plus et je me sens bien* » (personne trans 4). « *Je me sentais obligé de ne jamais porter du beau linge, à cause du stéréotype que les gars s'habillent mal et que les filles s'habillent bien. Donc, je ne voulais pas que les gens pensent que j'étais une fille* » (personne trans 3). Aux yeux des personnes participantes, les principales occupations concernées par cette injustice sont les loisirs (p. ex. chasse, décoration intérieure, jardinage, jeux vidéo, prendre soin d'animaux ou d'objets comme l'automobile), les activités de la vie quotidienne (p. ex. tâches ménagères) et les soins personnels (p. ex. épilation, habillage, soins du visage, cheveux, maquillage), car celles-ci sont fortement associées au genre féminin ou masculin.

Cela dit, il y a absence d'aliénation occupationnelle si la personne réalise des occupations qui sont signifiantes pour elle, que celles-ci coïncident ou pas avec les normes binaires de la société. C'est le cas par exemple pour une participante trans qui rapporte que « *même en m'affirmant femme et* [en considérant] *que les femmes ne jouent pas aux jeux vidéo, je ne m'empêche pas d'y jouer ou d'aimer les automobiles. Je m'assume* » (personne trans 4). Par contre, cet extrait révèle une forme de déséquilibre occupationnel, en ceci que la personne trans doit faire des efforts supplémentaires pour s'affirmer et s'autodéterminer en dehors et même contre les constructions occupationnelles genrées, voire les normes binaires. Ainsi, certaines occupations, notamment celles qui vont à l'encontre des stéréotypes binaires, demandent plus d'efforts lors de leur réalisation, ce qui s'apparente dans une certaine mesure au déséquilibre occupationnel. C'est aussi le cas lors de l'adaptation de la voix, qui demande un effort constant, et de l'hygiène vaginale, à la suite d'une chirurgie de réassignation du genre, qui peuvent s'ajouter à plusieurs autres occupations dès lors réalisées par la personne trans.

Occupations réalisées dans des environnements inconfortables, voire hostiles

Une deuxième injustice occupationnelle se présente lorsque des occupations sont réalisées dans des environnements binaires qui engendrent des émotions s'étendant de l'inconfort à l'insécurité. Parmi ces environnements, les personnes participantes identifient les magasins, restaurants, toilettes publiques, salons de coiffure, lieux de soins, de loisirs et de travail. Les personnes participantes discutent de trois stratégies visant à assurer un minimum de confort dans ces environnements lorsqu'elles réalisent leurs occupations, soit la privation, l'adaptation, la tolérance ou la limitation de leur engagement occupationnel.

Une première stratégie consiste à se priver de réaliser une occupation dans un lieu où la personne a déjà vécu de la discrimination ou dans les endroits où elle serait susceptible d'en vivre. Elle se passe alors d'une ou de plusieurs occupations étant donné que l'environnement n'est pas sécuritaire pour elle, ce qui se rapproche dans une certaine mesure de la privation occupationnelle. Par exemple, une ergothérapeute rapporte « [avoir] *eu un client disant que s'il assume son identité de genre, il y a certains endroits* [comme ceux listés précédemment] *où il ne pourrait pas aller parce qu'il ne se*

sentirait pas en sécurité » (ergothérapeute 5). Aussi, une participante explique « *avoir choisi le moment pour quitter un bar afin de sortir avec un groupe puisqu'elle se sentait menacée* » (personne trans 2). Enfin, des personnes trans mentionnent avoir quitté un emploi à cause de microagressions, voire d'actes violents qui se répétaient. « *Quand j'étais au travail […], je travaillais à la crèmerie. Tout le monde le savait que j'étais un gars […]. Mais il y a deux employés qui me traitaient quand même de fille direct dans ma face, c'était vraiment étrange* » (personne trans 3). « *C'est toff des fois, tu te dis : "si j'applique quelque part, est-ce que ça va être transfriendly ?" Est-ce qu'ils vont t'accepter ? Est-ce qu'ils vont vouloir que tu prennes congé deux mois après des opérations ?* » (personne trans 1).

La seconde stratégie est d'adapter la manière de s'engager dans une occupation ou de limiter son engagement dans celle-ci. Cela s'applique principalement aux occupations qui nécessitent de dévoiler son corps, par exemple la baignade, l'utilisation de vestiaires et la pratique de certains sports (p. ex. le yoga). Le passage suivant expose l'adaptation dans l'occupation :

> « Quand j'avais des cours d'éducation physique, j'allais me changer avant d'aller au gymnase. Je me changeais dans les salles de bain. Après ça, je courais vers le gymnase. Donc, le monde ne voyait jamais que j'avais des cicatrices et ils ne le savaient pas. […] Ce n'était pas très pratique ! » (personne trans 1).

Puis, la dernière stratégie est de s'engager dans l'occupation, mais en tolérant l'émotion négative. En d'autres mots, les résultats suggèrent que les personnes trans participantes développent une résilience à s'engager dans les occupations qu'ils jugent signifiantes, et ce, malgré les émotions négatives engendrées par la discrimination et la stigmatisation. Un participant explique que « *les toilettes publiques, c'était vraiment angoissant. Maintenant, c'est correct, je suis capable d'aller aux toilettes seul, mais avant c'était difficile* » (personne trans 1).

Occupations influencées par le stress minoritaire

Une troisième injustice correspond à l'altération des occupations et des aspirations des personnes trans en raison des conséquences du stress minoritaire sur leur santé mentale. Le stress minoritaire correspond au fait que les personnes appartenant à une minorité sont exposées à davantage de stress que le groupe dominant, ce qui augmente leur risque de développer des troubles de santé (Meyer, 2003). Toutes les personnes trans participantes ont vécu un épisode de trouble en santé mentale qu'elles associent, en partie ou complètement, aux situations de stigmatisation et de discrimination qu'elles ont vécues ou qu'elles vivent en raison de leur transitude, notamment de la dépression, de la phobie sociale et des idées suicidaires. Pour une personne participante, ce trouble a requis des épisodes d'hospitalisation en psychiatrie qui ont altéré la réalisation d'occupations, empêché ponctuellement ou mis un terme à certaines occupations. Étant donné que ces situations émanent des stéréotypes cisgenres et binaires et que celles-ci touchent principalement les personnes trans et leurs occupations, elles correspondent à des injustices occupationnelles. En effet, le stress minoritaire occasionne des privations occupationnelles, comme le mentionnent les personnes participantes. Les occupations touchées par ces injustices sont l'éducation, le travail, le logement autonome et les rencontres sociales entre amis et connaissances. Les verbatim suivants illustrent certains

épisodes de santé mentale vécus par des personnes trans participantes qui ont impacté leurs occupations : *« Je pense que je suis tombé en dépression. Ça n'allait vraiment pas à ce moment. J'ai arrêté tout ce que je faisais et je suis resté chez mes parents. J'ai passé un an à ne rien faire chez nous et à jouer à des jeux vidéo. […] Parce que c'est moi qui ne se sentais pas bien avec moi-même* » (personne trans 1). « *Quand est arrivé l'annonce, ce que je n'ai pas dit, c'est que j'ai eu non seulement des pensées suicidaires, mais je me suis préparée à l'acte. Il s'en est fallu* [de] *très peu pour que ça arrive* » (personne trans 2).

Occupations en lien avec l'accès restreint à des soins de santé

Une quatrième injustice concerne la difficulté pour les personnes trans à accéder à des soins et services de santé gratuits et de proximité qui répondent à leurs besoins spécifiques, en plus d'être respectueux et sécuritaires, que ce soient des soins chirurgicaux, hormonaux, psychologiques ou de réadaptation. Toutes les personnes participantes à l'étude estiment que des soins et services adaptés aux besoins spécifiques des personnes trans sont susceptibles de favoriser des transitions plus fluides. Or, l'accès restreint aux soins et services qui répondent aux besoins uniques et particuliers des personnes trans est noté par l'ensemble des personnes participantes. Effectivement, il y a un nombre limité d'environnements de soins et de services spécialisés pour ces personnes. Ceux-ci se retrouvent principalement dans les grandes villes québécoises telles que Montréal et Québec. Il en résulte que les personnes trans participantes doivent voyager pour recevoir des soins et des services, consacrant ainsi beaucoup de temps au transport, ce qui les empêche de réaliser d'autres occupations. Elles sont alors confrontées à des déséquilibres occupationnels que les personnes cisgenres ne vivent pas. De même, à l'exception des soins et services spécialisés, les personnes trans participantes rapportent vivre des injustices lorsqu'elles reçoivent des soins et services de santé généraux, comparativement aux personnes cisgenres, vivant ainsi des privations occupationnelles. Deux exemples illustrent cet élément. D'abord, une participante mentionne ceci : « *J'ai dû apprendre à mon médecin de famille, qu'après environ 5 ou 10 ans suivant le début de l'hormonothérapie et* [qu']*après 50 ans, je devrais avoir une mammographie* » (personne trans 2). Considérant qu'au Québec, cet examen est systématiquement proposé à toutes les femmes cisgenres qui ont entre 50 et 69 ans (gouvernement du Québec, 2023), cela constitue une discrimination manifeste. Une autre personne participante explique sa difficulté à avoir accès à des soins et des services, en plus de subir de la violence :

> « Le Centre local de services communautaires (CLSC) m'avait quasiment envoyé chier, puisqu'il ne savait pas trop où m'envoyer. Il n'y avait pas de psychologue pour moi. J'ai été laissé à moi-même. […] Je m'étais dit […] : "Je vais essayer de voir un psy." Je leur avais dit que je ne me sentais vraiment pas bien et que j'avais vraiment besoin d'aide. Puis, ils ont fait : "On ne sait pas où vous envoyer, on ne sait pas qui vous recommander, allez voir votre médecin de famille ou quelque chose du genre." Ils ne m'aidaient vraiment pas, ils ne m'avaient rien dit de concret en fait. Ils m'avaient juste envoyé balader » (personne trans 1).

Autrement dit, aux dires des personnes participantes, certains soins et services offerts à la population ne le sont pas aux personnes trans, ce qui correspond à de la privation occupationnelle. Aussi, lorsque ces personnes tentent d'avoir accès à de tels soins et services, elles sont susceptibles de subir de la violence. En effet, les deux exemples mentionnés révèlent la présence de stigmatisation, de discrimination et de

violence basées sur le genre, voire la transitude. La méconnaissance de la transitude, la stigmatisation à son égard et les injustices structurelles qui y en découlent engendrent des impacts réels et discriminatoires sur l'accès équitable, respectueux et sécuritaire à des soins et services de santé répondant aux besoins spécifiques des personnes trans.

Occupations d'éducation qui demandent efforts et temps

Une cinquième injustice découle du temps consacré par les personnes trans participantes à réaliser des activités de sensibilisation et d'éducation, soit formelles, soit informelles, auprès des professionnels de la santé, ce qui occasionne une forme de déséquilibre occupationnel. Étant donné les connaissances souvent très limitées sur la transitude dans plusieurs milieux de soins, les personnes trans participantes se voient contraintes de déployer des efforts et du temps afin de recenser et de synthétiser des informations et des connaissances relatives aux meilleures pratiques de santé à déployer pour répondre à leurs besoins, aux soins et services offerts ou devant l'être, aux normes légales entourant la transitude, à leurs droits et à leur vécu. Ainsi, une fois qu'elles ont enfin accès à certains soins et services, elles se voient contraintes d'éduquer et de sensibiliser les différents professionnels de la santé. Les personnes trans participantes font ici notamment référence aux médecins, sexologues, secrétaires médicales et au personnel d'organismes publics offrant des soins et services de santé.

En plus de le faire auprès des professionnels de la santé, les personnes trans participantes doivent aussi, dans leur vie de tous les jours, déployer efforts et temps pour « [faire] *de l'éducation au quotidien, pour expliquer et justifier, puis […] ça devient épuisant* » (personne trans 2). Le passage suivant met en lumière l'impact de ces occupations sur cette participante qui a subi des microagressions dans un contexte de services à la clientèle.

> « J'aurais pu dépenser de l'énergie à faire une plainte. Je me suis dit qu'on part de tellement loin. Puis, ça m'avait vraiment peinée. Mais je me suis dit que ça ne valait pas la peine et que ça allait juste brasser des énergies négatives. Ça ne me tentait pas » (personne trans 2).

En lien avec ce sujet, il importe de mentionner que l'équipe de recherche a rencontré des obstacles importants dans le recrutement de personnes trans. Effectivement, certaines de celles qui ont été sollicitées ont dit être lassées qu'on les interpelle pour partager leur vécu, et ce, souvent sans reconnaissance (p. ex. financière ou ayant un impact direct sur la pratique). Ceci se rapproche de cette injustice occupationnelle suivant laquelle les personnes trans déploient du temps et des efforts (que les personnes cisgenres n'ont pas besoin de dépenser) pour éduquer et sensibiliser les personnes cisgenres aux réalités des personnes trans.

DISCUSSION

Cette étude visait à explorer les injustices occupationnelles vécues par des personnes trans dans leur quotidien, incluant celles rencontrées, le cas échéant, dans le système de santé québécois. La section précédente rapporte les injustices occupationnelles qui ont émergé des données, notamment des privations, des aliénations et des déséquilibres occupationnels. En plus de comparer les résultats de la présente étude avec ceux des écrits antérieurs sur le sujet ainsi que de spécifier les forces et limites de l'étude, cette section met en lumière le fait que les injustices occupationnelles semblent découler de la transphobie, voire du cisgenrisme. Ce faisant, elle avance des arguments montrant l'importance de déconstruire le cisgenrisme, ce système de croyances et d'oppression suivant lequel les réalités cisgenres seraient normales et meilleures que les réalités trans qui, elles, seraient anormales et déficitaires (Baril, 2013).

Comparaison des résultats avec ceux des écrits

Les résultats de la présente étude rejoignent en général ceux des écrits antérieurs sur le sujet, mais documentent pour la toute première fois plus spécifiquement les injustices occupationnelles vécues par des personnes trans, et ce, suivant les perspectives croisées de personnes trans et d'ergothérapeutes du Québec. Mises à part l'étude menée par Bar *et al.* (2016) et la revue systématique réalisée par Dowers *et al.* (2019), les études qui se sont intéressées à l'impact de la transitude sur les occupations des personnes trans ont toutes adoptées, à l'instar de la nôtre, un devis inductif et qualitatif (Beagan et Hattie, 2015; McCarthy *et al.*, 2020; Phoenix et Ghul, 2016; Schneider *et al.*, 2019; Swenson *et al.*, 2022), ce qui n'est guère étonnant compte tenu du peu de connaissances sur le sujet. Au sujet des normes binaires, Swenson et ses collaborateurs (2022) émettent dans leur discussion l'hypothèse que le fait, pour une personne trans, de devoir se conformer aux normes binaires – pour être reconnue dans son genre – peut être vécu comme de l'aliénation occupationnelle. Les résultats de la présente étude révèlent que les occupations basées sur les normes binaires sont effectivement susceptibles d'engendrer des situations d'aliénation occupationnelle chez ces personnes. Elles peuvent aussi occasionner des déséquilibres occupationnels, ce qui n'avait pas été noté antérieurement dans les écrits sur le sujet. Plusieurs études attestent du fait que des personnes trans s'engagent différemment dans une occupation selon les caractéristiques de l'environnement au sein duquel elles évoluent (Dowers *et al.*, 2019; McCarthy *et al.*, 2020; Swenson *et al.*, 2022). Les résultats de la présente étude vont plus loin en révélant que ces personnes sont susceptibles de vivre des situations de privation occupationnelle lorsqu'elles évoluent dans des environnements inconfortables ou hostiles. Comme le notent certaines études (Dowers *et al.*, 2019; McCarthy *et al.*, 2020), parce qu'elles vivent, ont vécu ou sont susceptibles de vivre des microagressions, de la violence, de la transphobie et donc du stress minoritaire, les personnes trans peuvent éviter certains environnements et donc certaines occupations, ce que la présente étude a aussi documenté. À l'instar de Dowers *et al.* (2019), les occupations de loisirs comme la natation, l'habillage et la prise de parole (qui peut impliquer de moduler sa voix) sont des occupations souvent identifiées par les personnes trans comme gênantes et devant parfois être évitées. De plus, comme le

rapportent Phoenix et Ghul (2016), les personnes trans sont susceptibles de vivre des microagressions, voire de la transphobie sur le marché du travail. Au sujet de leur parcours de soins, Dowers et ses collaborateurs (2019) indiquent qu'elles sont également confrontées à de la transphobie, Wall et ses collaborateurs (2003) relatent qu'elles se font mégenrer ou sont confrontées à des questions invasives, tandis que Zeeman et ses collaborateurs (2019) discutent des expériences de stigmatisation et d'iniquités qu'elles vivent. Les résultats de la présente étude confirment ces constats, en plus de préciser que les personnes trans sont susceptibles de vivre des situations de déséquilibre et de privation occupationnelles dans leur parcours de soins. Enfin, à l'instar de Dowers et ses collaborateurs (2019), les résultats de la présente étude attestent du fait que les personnes trans s'engagent dans des occupations d'éducation auprès des professionnels de la santé pour obtenir des soins sensibles et adaptés à leur identité de genre. Ces occupations demandent passablement de temps et peuvent occasionner des situations de déséquilibre occupationnel. Telles sont les ressemblances que présentent les résultats de notre étude et ceux des écrits antérieurs. Quant aux différences relevées, on note que Dowers et ses collaborateurs (2019) ainsi que Beagan et Hattie (2015) discutent de l'impact de la transphobie sur des occupations liées à la pratique d'une religion, point que les personnes participant à la présente étude n'ont pas abordé. Cette différence est peut-être due au fait que la pratique religieuse est de nos jours relativement marginale au Québec. Pour leur part, Phoenix et Ghul (2016) rapportent que la transitude est un processus occupationnel qui mobilise beaucoup de temps, notamment pour s'informer et apprendre des autres personnes trans. Celle-ci devient en quelque sorte un travail à temps plein pour plusieurs personnes trans. Comme relaté au paragraphe précédent, les résultats de la présente étude rejoignent en partie ce constat, en révélant les nombreux déséquilibres occupationnels vécus par les personnes trans. Telles sont les principales différences qui existent entre les résultats de la présente étude et ceux documentés dans les écrits.

Injustices occupationnelles et cisgenrisme

Les résultats suggèrent que les injustices occupationnelles vécues par les personnes trans semblent découler de la transphobie, voire du cisgenrisme, ce système de croyances et d'oppression suivant lequel les réalités cisgenres seraient normales et meilleures que les réalités trans qui, elles, seraient estimées anormales, pathologiques et déficitaires (Baril, 2013). Les injustices occupationnelles paraissent en effet prendre appui sur des normes binaires, la cisnormativité et des croyances socialement partagées oppressives en lien avec le genre, faisant en sorte que les injustices occupationnelles vécues par les personnes trans semblent liées à de la marginalisation, voire un apartheid occupationnel (Larivière *et al.*, 2019). Lorsque les choix et opportunités occupationnelles sont socialement organisés de façon à être structurellement favorables aux personnes cisgenres et défavorables aux personnes trans, on peut alors affirmer qu'il y a présence de marginalisation, voire d'apartheid occupationnel (Kronenberg *et al.*, 2005). Comme le suggère Baril (2013), bien que les croyances cisgenristes (p. ex. « il est normal et mieux d'être cisgenre que transgenre » ou « les personnes transgenres sont malades, anormales ») puissent être rejetées par un individu singulier, il reste que l'environnement normatif des sociétés occidentales est cisnormatif, voire cisgenriste, terrain assurément fertile à la transphobie manifestée à l'endroit des personnes trans,

voire aux injustices sociales et occupationnelles qu'elles vivent. Pour renverser ces injustices, il importe donc de déconstruire la cisnormativité, voire le cisgenrisme. Il est effectivement pertinent que, en tant que société, nous reconnaissions l'omniprésence de la cisnormativité dans les différents environnements (sociaux, physiques, etc.) et ses impacts iniques sur les personnes trans. Ce faisant, il s'agit aussi de valoriser l'égalité fondamentale des personnes et leurs différences, peu importe leur identité de genre, et leur traitement équitable et juste, ce qui mettra ainsi un frein à la cisnormativité, voire au cisgenrisme. En vue de tendre vers l'équité et la justice, il est important de comprendre et de répondre aux besoins spécifiques des personnes trans, en se rappelant que chaque parcours trans est unique, singulière. Aussi, il s'agit de prendre en considération l'éventail des besoins spécifiques de chaque personne trans, plutôt que de les considérer comme similaires et interchangeables. En somme, les injustices occupationnelles vécues par les personnes trans ont le potentiel d'être atténuées, si on combat la cisnormativité et le cisgenrisme. De la même façon, les professionnels de la santé, dont les ergothérapeutes, ont la possibilité d'agir en tant qu'allié·es en mettant en lumière la présence de la cisnormativité et du cisgenrisme dans les milieux de soins.

Ergothérapie et diversité de genre

Les ergothérapeutes sont susceptibles de rencontrer des personnes trans dans leur pratique étant donné que plusieurs parmi elles vivent des situations de handicap (Baril, 2018). Il est cohérent avec les valeurs et la vision de l'ergothérapie de mettre de l'avant les principes d'égalité et d'équité dans la pratique et de soutenir la justice occupationnelle pour toute personne (Drolet et Ruest, 2021). Les soins des personnes trans doivent donc être mis de l'avant dans la conception des soins et services de santé, notamment en donnant la parole aux individus concernés, afin de soutenir les meilleures pratiques à la fois dans les interventions individuelles que dans une perceptive plus large et populationnelle. De plus, il va sans dire que les ergothérapeutes se doivent d'être justes et inclusif·ves dans leur offre de soins et de services. Des principes simples comme faire preuve d'ouverture d'esprit, s'éduquer sur la diversité de genre, réaliser une pratique réflexive, demander le pronom ou le nom usuel de la personne, créer des environnements de soins sécuritaires (en évitant de commettre des microagressions, de mégenrer la personne et d'utiliser des stigmates de genre) sont à préconiser (AOTI, 2019; Nicole, 2021). Concrètement, en ergothérapie, cela implique de réviser nos évaluations afin d'inclure l'ensemble des identités de genre (Désormeaux-Moreau et Drolet, 2022) et de ne pas supposer qu'une occupation est signifiante pour une personne en se basant sur les stéréotypes binaires. De même, une des compétences-clés de l'ergothérapeute est celle d'être un·e agent·e de changement qui vise à promouvoir une participation occupationnelle équitable en revendiquant des changements sociaux (Association canadienne des ergothérapeutes, 2012). Ainsi, les ergothérapeutes ont le potentiel d'agir comme des allié·es des personnes trans afin de réduire les injustices occupationnelles ainsi que les situations de handicap vécues par celles-ci. Le but est de tendre vers une société hybride qui met de l'avant l'importance « de donner une place à ceux [et celles] qui n'entrent pas dans [des] cases [et] d'accepter de se laisser transformer par eux [et elles] » (Halpern, 2021). Les premiers pas vers ce monde meilleur sont de s'instruire, en tant que professionnel·les, sur les réalités des

personnes trans, d'effectuer des recherches pour mieux comprendre leur réalité et de mettre en place des formations ainsi que des cours universitaires visant à sensibiliser la population ergothérapique à ces enjeux et aux manières de les surmonter. En effet, l'ergothérapeute qui souhaite améliorer ses pratiques auprès des personnes trans aura avantage à comprendre ces injustices pour mieux les déconstruire et éviter de les perpétrer.

Forces et limites de l'étude

Une des forces de l'étude est d'avoir donné la parole aux personnes trans et de l'avoir prise en considération. De plus, il faut rappeler que plus de la moitié des ergothérapeutes avait une expérience personnelle ou professionnelle avec la diversité de genre. La diversité de l'échantillon représente aussi une force, puisqu'elle a permis de trianguler les savoirs expérientiels et les savoirs professionnels et théoriques. Les méthodes de collecte de données adaptées aux besoins des personnes participantes ont favorisé la richesse des données récoltées (p. ex. illustrer les expériences personnelles par l'utilisation de photos et stimuler les échanges au sein des groupes de discussion). L'utilisation de la méthode de photo-élicitation, notamment, a facilité le partage du vécu des personnes trans. Finalement, la révision de l'étude par une experte consultante œuvrant auprès des personnes trans dans un milieu communautaire a permis d'améliorer la confirmabilité des résultats. Pour ce qui est des limites, on peut souligner que le nombre de personnes trans ayant pris part à l'étude est restreint. Comme chaque parcours trans est unique, cette étude n'avait pas la prétention de couvrir les injustices occupationnelles vécues au quotidien et dans le système de santé par l'ensemble de la communauté trans. Par ailleurs, bien que le devis de l'étude était approprié compte tenu de l'état actuel limité des connaissances sur le sujet, il reste certain que, comme pour toute étude qualitative, la transférabilité des résultats demeure à géométrie variable. Enfin, considérant qu'il est impossible de se soustraire complètement à l'idéologie cisgenriste, il est possible que des biais cognitifs cisgenristes ou d'autres aveuglements éthiques aient teinté la conception et la réalisation de cette étude. En ce sens, la triangulation des personnes participantes peut également constituer une limite, en ceci qu'il est possible que les ergothérapeutes ayant pris part à cette étude aient perpétré de tels préjugés.

CONCLUSION

Les résultats de la présente étude, qui attestent que les savoirs occupationnels permettent de comprendre la relation existant entre les environnements cisgenristes, les personnes trans et leurs occupations, a permis d'explorer des injustices occupationnelles vécues par des personnes trans du Québec dans leur quotidien ainsi que dans le système de santé. Cette étude est la première, à notre connaissance, à documenter de manière spécifique les injustices occupationnelles vécues par des personnes trans dans leur quotidien et dans le système de santé, et ce, en ayant triangulé les savoirs expérientiels, professionnels ou théoriques de personnes trans et d'ergothérapeutes. Cette étude révèle que la transitude est accompagnée de privations, aliénations et déséquilibres occupationnels qui prennent appui sur un système de

croyances et d'oppression que Baril (2013) nomme le cisgenrisme. À l'instar du racisme, le cisgenrisme est un système de croyances et d'oppression qui dévalue systématiquement les personnes trans par rapport aux personnes cisgenres, ce qui affecte les choix et opportunités occupationnelles des personnes trans. Il importe de déconstruire le cisgenrisme en ergothérapie et plus globalement au sein de la société afin de renverser les injustices occupationnelles vécues par les personnes trans.

REMERCIEMENTS

Les autrices remercient chaleureusement les personnes qui ont pris part à cette étude, sans lesquelles celle-ci n'aurait pas pu être menée. Elles tiennent également à souligner l'apport inestimable des personnes qui ont révisé les versions préliminaires de leur manuscrit. Leurs commentaires et suggestions ont assurément contribué à améliorer la qualité, la fluidité et la clarté du propos.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Abramovich, A., De Oliveira, C., Kiran, T., Iwajomo, T., Ross, L. E., et Kurdyak, P. (2020). Assessment of Health Conditions and Health Service Use among Transgender Patient in Canada. Network Open, 3(8). https://doi.org/doi:10.1001/jamanetworkopen.2020.15036

Ainsworth, J., Besharat, B., Dyck, R., Feder, S. H., Findlay, H., Kidd, B., Lofstrom, K., McKinnon, Y., Melia, P., Osieck, B., Smith, D., Turner, S., Hardie, A., et Wells, K. (2016). Créer des environnements inclusifs pour les participants transgenres dans le sport canadien. https://cces.ca/sites/default/files/content/docs/pdf/cces-transinclusionpolicyguidance-f.pdf

Ansara, Y. G. (2015). Challenging cisgenderism in the ageing and aged care sector: Meeting the needs of older people of trans and/or non-binary experience. *Australasian Journal on Ageing*, 34(2), 14-18. https://doi.org/10.1111/ajag.12278

Ansara, Y. G., et Hegarty, P. (2012). Cisgenderism in psychology: Pathologising and Misgendering children from 1999 to 2008. *Psychology & Sexuality*, 3(2), 137-160. https://doi.org/10.1080/19419899.2011.576696

Association of Occupational Therapist of Ireland. (2019). LGBT+ Awareness and Good Practice Guidelines for Occupational Therapists. https://www.teni.ie/wp-content/uploads/2019/07/1cd6ce2a-bec6-4864-a94b-842167fcb78e.pdf

Coleman, E., Radix, A. E., Bouman, W. P., Brown, G. R., de Vries, A. L. C., Deutsch, M. B., Ettner, R., Fraser, L., Goodman, M., Green, J., Hancock, A. B., Johnson, T. W., Karasic, D. H., Knudson, G. A., Leibowitz, S. F., Meyer-Bahlburg, H. F. L., Monstrey, S. J., Motmans, J., Nahata, L., … Arcelus, J. (2022). Standards of Care for the Health of Transgender and Gender Diverse People, Version 8. *International Journal of Transgender Health*, 23(S1), S1-S260. https://doi.org/10.1080/26895269.2022.2100644

Association canadienne des ergothérapeutes. (2012). Profil de la pratique des ergothérapeutes au Canda. https://www.caot.ca/document/4720/2012profil.pdf

Bar, M. A., Jarus, T., Wada, M., Rechtman, L., et Noy, E. (2016). Male-to-female transitions: Implications for occupational performance, health, and life satisfaction. *Canadian Journal of Occupational Therapy / Revue Canadienne d'ergothérapie*, 83(2), 72-82. https://doi.org/10.1177/0008417416635346

Baril, A. (2013). La normativité corporelle sous le bistouri : (re)penser l'intersectionnalité et les solidarités entre les études féministes, trans et sur le handicap à travers la transsexualité et la transcapacité [thèse de doctorat, Université d'Ottawa]. Ottawa. https://ruor.uottawa.ca/handle/10393/30183

Baril, A. (2018). Hommes trans et handicapés : une analyse croisée du cisgenrisme et du capacitisme. *Genre, Sexualité et Société*, 19(19). https://doi.org/10.4000/gss.4218

Baril, A. (2019). Personnes trans et handicapées : vivre à l'intersection du cisgenrisme et du capacitisme [communication orale]. Conférences mensuelles de la Chaire de recherche sur l'homophobie de l'UQAM, Université du Québec à Montréal. https://uqam.hosted.panopto.com/Panopto/Pages/Viewer.aspx?id=e41cfa92-b91e-4ff8-9641-aae001025a56

Baril, A., Pullen Sansfaçon, A, et Gelly, M. A. (2020). Au-delà des apparences: quand le handicap croise l'identité de genre. Canadian Journal of Disability Studies, 9.4, 24-49. https://cjds.uwaterloo.ca/index.php/cjds/article/view/667

Beagan, B. L., et Hattie, B. (2015). LGBTQ Experiences with Religion and Spirituality: Occupational Transition and Adaptation. *Journal of Occupational Science*, 22(4), 459-476. https://doi.org/10.1080/14427591.2014.953670

Burstow, B., LeFrançois, B. A., et Diamond, S. (2014). *Psychiatry disrupted: theorizing resistance and crafting the (r)evolution*. McGill-Queen's University Press.

Butler, J. (2016). *Défaire le genre*. Éditions Amsterdam.

Castagnoli, C. (2010). Les droits des personnes transgenres dans les États membres de l'Union européenne. https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/note/join/2010/425621/IPOL-LIBE_NT%282010%29425621_FR.pdf

Chamberland, L., et Puig, A. (2015). Guide des pratiques d'ouverture à la diversité sexuelle et de genre en milieu collégial et universitaire. https://chairedspg.uqam.ca/upload/files/Guide%20final%20français%20graphiste%202.pdf

Clark-Ibáñez, M. (2004). Framing the social world with photo-elicitation interviews. *American Behavioral Scientist*, 47(12), 1507-1527. https://doi.org/10.1177/ 0002764204266236

Commission canadienne pour l'UNESCO. (2019). L'inclusion des personnes LGBTQ2+ : Guide pratique pour des municipalités inclusives au Canada et ailleurs dans le monde. https://publications.gc.ca/collections/collection_2021/canadacouncil/K34-6-2019-fra.pdf

Commission des libérations conditionnelles du Canada. (2022). Vers la diversité, l'équité et l'inclusion. https://www.canada.ca/fr/commission-liberations-conditionnelles/organisation/publications-et-formulaires/vers-diversite-equite-inclusion.html

Corbière, M. et Larivière, N. (2020). *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé* (2e éd.). Presses de l'Université du Québec.

Crémier, L., et Tajeddine, L. (S.d.). Mieux nommer et mieux comprendre : changer de regard sur les réalités de la diversité de genre et les enjeux trans. https://www.conseil-lgbt.ca/wp-content/uploads/2020/11/Guide-mieux-comprendre-enjeux-trans_CQLGBT.pdf

Davidson, T. W. (2015). A review of Transgender Health in Canada. *University of Ottawa Journal of Medicine*, 5(2). https://doi.org/10.18192/uojm.v5i2.1280

Davy, Z., Sorlie, A., et Schwend, A. S. (2018). Democratising diagnoses? The role of the depathologisation perspective in constructing corporeal trans citizenship. *Critical Social Policy*, 38(1), 13-34. https://doi.org/10.1177/0261018317731716

Désormeaux-Moreau, M. et Drolet, M-J. (sous presse). Le piège des biais implicites préjudiciables : comment les éviter pour assurer la pertinence de l'évaluation ergothérapique. Dans Criquillon-Ruiz, J. et Soum-Pouyalet, F. (dir), *La démarche d'évaluation en ergothérapie et sa méthodologie*. De Boeck Supérieur.

Dickey, L. M., et Budge, S. L. (2020). Suicide and the Transgender Experience: A Public Health Crisis. *The American Psychologist*, 75(3), 380-390. https://doi.org/10.1037/amp0000619

Dorais, M., Roy, J., et Tardif, G. (S.d.). Comment aborder la diversité sexuelle et de genre dans les médias ? https://fondationjasminroy.com/app/uploads/2021/05/FJRSD-UNESCO-Diversite-sexuelle-C10.pdf

Dowers, E., et Eshin, K. (2020). Subjective Experiences of a Cisgender/Transgender Dichotomy: Implications for Occupation-Focused Research. *Occupation, Participation & Health*, 40(3), 211-218. https://doi.org/10.1177/1539449220909102

Dowers, E., White, C., Kingsley, J. et Swenson, R. (2019). Transgender experiences of occupation and the environment: A scoping review. *Journal of Occupational Science*, 26(4), 496-510. https://doi.org/10.1080/14427591.2018.1561382

Drolet, M-J., et Ruest, M. (2021). *De l'éthique à l'ergothérapie. Un cadre théorique et une méthode pour soutenir la pratique professionnelle* (3e éd.). Presses de l'Université du Québec.

Dubuc, D. (2017). LGBTQI2SNBA+ les mots de la diversité liée au sexe, au genre et à l'orientation sexuelle. https://fneeq.qc.ca/wp-content/uploads/Glossaire-2017-08-14-corr.pdf

Espineira, K. et Thomas, M. (2022). Introduction. Dans K. Espineira et M. Thomas (dir), *Transidentités et transitude : se défaire des idées reçues* (p. 13-20). Paris, Le Cavalier Bleu.

Ezra, J. (2011). Je m'engage, un manuel pour les professionnels en santé et services sociaux qui travaillent avec des personnes transgenres. https://www.catie.ca/sites/default/files/Je%20m'engage%20updates.pdf

Gouvernement du Canada. (2020). Données sur le suicide au Canada. https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/vie-saine/donees-suicide-canada-infographique.html

Gouvernement du Québec. (2023). Programme québécois de dépistage du cancer du sein. https://www.quebec.ca/sante/conseils-et-prevention/depistage-et-offre-de-tests-de-porteur/programme-quebecois-de-depistage-du-cancer-du-sein

Halpern. G. (2021). Ne dites plus « inclusion » quand vous parlez de handicap. https://m-huffingtonpost-fr.cdn.ampproject.org/c/s/m.huffingtonpost.fr/amp/entry/ne-dites-plus-inclusion-quand-vous-parlez-de-handicap_fr_609e8f4ae4b0daf2b5a0cf8f/?fbclid=IwAR0dP7oKHkbJjwfkCFuI3rd8aQ576LX4tqooebpHjR_JSzxdGIrikfsPqzs

Hammell, K. W., Carpenter, C. et Dyck, I. (2000). *Using Qualitative research. A Practical Introduction for Occupational and Physical Therapists*. Churchill Livingstone.

Hana, T., Butler, K., Young, T., Zamora, G. et Hong Lam, S. H. (2021). Transgender health in medical education. *Bulletin of the World Health Organization*, 99(4), 296,303. https://doi.org/10.2471/BLT.19.249086

Koch, J. M., McLachlan, C., Victor, C. J., Westcott, J. et Yager, C. (2020). The cost of being transgender: where socio-economic status, global health care systems, and gender identity intersect. *Psychology & Sexuality*, 11(1-2), 103-119. https://doi.org/10.1080/19419899.2019.1660705

Kronenberg F., Algado, S. S. et Pollard, N. (2005). *Occupational therapy without borders: Learning from the spirit of survivors*. Churchill Livingstone.

Larivière, N., Drolet, M.-J. et Jasmin, E. (2019). La justice sociale et occupationnelle. Dans Jasmin, E. (éd.), *Des sciences sociales à l'ergothérapie* (p. 5). Presse de l'Université du Québec.

Logie, C. H., Perez-Brumer, A., Mothopeng, T., Latif, M., Ranotsi, A. et Baral, S. D. (2020). Conceptualizing LGBT stigma and associated HIV vulnerabilities among LGBT persons in Lesotho. *Aids and Behavior*, 24(12), 3462-3472. https://doi.org/10.1007/s10461-020-02917-y

Matsuno, E. et Budge, S. L. (2017). Non-binary/Genderqueer Identities: a Critical Review of the Literature. *Current Sexual Health Reports*, 9(3), 116-120.

McCarthy, K., Ballog, M., Carranza, M. M. et Lee, K. (2020). Doing nonbinary gender: the occupational experience of nonbinary persons in the environment. *Journal of Occupational Science*, 1(16). https://doi.org/10.1080/14427591.2020.1804439

Meyer, I. H. (2003). Prejudice, social stress, and mental health in lesbian, gay, and bisexual populations: Conceptual issues and research evidence. *Psychological Bulletin*, 129(5), 674-697.

Miles, M. B. et Huberman, A. M. (2003). Analyse des données qualitatives. De Boeck Supérieur.

Ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires (MSESSC). (S.d.). Au service des enfants et des jeunes LGBT2SQ pris en charge par le système de bien-être de l'enfance :

Guide de ressources. http://www.oacas.org/wp-content/uploads/2018/08/LGBT2SQ-Resource-Guide-LGBT2SQ-for-Youth-in-CW-French-

Nadal, K. L., Skolnik, A. et Wong, Y. (2012). Interpersonal and systemic microaggressions toward transgender people: implications for counseling. *Journal of LGBT Issues in Counseling*, 6(1), 55-82. https://doi.org/10.1080/15538605.2012.648583

Nicole, M. (2021). Les injustices sociales et occupationnelles vécues par les personnes trans et l'apport de l'ergothérapie auprès de ces personnes [essai de maitrise, Université du Québec à Trois-Rivières]. Cognito.

Organisation de coopération et de développement économiques. (2019). Panorama de la société 2019 : les indicateurs sociaux de l'OCDE. https://doi.org/10.1787/e9e2e91e-fr

Paillé, P. et Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (4e éd.). Armand Colin.

Phoenix, N. et Ghul, R. (2016). Gender transition in the workplace: An occupational therapy perspective. *Work*, 55(1), 197-205. https://doi.org/10.3233/WOR-162386

Schneider, J., Page, J. et Van Nes, F. (2019). "Now I feel much better than in my previous life": Narratives of occupational transitions in young transgender adults. *Journal of Occupational Science*, 26(2), 219-232. https://doi.org/10.1080/14427591.2018.1550726

Scruton, S. (2014). Rapport de l'évaluation des besoins des personnes trans. Société canadienne du sida. https://www.cdnaids.ca/wp-content/uploads/Rapport-de-levaluation-des-besoins-des-personnes-trans-1.pdf

Swenson, R., Alldred, P. et Nicholls, L. (2022). Doing gender and being gendered through occupation: Transgender and non-binary experiences. *British Journal of Occupational Therapy*, 85(6), 446-452.

Statistique Canada. (2020). Les expériences de victimisation avec violence et de comportements sexuels non désirés vécues par les personnes gaies, lesbiennes, bisexuelles et d'une autre minorité sexuelle, et les personnes transgenres au Canada, 2018. https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/85-002-x/2020001/article/00009-fra.htm

Trans PULSE Canada. (2020). Rapport Trans PULSE Canada : accès à la santé et aux soins de santé pour les personnes trans et non binaires au Canada. https://transpulsecanada.ca/fr/results/rapport-1/

Townsend, E. A. et Polatajko, H. J. (2013). *Habiliter à l'occupation : faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice pas l'occupation*. Association canadienne des ergothérapeutes.

Wall, C. S. J., Patev, A. J. et Benotsch, E. G. (2023). Trans broken arm syndrome: a mixed-methods exploration of gender-related medical misattribution and invasive questioning. *Social Science & Medicine*, 320. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2023.115748

Winter, S., Diamond, M., Green, J., Karasic, D., Reed, T., Whittle, S. et Wylie, K. (2016). Transgender people: health at the margins of society. *The Lancet*, 388, 390-400.

Zeeman, L., Sherriff, N., Browne, K., McGlynn, N., Mirandola, M., Gios, L., Davis, R., Sanchez-Lambert, J., Aujean, S., Pinto, N., Farinella, F., Donisi, V., Niedźwiedzka-Stadnik, M., Rosińska, M., Pierson, A. et Amaddeo, F. (2019). A review of lesbian, gay, bisexual, trans and intersex (lgbti) health and healthcare inequalities. *The European Journal of Public Health*, 29(5), 974-980. https://doi.org/10.1093/eurpub/cky226

Volume 9, Numéro 2 | 2023

LU/VU POUR VOUS

L'ÉVALUATION EN ERGOTHÉRAPIE. UN LIVRE PARU EN 2023 ET DIRIGÉ PAR J. CRIQUILLON-RUIZ, F. SOUM-POUYALET ET S. TÉTREAULT

Alice Scherrer[1]

[1] *Ergothérapeute en neuro rééducation aigüe, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), Suisse*

Adresse de contact : alice.scherrer1@gmail.com

La **Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie** est publiée par CARAFE, la Communauté pour l'Avancement de la Recherche Appliquée Francophone en Ergothérapie

doi:10.13096/rfre.v9n2.249

ISSN: 2297-0533. URL: https://www.rfre.org/

CC BY NC SA

Pour ce « Lu/Vu pour vous », je vous propose de vous présenter le livre *L'évaluation en ergothérapie* qui porte son regard sur l'ensemble de la démarche d'évaluation en ergothérapie. Depuis les fondements théoriques jusqu'à l'application pratique et réflexive, cet ouvrage tient compte de deux points de repère : l'approche centrée sur l'occupation et l'approche centrée sur le client. Écrit grâce à la collaboration de multiples contributeur·trices, ce livre est dirigé par Julie Criquillon-Ruiz, ergothérapeute D.E., titulaire d'un master en sciences de l'éducation et cadre de santé formatrice à l'Institut de formation en ergothérapie du CHUV de Bordeaux, Fanny Soum-Pouyalet, ergothérapeute D.E. et docteure en anthropologie sociale de l'EHESS (Paris) et Sylvie Tétrault, Ph.D, professeure retraitée de l'Université Laval au Canada et de la Haute École spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO).

Publié par De Boeck Supérieur, ce livre s'adresse aux étudiant·e·s, aux ergothérapeutes et aux formateurs en devenir ou en exercice, du domaine de l'ergothérapie. Il comprend neuf chapitres répartis dans trois sections soit : la démarche d'évaluation en ergothérapie, les stratégies et réflexions méthodologiques et les concepts et applications lors de la démarche d'évaluation en ergothérapie. Par ailleurs, tout au long du livre, des encadrés sont placés à l'intérieur des chapitres afin de présenter les outils d'évaluation ou de proposer des pistes de réflexion pour soutenir la pratique professionnelle.

SECTION 1 - LA DÉMARCHE D'ÉVALUATION EN ERGOTHÉRAPIE

Le premier chapitre, écrit par Martine Brousseau, rappelle les principes généraux de l'évaluation en ergothérapie. Ce chapitre met de l'avant l'importance de l'évaluation pour formuler le diagnostic ergothérapique, et ce, à partir de la cible de l'évaluation et de la posture d'évaluateur de l'ergothérapeute. Brousseau amène un point de vigilance à cette posture d'évaluateur en rappelant qu'elle implique de réconcilier deux conceptions distinctes, soit celle de l'approche centrée sur le client et celle centrée sur le savoir d'expert. En effet, elle souligne que pour jauger d'une situation, l'ergothérapeute est amené à faire appel à son répertoire personnel de savoirs et d'expériences accumulés qui, associés à des cadres de référence, influence sa manière de décomposer ou d'attribuer du poids aux éléments constitutifs d'une situation.

Le deuxième chapitre, écrit par Sylvie Meyer, est divisé en deux parties. La première partie reprend les quatre étapes de la démarche d'évaluation (soit l'indication, le profil occupationnel, l'état occupationnel et le diagnostic) en rappelant l'importance de la logique de résolution de problème occupationnel. Ces étapes de l'évaluation, qui s'articulent de manière dynamique et non linéaire entre elles, sont au cœur de notre exercice professionnel. Elles contribuent à une pratique centrée sur l'occupation tout en étant sensible à différents éléments contextuels (p. ex. : influence de l'ergothérapeute, apport du·de la client·e, contexte de pratique, etc.). Meyer met aussi en lumière certains risques de biais, présents autant chez les thérapeutes expérimentés que novices, en omettant par exemple d'évaluer certaines sphères occupationnelles de la personne ou en ne ciblant que certaines sphères (souvent celles avec lesquelles le clinicien est le plus familier). Meyer rapporte que ces biais peuvent être contrôlés si l'évaluation est bien structurée.

Dans la deuxième partie, Meyer rapporte les différents temps de l'évaluation (initiale, au fil des séances et des résultats). Elle souligne que lors de ces trois temps, l'évaluation est souvent partielle, doit se réajuster et ne peut être complètement déterminée. En effet, de nouveaux intérêts peuvent survenir, ou encore des champs occupationnels peuvent être désinvestis, ce qui nécessite que le thérapeute conserve une démarche souple afin de laisser de la place à des opportunités ainsi qu'aux éléments résultants des interactions thérapeute-client·e.

SECTION 2 - STRATÉGIES ET RÉFLEXIONS MÉTHODOLOGIQUES

Le troisième chapitre et quatrième chapitre, écrit respectivement par Carine Bétrisey en collaboration avec Sylvie Tétreault et Alice Pellichero avec Anne Deblock-Bellamy, proposent d'une part diverses stratégies pour mieux organiser sa recherche documentaire ainsi qu'une présentation concise des différentes méthodes de synthèse (revues systématiques, étude de la portée, méta-synthèse, etc.). Que ce soit au travers d'une sélection de divers sites internet pertinents pour la recherche documentaire ou d'un rappel de la hiérarchie des évidences scientifiques, ces chapitres peuvent être appréhendés comme une boite à outils pour soutenir l'identification de données probantes susceptibles de soutenir le développement professionnel autonome. En somme, ces chapitres nous guident sur la façon de sélectionner les recherches qui correspondent à nos besoins.

Le chapitre cinq, écrit par Martine Bertrand Leiser et Nicolas Kühne, porte sur les instruments de mesure standardisés, soit leurs caractéristiques ainsi que leurs qualités métrologiques. Il aborde également la façon dont les instruments de mesure s'insèrent dans le processus ergothérapeutique, soit en documentant diverses caractéristiques d'une personne, ses performances, son environnement ainsi que ses progrès, réalisés en fonction des objectifs fixés. Ce chapitre rappelle aussi les éléments qui guident les ergothérapeutes dans le choix d'un instrument de mesure, que ce soit par exemple au regard des conditions de l'évaluation (quoi, qui, où), des aspects pratiques (cout, formation) ainsi que des qualités métrologiques des outils (fidélité et validité).

S'ensuit, dans le chapitre six, une présentation des pièges et des biais implicites préjudiciables qui peuvent survenir durant l'évaluation. En effet, celle-ci se doit d'être sensible et respectueuse de la diversité des client·e·s, tant en termes de valeurs, d'attentes et de priorités, de contextes de vie, que de besoins et de défis occupationnels. Les autrices, Marjorie Désormeaux-Moreau et Marie-Josée Drolet, nous rendent vigilant·e·s au fait que toute évaluation est inscrite dans son temps et sa période, mais est aussi influencée par le savoir professionnel et expérientiel du clinicien. En mettant l'accent sur nos biais implicites, qui se glissent insidieusement en nous et se reflètent dans notre pratique, les autrices nous rendent conscient·e·s des discriminations pouvant découler de notre évaluation, telles que le capacitisme, l'hétérosexisme ou encore le cisgenrisme. Les autrices proposent notamment une analyse critique des approches et pratiques évaluatives ayant comme ancrage lesdits biais et proposent des questions réflexives alternatives afin de pouvoir exercer l'ergothérapie en cohérence avec la justice occupationnelle.

SECTION 3 - CONCEPTS ET APPLICATIONS LORS DE LA DÉMARCHE D'ÉVALUATION EN ERGOTHÉRAPIE

Le chapitre sept, écrit par Gladys Mignet et Thibaut Turpain, fait la description de l'approche *top-down* selon le modèle de processus d'intervention en ergothérapie (OTIPM). Ce chapitre, qui s'adresse particulièrement aux étudiant·e·s et jeunes professionnel·le·s, reprend certains principes clefs comme l'intérêt d'évaluer les client·e·s selon une approche centrée sur l'occupation et véritablement *top-down*. Les auteurs proposent ainsi des repères concrets pour soutenir le développement d'une pratique clinique centrée sur les occupations. Par ailleurs, ce chapitre reprend aussi les différentes étapes comprises dans la phase d'évaluation et d'établissement des objectifs. Certains points sont mis en avant comme celui de considérer l'occupation de façon transactionnelle, c'est-à-dire comme le produit d'interactions multiples, prenant place dans un contexte situationnel. Les auteurs proposent de porter un regard plus méta sur l'évaluation en nous invitant aussi à réfléchir sur les limites de l'observation.

Le chapitre huit met l'accent sur la construction du profil occupationnel et sur le fait que cette étape est primordiale pour une approche collaborative entre la personne et l'ergothérapeute. En effet, Marielle André part de l'approche centrée sur le·la client·e, en rappelant ce qu'elle induit dans la pratique (respect des valeurs, reconnaissance du·de la client·e comme personne experte de sa vie, etc.) pour ensuite proposer des recommandations de bonnes pratiques. Par ailleurs, André présente la pratique centrée sur le·la client·e comme un continuum où, d'un côté, une pratique de collaboration totale est mise de l'avant entre le·la client·e et le·la thérapeute, et de l'autre, la prise de décision est faite de façon unilatérale soit par l'un·e ou l'autre. Dans cette relation créée avec le·la client·e, l'autrice soulève un point de vigilance dans notre manière de recevoir et de comprendre l'histoire de vie du·de la client·e. Elle souligne la nécessité de prendre conscience de nos représentations, qui peuvent induire, de façon inconsciente, des attentes envers les choix occupationnels des client·e·s. L'autrice aborde d'ailleurs la thématique des occupations dites déviantes qui font appel à notre registre de valeurs. Dans ce chapitre, six outils de l'entretien, tels que l'analyse réflexive de sa pratique ou encore un accès à la littérature scientifique, sont présentés pour encourager l'ergothérapeute à adopter une pratique centrée sur le·la client·e et à prendre conscience de ses représentations.

Le chapitre neuf, écrit par Eric Sorita et Isabelle Marchalot, porte sur l'évaluation de la performance occupationnelle. Celle-ci débuterait par une investigation, au travers d'un entretien, de ce que la personne pense de sa performance occupationnelle. Cet élément, que les auteurs nomment comme la perspective rapportée, permet de recueillir de façon objective l'appréciation de la personne concernant son fonctionnement. Par la suite, l'ergothérapeute, au travers de son évaluation de la performance occupationnelle, que ce soit par le biais de son observation ou bien de l'utilisation d'instruments de mesure qui sont présentés dans ce chapitre pourra dégagerla perspective dite observée. En effet, les auteurs dénotent le caractère indissociable de ces deux perspectives et mettent en lumière leur complémentarité dans l'évaluation de la performance occupationnelle. Par ailleurs, un autre point amené par

les auteurs porte sur la façon d'évaluer concrètement la performance en créant des observations de la performance occupationnelle. À ce titre, les annexes sont un vrai apport pour l'ergothérapeute qui recherche des bilans validés ou veut construire une mise en situation structurée pour observer la performance et garder à l'esprit les éléments à documenter pour soutenir l'analyse qui suit. Finalement, les auteurs nous rendent sensibles au fait qu'en focalisant l'observation sur une unité comportementale, nous fixons notre attention sur les difficultés de la personne. Ainsi, afin d'élargir notre focale, Sorita et Marchalot suggèrent d'élargir notre observation aux savoir-faire développés par le·la client·e et qu'il·elle parvient à intégrer dans une chaine d'actions et d'étapes.

CONCLUSION

En définitive, ce livre permet d'amener le·la lecteur·trice à prendre connaissance du cadre théorique de l'évaluation, et ce, en ciblant les différentes étapes de celle-ci et en mettant de l'avant les enjeux d'une démarche systématique et structurée, permettant ainsi de sortir d'une démarche clinique trop intuitive et dépendante de l'expérience du clinicien. Par ailleurs, le livre souligne l'importance des outils pour opérationnaliser l'évaluation en ergothérapie et le rôle de nos biais dans l'évaluation. De plus, il encourage une réflexion sur l'adoption d'une prise en charge basée sur des valeurs d'humanisme, de singularité et d'égalité, permettant d'appréhender de manière holistique tout le continuum occupationnel de l'individu, que ce soit dans l'analyse de problématique occupationnelle actuelle ou dans la prévention de ces dernières. Il propose aussi des pistes de réflexion plus méta, encourageant par exemple l'adoption d'une pratique contextuellement pertinente et nuancée, favorisant ainsi l'autodétermination fondée sur les droits de la personne.

La grande force de ce livre est qu'il permet de soutenir efficacement la démarche évaluative et la pratique clinique des jeunes ergothérapeutes en donnant des outils, non seulement réflexifs, mais aussi pratiques, concernant la démarche d'évaluation. Ces outils rendent ce processus tangible et permettent de poser les bases d'une future pratique, en donnant des clefs pour renforcer la construction identitaire en tant que jeune professionnel·le.

Une limite qu'il est possible de relever est que le livre ne souligne pas suffisamment l'importance de la collaboration interdisciplinaire dans le processus d'évaluation et ne donne pas d'indication sur la manière dont les ergothérapeutes peuvent collaborer efficacement avec les autres membres de l'équipe pour recueillir des données d'évaluation complètes.

En somme, ce livre représente un outil précieux et unique pour soutenir la pratique et la réflexion des ergothérapeutes en ce qui concerne l'évaluation en contexte clinique.

Je tiens à remercier Monsieur Pellerin, Madame Tétreault ainsi que Madame Criquillon-Ruiz pour leur précieux travail de relecture.

Volume 9, Numéro 2 | 2023

VU POUR VOUS

CONFÉRENCE *OCCUPATIONAL SCIENCE EUROPE 2023* : PERSPECTIVES INTERNATIONALES SUR LES OCCUPATIONS SITUÉES DANS LA VIE QUOTIDIENNE

UN POINT DE VUE GERMANOPHONE SUR LE CONGRES, PARU DANS LA REVUE *ERGOSCIENCE*

Sandra Schiller[1]
Traduction par Léa Nussbaumer[2] et Nicolas Kühne[3]

[1] *Ergothérapeute, Ph. D., professeure, Université HAWK des sciences appliquées et des arts, Hildesheim/Holzminden/Göttingen, Allemagne*

[2] *Ergothérapeute, M. Sc., assistante HES Réseau Occupations humaines et santé, Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL | HES-SO), Suisse*

[3] *Ergothérapeute, Ph. D., professeur HES filière ergothérapie, coresponsable Réseau Occupations humaines et santé, Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL | HES-SO), Suisse*

Avec l'aimable autorisation de la rédaction d'*Ergoscience*. Cet article est la traduction française d'un article initialement paru en allemand dans la revue *Ergoscience* 18/3 de 2023 sous le titre « Internationale Perspektiven auf situierte Betätigungen im Alltag : Die Occupational Science Europe Conference 2023 in Odense, Dänemark ».

Adresse de contact : lea.nussbaumer@hetsl.ch

La **Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie** est publiée par CARAFE, la Communauté pour l'Avancement de la Recherche Appliquée Francophone en Ergothérapie

doi:10.13096/rfre.v9n2.261

ISSN: 2297-0533. URL: https://www.rfre.org/

CC BY NC SA

Le réseau Occupational Science Europe (OSE) organise tous les deux ans un congrès, le *Occupational Science Europe*. Le dernier en date s'est tenu du 25 au 26 août 2023 à l'UCL University College, à Odense, au Danemark. L'évènement a rassemblé plus de 200 participant·e·x·s provenant de 24 pays.

Le thème « *Situated occupation and everyday life : Towards environmental, economic, social inclusiveness and sustainability* » (que l'on peut traduire par « Occupations situées et vie quotidienne : vers l'inclusion et la durabilité environnementales, économiques et sociales ») a souligné l'importance des « connaissances situées » ainsi que la nécessité de générer des connaissances en sciences de l'occupation de diverses manières, car les chercheureuses perçoivent leur environnement à partir d'une socialisation de la pensée spécifique, et les connaissances qu'iels produisent dépendent du contexte. Le regard porté sur les occupations situées dans la vie quotidienne correspond donc à une manière de faire de la recherche qui prête attention aux différentes positions sociales des sujets. Ces dernières sont elles-mêmes conditionnées par des enjeux politiques, économiques et culturels. Dans cette perspective, le congrès invitait à se pencher sur les relations entre l'occupation, la santé et la société afin de développer des idées pour une société équitable au 21^{e} siècle.

Les conférences d'ouverture du congrès OSE 2023 : des perspectives européennes plurielles dans l'échange d'idées visant des sciences de l'occupation orientées vers l'international et les sciences sociales et humaines

Le programme, varié, a été encadré par cinq conférences d'ouverture d'orateurices de différents pays européens. Celles-ci ont donné des pistes de réflexion dans des directions différentes, mais se sont complétées sur le plan du contenu en abordant les questions centrales des discours scientifiques actuels.

Claire Hart, de l'université de Northumbria à Newcastle (Royaume-Uni), s'est penchée sur l'influence des attitudes sur le choix des occupations. Les recherches sur la « phénoménologie du regard » selon Jean-Paul Sartre portent souvent sur des questions de subjectivité, de conscience et d'interaction sociale. En partant des concepts de *male gaze* (ou « regard masculin », terme issu de la critique cinématographique féministe), de *white gaze* (ou « regard blanc », terme issu des recherches critiques sur le racisme) et enfin de *medical gaze* (ou « regard médical », terme issu de la sociologie médicale), qui entraînent des approches dépersonnalisantes et objectivantes de la science, Hart s'est interrogée sur un possible *occupational gaze* (ou « regard occupationnel ») qui influencerait notre perception des occupations. Ces regards de la société majoritaire sont notamment rendus puissants par des tropes (soit des expressions imagées, comme les métaphores) influents dans les discours politiques, les représentations médiatiques et l'opinion publique, et peuvent limiter le choix d'occupations des membres de groupes marginalisés tels que les réfugié·e·x·s ou les personnes en situation de handicap. Claire Hart a plaidé pour une perception consciente de notre propre regard, qui devrait être remplacé par une perspective relationnelle.

Dans la deuxième intervention, Christine E. Swane, sociologue des cultures et directrice de la Fondation danoise EGV (Fondation pour l'inclusion sociale des personnes âgées), a pris l'exemple de la solitude et de l'isolement social des personnes âgées pour réfléchir à l'exclusion sociale comme conséquence des constructions identitaires collectives. Elle a critiqué l'émergence d'une « industrie de la solitude » en Europe, qui trouve son expression dans des initiatives inutiles telles que les communes amies des personnes handicapées, des personnes âgées ou des personnes atteintes de démence. Ces initiatives se basent sur une fausse dichotomie entre « la société » et certains groupes envers lesquels elle pourrait être « amicale ». Christine E. Swane plaide plutôt pour la création d'espaces publics adaptés à tous les âges, qui permettraient de réduire efficacement la solitude des personnes âgées, en particulier chez les membres des groupes moins privilégiés. Elle a cité comme exemples positifs les communautés inclusives pour les personnes migrantes ainsi que l'établissement de soins et d'hébergement de longue durée Slottet pour les membres de la communauté LGBTQIA+ au Danemark. Elle a conclu qu'une société inclusive est une société respectueuse de l'être humain.

Le deuxième jour de congrès, Sigrún Kristín Jónasdóttir (Université d'Akureyri, Islande) et Sissel Horghagen (Université norvégienne des sciences et de la technologie, Trondheim, Norvège) ont présenté une conférence d'ouverture commune. Elles se sont intéressées, dans une perspective relationnelle, critique et de droits de la personne, à la manière dont l'inclusion sociale et les possibilités d'action des personnes handicapées sont influencées au niveau du système, c'est-à-dire par des facteurs sociopolitiques externes et des attitudes sociales capacitistes. L'intérêt croissant pour les questions de diversité et d'égalité a conduit la recherche en sciences de l'occupation à se concentrer aujourd'hui davantage sur les barrières sociales et systémiques à l'inclusion que sur les défis individuels. En se basant sur leurs propres recherches dans le contexte scandinave, les deux oratrices ont abordé les barrières en politique ainsi que celles qui existent dans la protection sociale et dans le système de santé, et ont montré les possibilités d'inclusion sociale. Compte tenu des défis auxquels sont confrontées les personnes handicapées et de l'hostilité généralisée à leur égard, elles ont appelé à un changement social afin que les droits fondamentaux de touxtes soient respectés.

Natalia Rivas-Quarneti, de l'Université de La Corogne, en Espagne, a encouragé le public à reconnaître « l'évidente invisibilité » et à l'utiliser comme point de départ de la transformation sociale. Elle a expliqué que l'expérience migratoire de sa propre famille lui avait permis d'adopter une position hybride en science et de devenir une « *outsider* de l'intérieur ». Son exposé s'est déroulé en trois étapes, au cours desquelles l'invisibilité a été mise en lumière en Europe, en Espagne et dans le contexte propre du public. Dans une perspective dialectique, l'oratrice a montré que l'Europe a été marquée par les conséquences des changements climatiques, mais également par l'augmentation des inégalités, les conflits armés, le populisme, la xénophobie, la violence contre les femmes ainsi que les modèles racistes et néocoloniaux, à la suite de la crise financière de 2007-2008. Par ailleurs, les personnes européennes sont privilégiées par rapport aux habitant·e·x·s d'autres parties du monde, ce qui implique la responsabilité de reconnaître et de combattre les injustices. Au sein de la communauté de chercheureuses en sciences de l'occupation également, il faut être conscientxs que l'inaction empêche

la transformation de systèmes injustes. Comme cette inaction résulte souvent d'un manque de représentations sociétales alternatives, la recherche devrait s'efforcer de mettre davantage en évidence les injustices systémiques et de proposer des possibilités alternatives dans une perspective d'action. Dans ce contexte, le concept de *occupational struggles* (« luttes occupationnelles ») sert à décrire les possibilités de participation restreintes dans une société capitaliste, colonialiste et patriarcale. C'est ce que montre par exemple la recherche sur les migrantes latino-américaines qui, en raison de leurs possibilités limitées de gagner leur vie en Espagne, travaillent le plus souvent comme agentes de nettoyage. Natalia Rivas-Quarneti a encouragé le public à être attentif aux *occupational struggles* qu'elle a vécues ou observées dans sa propre vie quotidienne et à en faire des objets de recherches en sciences de l'occupation qui puissent promouvoir des possibilités de participation plus équitables.

Dans une conférence de clôture marquée par les sciences humaines, Staffan Josephsson, du Karolinska Institutet de Stockholm, a expliqué que les sciences de l'occupation avaient besoin d'une perspective qui parte de la vulnérabilité de l'être humain. Bien que la vulnérabilité soit un élément clé de l'expérience humaine, elle est actuellement peu prise en compte dans le discours scientifique, centré sur le progrès et la performance. Comme le souligne la philosophe Judith Butler, la vulnérabilité ne doit en aucun cas être associée à la passivité et à l'inaction humaines, mais peut être comprise comme une capacité d'action et de résistance humaine dans l'action quotidienne, qui résulte de la conception fondamentale commune de l'humain en tant qu'être vulnérable. Staffan Josephsson relie cette idée aux réflexions du philosophe Paul Ricœur sur « l'ontologie brisée » en tant que « condition et possibilité humaines ». Les êtres humains ont besoin les uns des autres, car ils sont confrontés à des limites, tant par leurs corps que par leurs interprétations narratives vécues. Pour Staffan Josephsson, en sciences de l'occupation, l'approche du récit-en-action (*narrative-in-action*) ouvre la possibilité d'un dialogue dans lequel s'expriment des aspects de la relation interpersonnelle et de l'appartenance. Ainsi, les travaux de Butler et Ricœur pourraient servir d'impulsion pour ouvrir de nouvelles possibilités aux individus, comme les client·e·x·s en ergothérapie, et à la société.

Plusieurs personnes participant au congrès OSE ont souligné l'importance des conférences plénières de cette année.

Angelika Echsel (Haute école de la ZHAW à Winterthur et doctorante à l'Université de technologie d'Auckland) a fait remarquer que les conférences présentaient une riche diversité de pensée et mettaient en lumière de manière approfondie différents aspects des sciences de l'occupation.

Sarah Scheer (IB Hochschule à Berlin et doctorante au Karolinska Institutet) a apprécié la variété des conférences proposées, qui couvraient un large éventail de sujets. Il convient de souligner qu'une des conférences a été présentée par deux personnes qui ne s'étaient pas rencontrées personnellement auparavant.

Les présentations de Claire Hart et de Staffan Josephsson en particulier lui ont laissé une impression durable, cette dernière conférence ayant mis en évidence la nécessité de recourir à différents récits pour mettre en lumière le phénomène de la vulnérabilité.

Nadja Reeck (Université Carl von Ossietzky d'Oldenburg et membre du comité directeur du groupe deutsche Occupational Science (dOS)) a également trouvé l'exposé principal de Claire Hart extrêmement inspirant. Cette conférence a permis de faire prendre conscience de la thématique et a ouvert de nouvelles perspectives.

L'atelier précongrès du Réseau ISTTON (International Social Transformation through Occupation Network ou Réseau international de transformation sociale par l'occupation) : la transformation sociale par l'activité

Le 24 août 2023, une cinquantaine de personnes ont assisté à l'atelier précongrès d'une journée organisé par le Réseau ISTTON (pour plus d'informations, voir https://os-europe.org/international-social-transformation-through-occupation-network/). Pour l'atelier de cette année, un concept développé par Aline Godoy Vieira de l'université de Sao Carlos, au Brésil, a été mis en œuvre sur place par Hanneke van Bruggen, Sarah Kantartzis, Debbie Laliberte Rudman, Heidi Lauckner, Ryan Lavalley, Denis Pouliot-Morneau, Susan Rappolt et Sandra Schiller.

Aline Godoy Vieira elle-même était connectée en ligne depuis le Brésil pour son exposé théorique et méthodologique d'ouverture. La transformation sociale étant un processus, cet atelier avait pour but de lancer une réflexion critique qui pourrait devenir le point de départ d'une action individuelle et collective. Les personnes participant à l'atelier se sont donc engagées dans un processus d'éducation émancipatoire en petits groupes afin de mieux comprendre leur position au sein des processus de transformation sociale, les conflits et les obstacles qu'elles rencontrent et comment elles peuvent changer leurs propres pratiques quotidiennes à l'avenir pour contribuer à la transformation sociale.

Per Becker travaille à Essen en Allemagne dans un cabinet d'ergothérapie dont l'équipe s'est engagée depuis le printemps 2023 dans un tel processus de formation et de transformation sous la direction d'Aline Godoy Vieira. Pour lui, l'atelier d'une journée a été « le point fort » du congrès OSE : « J'ai trouvé l'arrière-plan théorique basé sur le matérialisme dialectique historique et l'approche pratique très utiles pour l'analyse des relations sociales, des besoins, des objectifs et des procédures dans le but de soutenir la transformation sociale pour des conditions plus justes. En tant que participants à l'atelier, nous avons analysé notre propre situation par rapport à la transformation sociale et nous avons identifié les connaissances qui peuvent être utiles au changement collectif. »

Le Journal of Occupational Science (JOS) fête son 30e anniversaire

Le soir du premier jour du congrès OSE, la rédaction du *JOS* a convié de nombreuses personnes à une réception à la maison Hans Christian Andersen pour célébrer le 30e anniversaire de la revue.

Dans son discours, l'éditrice principale Claire Hocking, de Nouvelle-Zélande, a notamment souligné que les traductions des résumés du *JOS* en espagnol, chinois, français et allemand ainsi que la publication d'articles originaux en espagnol et en portugais ont permis de mieux faire connaître la pensée et la terminologie au-delà de l'espace anglophone. Au cours des dernières années, la revue a pris différentes mesures pour soutenir la recherche

antiraciste et décoloniale. Le fait que le *JOS* enregistre désormais 280 000 téléchargements par an et qu'il se situe, avec un CiteScore de 3,7, au 80e rang sur 502 revues dans le domaine des sciences sociales, montre la pertinence croissante des sciences de l'occupation.

Occupational Science 2023 – un domaine vaste et varié

Le programme du congrès comprenait de courtes présentations orales dans de nombreuses sessions parallèles bien organisées sur le plan thématique.

Sarah Scheer a trouvé « l'atmosphère du congrès très réussie et toute l'organisation derrière impressionnante ». Angelika Echsel a déclaré que le congrès « ressemblait à une rencontre de communautés – beaucoup de visages connus de pays européens, un bon mélange de chercheureuses jeunes et d'autres plus expérimenté·e·x·s ». En ce qui concerne le contenu, Nadja Reeck a eu l'impression que le thème de l'équilibre occupationnel était également présent lors de ce congrès OSE : « J'ai trouvé passionnant de voir à quel point il était clair, ici, que de plus en plus de recherches sont menées sur ce sujet et que de nombreuses connaissances sont d'ores et déjà disponibles pour différents groupes de personnes ». Comme la participation citoyenne à la recherche était un thème du congrès, elle a pu récolter des idées pour son propre projet et partager des expériences antérieures lors d'une présentation.

Il est réjouissant de constater que les contributions des pays germanophones étaient nombreuses dans le programme par des présentations sur le programme de doctorat européen P4Play financé par l'Union Européenne (Thomas Morgenthaler, Sabine Vinçon, Ines Wenger), sur le projet européen Communities for Sciences (C4S) (Sarah Scheer), sur la situation des personnes ayant vécu l'exil en Europe (Vanessa Röck, Ina Roosen, Sarah Scheer), sur la compréhension des activités des hommes trans (Jens Schneider), sur les perspectives des enfants en matière d'éducation intégrative (Angelika Echsel), sur la promotion de l'appartenance (sociale) (Georg Gappmeyer), sur l'équilibre occupationnel (Larisa Baciu, Hanna Köttl), sur les activités des couples âgés (Theresa Schmidt), sur l'aménagement d'une bibliothèque, d'un musée et d'un bureau de service citoyen pour les personnes atteintes de démence (Verena Tatzer), sur l'analyse transactionnelle dans la recherche sur la démence (Katharina Röse, Verena Tatzer) et sur les devis et méthodes de recherche en sciences de l'occupation et en recherche en ergothérapie (Ina Roosen).

Des ateliers sur la promotion de la multi-, inter-, trans- et post-disciplinarité en sciences de l'occupation, sur la perspective des étudiant·e·x·s en sciences de l'occupation ou sur l'utilisation de l'intersectionnalité pour un dialogue critique sur la migration ont également eu lieu avec la participation de collègues des pays germanophones.

En tant qu'ergothérapeute et représentant de la pratique, Per Becker s'est certes senti comme appartenant à une minorité à la conférence, mais les diverses contributions ont reflété ses propres expériences pratiques et les réflexions de l'équipe du cabinet d'ergothérapie dans lequel il travaille. En effet, on y constate tous les jours comment les client·e·x·s sont désavantagé·e·x·s dans leurs possibilités occupationnelles en raison de difficultés socioéconomiques, de conditions de vie précaires, de discriminations, de

chances de formation limitées et d'un passé migratoire, de sorte qu'une participation et un partage égalitaires à la vie sociale ne sont guère possibles.

Le grand nombre de personnes d'Amérique du Nord présentes témoigne du grand prestige international du congrès OSE. Angelika Echsel estime toutefois qu'une plus grande participation et présence de contributeurices et de participant·e·x·s des régions de l'est et du sud de l'Europe ainsi que de l'hémisphère sud et des pays asiatiques serait souhaitable. Cela aurait pu enrichir le congrès de perspectives supplémentaires et renforcer l'apprentissage collectif ainsi que l'échange interculturel. Les sciences de l'occupation ont exploré de nombreux principes fondamentaux pour l'ergothérapie, généré des connaissances et développé des théories : « Pour l'avenir, je souhaite un engagement accru sur la manière dont nous mettons en œuvre ces connaissances et ces théories pour une société plus juste. » Bien que les sciences de l'occupation, en tant que sciences transdisciplinaires, soutiennent activement la participation de différentes disciplines, cette année la majorité des participant·e·x·s avait une formation en ergothérapie. Per Becker fait également remarquer que les luttes globales pour la justice climatique ou les connaissances des organisations et des activistes qui s'engagent pour les droits de la personne ou la lutte contre le populisme et les mouvements néofascistes n'étaient guère représentées à la conférence, malgré le thème du congrès. L'idée de créer un espace pour les contributions de contextes non universitaires dans les futurs congrès OSE ayant reçu un écho positif lors de la cérémonie de clôture, il sera intéressant de voir comment elle pourra être mise en œuvre lors du prochain congrès OSE[1].

En guise de conclusion, Jens Schneider, professeur d'ergothérapie à l'université de Trèves, a déclaré : « Comme les fois précédentes, le congrès OSE était très international. L'orientation thématique variée de la recherche en sciences de l'occupation avec l'application de diverses perspectives philosophiques et méthodologiques a montré une fois de plus que les sciences de l'occupation sont arrivées en Europe. »

Vous trouverez de plus amples informations sur le réseau Occupational Science Europe ici : https://os-europe.org.

[1] Note trad. : Entretemps, la date et le lieu de la prochaine conférence ont été rendus publics. La prochaine conférence OSE aura lieu à l'Université d'Essex (Angleterre) les 22 et 23 août 2025.

Volume 9, Numéro 2 | 2023

RÉSUMÉS DU JOS

PRÉAMBULE

Le *Journal of Occupational Science* (JOS), la Société francophone de recherche sur les occupations (SFRO) et la Revue francophone de recherche en ergothérapie (RFRE) collaborent à la diffusion des articles publiés par le JOS dans le monde francophone, par la traduction en français de résumés d'articles. Nous vous proposons dans cette rubrique le résumé en français d'un article choisi par le bureau éditorial de la RFRE, ainsi qu'une liste de références publiées dans le JOS dont les résumés ont été traduits en français.

SÉLECTIONNÉ POUR VOUS PAR LÉA NUSSBAUMER[1]

Depuis cet été, 23 résumés ont été traduits en français et publiés par le JOS. Parmi ceux-ci, nous avons choisi de mettre en avant un article qui propose une synthèse des recherches qualitatives sur l'expérience du *flow* telle que vécue par les personnes en situation de handicap. L'expérience du *flow* fait référence à un état de concentration totale, de fusion de l'action et de la conscience allant jusqu'à la perte de conscience de soi et la distorsion du temps. C'est une expérience occupationnelle décrite comme gratifiante qui serait positive pour la santé et le bien-être. Cela étant, l'article a retenu toute notre attention pour sa dimension critique à priori inattendue. Car si l'étude fait effectivement la synthèse des facteurs qui favorisent ou limitent l'expérience du *flow* par les personnes en situation de handicap, elle nous incite surtout à prendre conscience de nos nombreux présupposés sur l'occupation et le bien-être. Plus encore, elle relève la faible qualité critique et réflexive des recherches ayant traité des possibilités de *flow* pour les personnes en situation de handicap. En résumé, cette métasynthèse rappelle l'importance de mobiliser les théories critiques du handicap et les méthodologies participatives lorsqu'on souhaite explorer pareille thématique. On adore et on veut en lire encore !

[1] *Ergothérapeute, M. Sc., Assistante du Réseau Occupations humaines et santé (OHS), Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL | HES-SO), Suisse*

La **Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie** est publiée par CARAFE, la Communauté pour l'Avancement de la Recherche Appliquée Francophone en Ergothérapie

doi:10.13096/rfre.v9n2.260

ISSN: 2297-0533. URL: https://www.rfre.org/

CC BY NC SA

L'EXPERIENCE DU *FLOW* PAR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP : UNE METASYNTHESE DE LA RECHERCHE QUALITATIVE

Sarah Mohr, Debbie Kramer-Roy et Paul Boyle

Contexte : l'expérience du *flow*, un état psychologique optimal, peut favoriser la santé et le bien-être. Jusqu'à présent, une perspective développementale sur le *flow* a examiné les stratégies visant à faciliter ces expériences face aux pertes développementales telles que le vieillissement. Les personnes en situation de handicap sont confrontées à des restrictions de participation et ont donc moins d'occupations susceptibles d'induire un état de *flow*. Les expériences des personnes en situation de handicap peuvent ainsi contribuer à cette perspective. Cette métaétude synthétise donc la recherche qualitative afin de déterminer la contribution à une perspective développementale du *flow* chez les personnes en situation de handicap. Méthode : après une recherche systématique dans quatre bases de données (PsycInfo (EBSCO), PubMed, CINAHL (EBSCO), Scopus), dix études qualitatives évaluées par des pairs ont été retenues et ont fait l'objet d'une évaluation critique. Les résultats, les méthodologies et les théories sous-jacentes ont été analysés et synthétisés. Résultats : diverses méthodologies ont été utilisées pour explorer les expériences de *flow* des personnes en situation de handicap. Les incongruités entre les théories sous-jacentes et les méthodes choisies, ainsi que le manque de réflexivité des chercheurs et des chercheuses ont eu un impact sur la fiabilité de certaines études. De plus, toutes sont issues de la recherche en ergothérapie et se situent dans le « Nord occidental », ce qui induit des présupposés sur l'occupation et le bien-être, ainsi qu'un cadre de réadaptation. Le choix et le contrôle des individus, ainsi que les adaptations de l'environnement et de l'occupation sont ressortis de la métasynthèse comme des facteurs importants pour l'expérience du *flow*. Conclusion : pour améliorer les possibilités de *flow* dans la vie des personnes en situation de handicap, il est nécessaire de changer de perspective et de passer des déficiences individuelles aux questions d'accessibilité et de justice occupationnelle. Sur la base de cette métasynthèse, la théorie critique du handicap et les cadres participatifs sont recommandés pour les recherches futures afin d'explorer les stratégies permettant d'améliorer l'accès aux occupations favorisant le *flow*.

DERNIERS ARTICLES PARUS DANS LE JOS

Aldrich, R., Rudman, D. L., Fernandes, K., Nguyen, G. et Larkin, S. (2023). (Re)making 'third places' in precarious times: Conceptual, empirical, and practical opportunities for occupational science. *Journal of Occupational Science*, 1-19. https://doi.org/10.1080/14427591.2023.2234382

Arr, F. C., Hocking, C. et Healee, D. (2023). Gaining by losing: The daily living experience of international female doctoral students in Aotearoa New Zealand. *Journal of Occupational Science*, 1-14. https://doi.org/10.1080/14427591.2023.2276586

Brooks, S. et Reynolds, S. (2023). The exploration of becoming as a yoga practitioner and its impact on identity formation, health, and well-being. *Journal of Occupational Science*, 1-17. https://doi.org/10.1080/14427591.2023.2253802

Bystrzycki, A. et Kiepek, N. (2023). Criminalization of occupation: Articulating a legal perspective within occupational science. *Journal of Occupational Science*, 1-16. https://doi.org/10.1080/14427591.2023.2248607

Crawford, E. J., Crook, E. C., Waldby, L. et Douglas, P. (2023). New perspectives on responsive infant care: A qualitative study of the ways in which Neuroprotective Developmental Care (NDC) shapes mother-infant co-occupations. *Journal of Occupational Science*, 1-17. https://doi.org/10.1080/14427591.2023.2236117

De Brito, C. M. D., de Moura Pinto, P. L., Magalhães, J. L. Q. et Magalhães, R. C. (2023). Critical reflections about plural law, Western constructions of human rights, and occupational justice: From Indigenous and African cosmovisions. *Journal of Occupational Science*, 1-12. https://doi.org/10.1080/14427591.2023.2240828

De Iongh, A. et Martin, C. (2023). Understanding the occupational impact of waiting using occupational science concepts. *Journal of Occupational Science*, 30(4), 607-616. https://doi.org/10.1080/14427591.2023.2209781

Karen, K. E. et Evetts, C. L. (2023). Everyday aesthetics from an occupational perspective. *Journal of Occupational Science*, 30(4), 634-646. https://doi.org/10.1080/14427591.2023.2210150

Keptner, K. M., Ekelman, B. et Milliken, B. (2023). Occupational disruption amid COVID-19 movement restrictions: A qualitative case study exploration. *Journal of Occupational Science*, 1-13. https://doi.org/10.1080/14427591.2023.2212679

Koketsu, J. S. et Pierce, D. (2023). Pre-sleep routines in adult typical sleepers. *Journal of Occupational Science*, 1-14. https://doi.org/10.1080/14427591.2023.2271485

Louw, H. C. et van Niekerk, L. (2023). An occupational perspective on the interplay between adolescents' spirituality and occupational engagement. *Journal of Occupational Science*, 1-14. https://doi.org/10.1080/14427591.2023.2276706

Maersk, J. L. (2023). Uncovering personal meaning construction through occupation from a psychoanalytic perspective. *Journal of Occupational Science*, 1-10. https://doi.org/10.1080/14427591.2023.2248619

McCarthy, K., Osborn, E., Chelossi, B., Quitoriano, C. et Thompson, J. (2023). Occupational transitions of leaving a cult: A study of publicly available accounts. *Journal of Occupational Science*, 1-16. https://doi.org/10.1080/14427591.2023.2271916

Mirmiran, P., Murphy, C., Schmidt, J. et Bunting, K. L. (2023). Harnessing the pedagogical power of art for learning about occupation in an entry-to-practice neurorehabilitation occupational therapy course. *Journal of Occupational Science*, 1-12. https://doi.org/10.1080/14427591.2023.2267228

Mohr, S., Kramer-Roy, D. et Boyle, P. (2023). The experience of flow by people living with disabilities: A meta-study of qualitative research. *Journal of Occupational Science*, 1-25. https://doi.org/10.1080/14427591.2023.2245444

Park, S. et Lee, C. D. (2023). Psychometric properties of self-reported instruments for occupational balance: A COSMIN-based systematic review. *Journal of Occupational Science*, 1-15. https://doi.org/10.1080/14427591.2023.2243281

Peters, L., Abrahams, K., Francke, M., Rustin, L. et Minen, G. (2023). Towards developing a decolonial transdisciplinary praxis that supports a socially-transformative occupational science: Emergent insights from an educational project in South Africa. *Journal of Occupational Science*, 1-15. https://doi.org/10.1080/14427591.2023.2233970

Pugh, H. K. et Heatwole Shank, K. S. (2023). Theoretical and methodological alignment through multi-modal research designs: Advancing the transactional perspective of occupation. *Journal of Occupational Science*, 1-16. https://doi.org/10.1080/14427591.2023.2213697

Shetty, R. et Nayar, S. (2023). Understanding the person-occupation enmeshment through exploring the erosion of tribal occupations in India. *Journal of Occupational Science*, 1-14. https://doi.org/10.1080/14427591.2023.2231960

Spaeth, A., van Nes, F., Verdonk, P. et Abma, T. (2023). How caring work of older women gets disappeared: The gendered dynamics of changing everyday occupations in an older German couple. *Journal of Occupational Science*, 1-14. https://doi.org/10.1080/14427591.2023.2233975

Tironi, T. M. M., de Carvalho, M. J. L., Drummond, A. de F. et Costa, L. A. (2023). Social inequalities portrayed in the occupational experiences of girls ahead of incarceration in Brazil. *Journal of Occupational Science*, 1-20. https://doi.org/10.1080/14427591.2023.2248130

Venkatapuram, S. (2023). Occupational science, values and justice. *Journal of Occupational Science*, 1-10. https://doi.org/10.1080/14427591.2023.2231956

Wenger, I., Kantartzis, S., Lynch, H., Schulze, C. et Jackson, J. (2023). Making secret hiding places: An occupation of childhood. *Journal of Occupational Science*, 1-14. https://doi.org/10.1080/14427591.2023.2240815