



Déprivation Occupationnelle - Le Risque de L'Impérialisme Culturel en Evaluation et Intervention

Antoine Bailliard, PhD, OTR/L
Division of Occupational Science & Occupational Therapy
University of North Carolina – Chapel Hill

Plan

- I. La participation sociale, l'amitié, et l'appartenance
- II. L'impérialisme culturel en évaluation et intervention
- III. L'approche des capacités
- IV. Justice et al neurodiversité
- V. En avant la collaboration!



THE UNIVERSITY
of NORTH CAROLINA
at CHAPEL HILL



Classification internationale du fonctionnement, du handicap, et de la santé (CIF)



**Organisation
mondiale de la Santé**

La santé est une interaction entre:

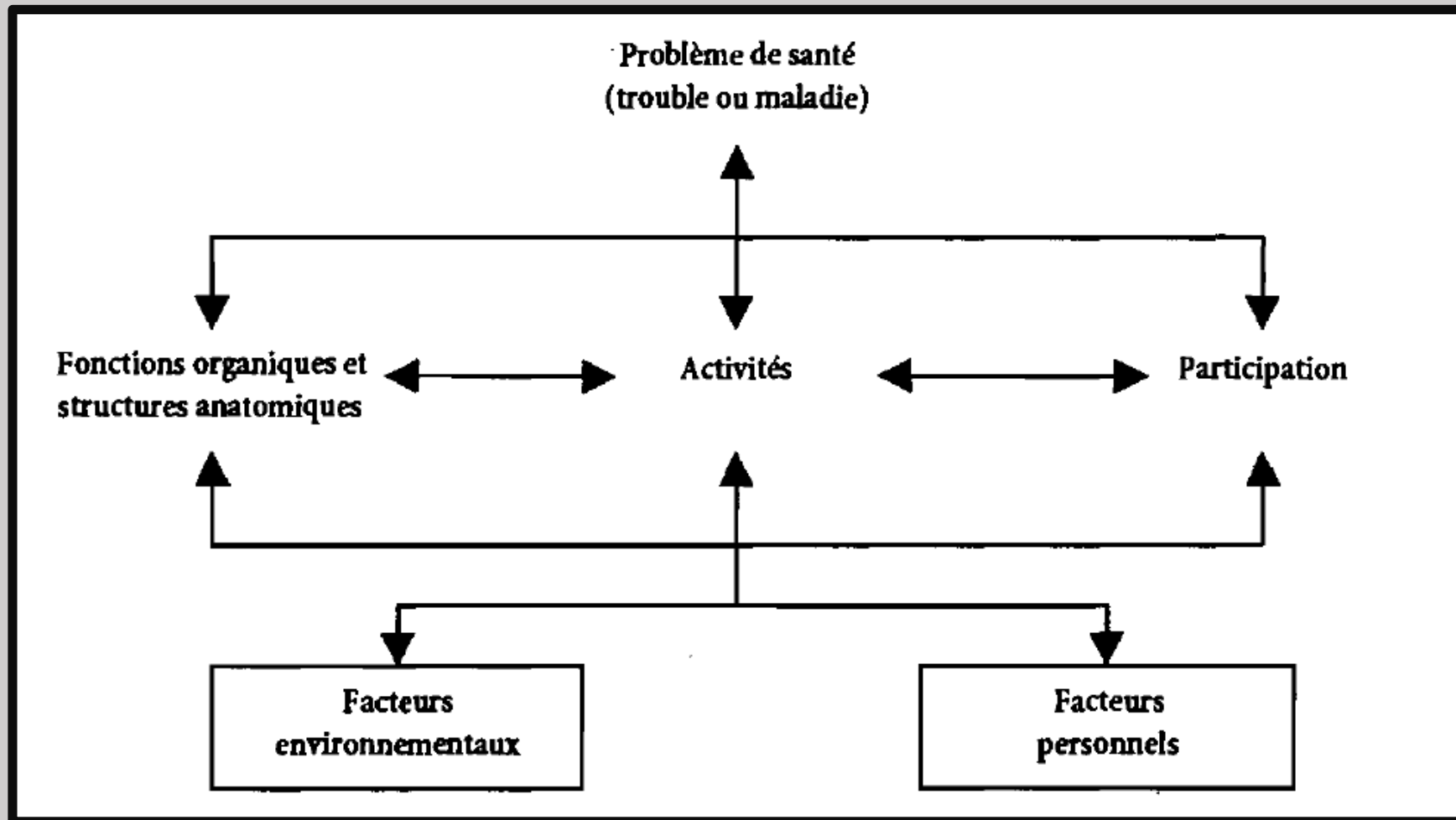
1. **Corps** – fonctions et structures
2. **Activités** – exécution d'une tâche ou action
3. **Participation** – l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle (fonction d'une personne en société)

Santé

Un état de bien-être physique, mental et social complet

Non seulement l'absence de maladie ou d'infirmité

ClF: Interaction entre les composantes de la santé



La santé

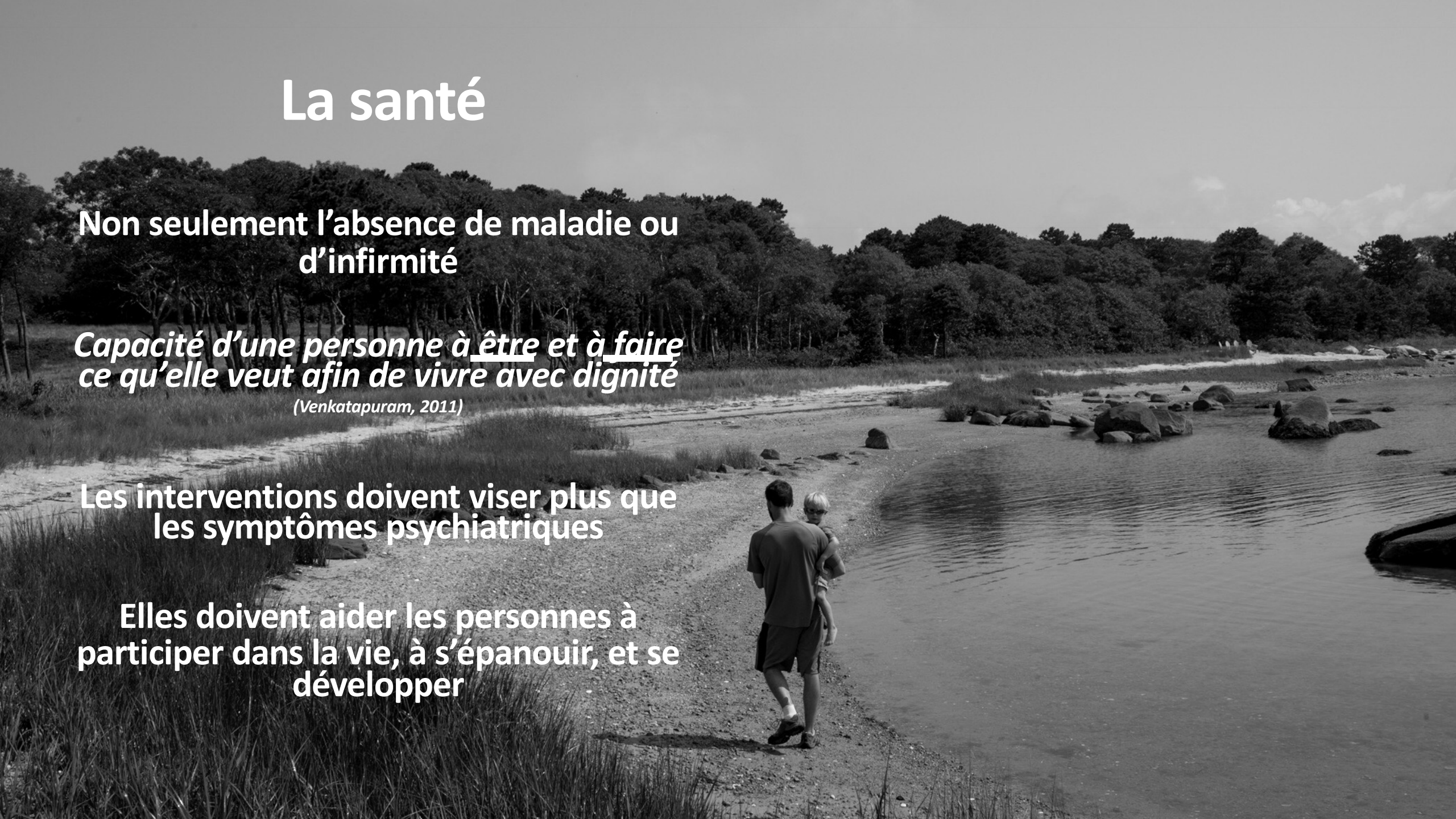
Non seulement l'absence de maladie ou d'infirmité

Capacité d'une personne à être et à faire ce qu'elle veut afin de vivre avec dignité

(Venkatapuram, 2011)

Les interventions doivent viser plus que les symptômes psychiatriques

Elles doivent aider les personnes à participer dans la vie, à s'épanouir, et se développer



La participation
sociale est
importante!

–

Les Preuves

La qualité de vie

- Les personnes qui étaient satisfaites de leur niveau de participation avaient une meilleure qualité de vie (Burns-Lynch, Brusilovskiy, & Salzer, 2016)

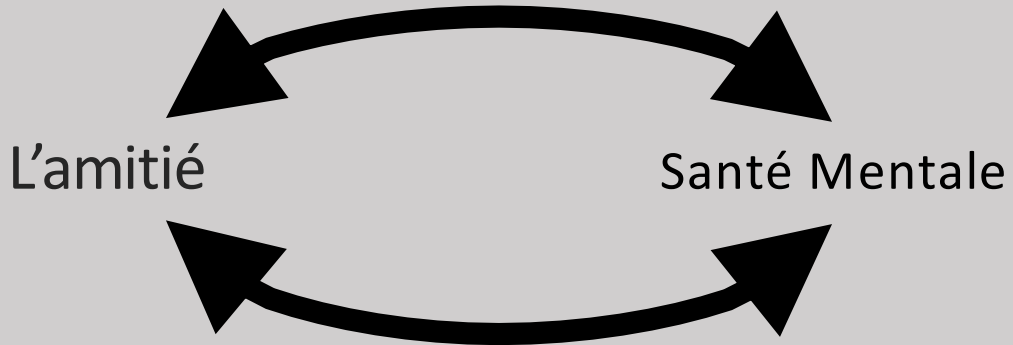
Désavantages sociaux

- Risque élevé de psychoses (Stilo et al., 2013)

Solitude – L'isolement social

- Utilisent plus de services de santé (Gerst-Emerson & Jayawardhana, 2015)
- Effets négatifs sur la santé mentale et physique (Cacioppo & Cacioppo, 2014)
 - Est associée au déclin cognitif (Cacioppo & Hawkley, 2009)
 - Est un facteur de risque pour la cardiopathie et les accidents vasculaires cérébrales (Valtorta et al., 2016)
 - Est une cause principale de la mortalité (Holt-Lunstad et al., 2015)
- Sentiment d'exclusion pendant une activité ⇔ une expérience moins significative
 - Ça se sent même pendant les jeux de tous les jours (Williams & Nida, 2011)

L'amitié



L'amitié est essentielle pour la bonne santé mentale
et

La bonne santé mentale est importante pour l'amitié

En général, l'amitié est considérée importante
en fonction d'un réseau de soutien social...mais
c'est bien plus que cela!

- ***Acceptation***

- Soulagement de ne pas avoir peur d'être rejeté ou d'avoir honte

- ***Réciprocité***

- D'avoir quelque chose à offrir à l'amitié

Encourage un sentiment de l'appartenance

L'importance d'un sentiment d'appartenance

L'appartenance et la connexion sociale

Ce n'est pas seulement la perte d'occupations qui est le problème majeur

C'est aussi la perte de pouvoir **partager l'occupation** avec d'autres personnes



L'appartenance et le besoin de contribuer

D'avoir une valeur/importance sociale est un besoin humain fondamental

«Le fardeau de prendre soins des autres»
ou
«La satisfaction de prendre soins des autres»?



- Plus ouverte à se faire des amis
- Moins de solitude
- Plus d'estime de soi et de sentiments de dignité
- Plus motivée à participer
 - Sentir qu'on a besoin de soi - d'être appréciée/utile
- Ne pas vouloir laisser tomber quelqu'un

Différents modes de sentir l'appartenance

1

L'appartenance sociale

- Contribuer à la vie des autres et à la communauté
- Obtenue par les connexions partagées et émotionnelles

2

L'appartenance spatiale

- Sentir une connexion avec certains lieux, endroits, paysages...
- Objets (*souvenirs, décorations, photos, tableaux...*)

3

L'appartenance existentielle et spirituelle

- Sens symboliques, valeurs, transcendance & croyances
(*nature, l'église,...*)

4

L'appartenance et les activités partagées

- Faire partie de quelque chose plus importante que soi
- Objectifs partagés
- Projets de sensibilisation/sociaux



La participation dans la communauté est une nécessité médicale

- Ça rend la personne plus active
 - Physiquement et mentalement
- Ça augmente
 - L'estime de soi
 - La perception d'efficacité personnelle
 - La qualité de vie
- Plus d'opportunités
 - De se faire des amis
 - De développer des connexions riches et significatives
 - De développer les compétences et le savoir faire
 - D'attendre des buts/rêves divers



Surmonter L'isolement social avec la participation occupationnelle — Un exemple

- Groupe de personnes âgées à risque d'isolement social
- Aider des enfants participant à des programmes de lecture et d'alphabétisation
- Résultats
 - Résultats scolaires des enfants améliorés
 - Pour les personnes âgées, le programme a augmenté
 - Ressources sociales
 - Degré d'activité physique
 - Habilités cognitives
 - Diminution de chutes de 50%
 - Le groupe témoin avait une augmentation de 10-13% de chutes (Fried et al., 2004)

Ergothérapie et la santé mentale

Tendance à viser les occupations/activités elles-mêmes et non la situation

- La perte de partager l'occupation avec d'autres personnes est parfois plus significative que la perte de l'occupation elle-même (Hammell, 2014)

Tendance à viser les compétences réductionnistes au lieu de se concentrer sur les connexions significatives et les besoins humains pour certaines expériences

- Par ex., les compétences sociales comme (le contact visuel)
- *«Les personnes n'ont pas besoin d'être dirigées vers plus de services de santé mentale; ils ont besoin d'être dirigées vers la vie et la communauté»* (Rapp, 1996)

Manque d'inclusion = une forme de déprivation occupationnelle

- Déprivation d'amitié et des occupations liées aux amitiés
- Déprivation d'un sentiment d'appartenance et des occupations liées à la communauté d'appartenance

Comment doit-on participer?

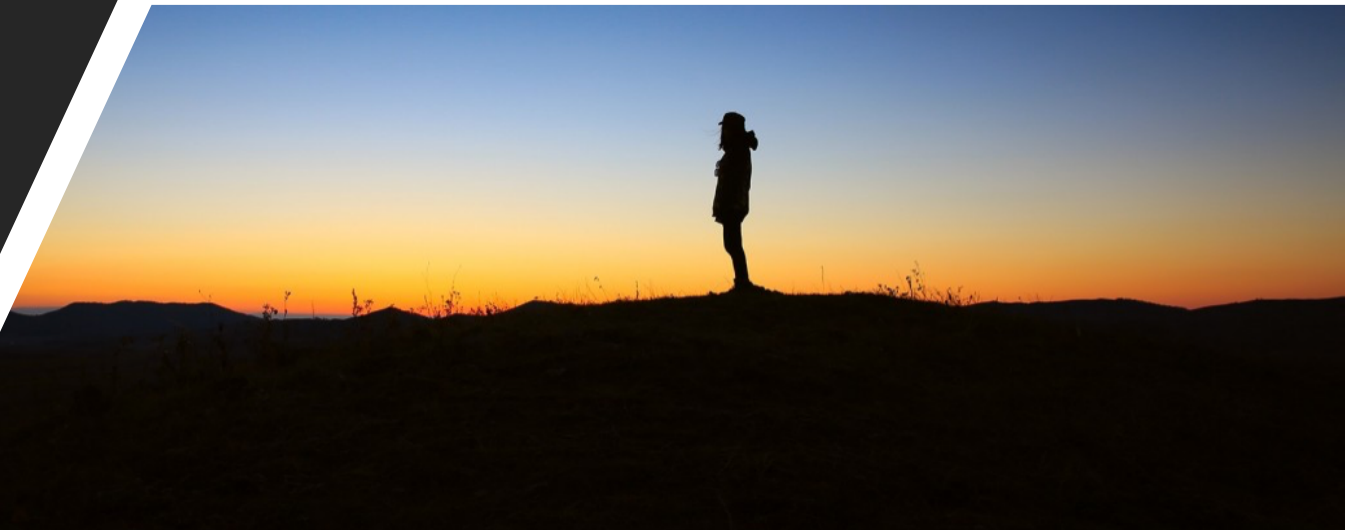
Attention aux présuppositions!

Quelle quantité suffit? Avec qui?

- Il n'y pas de standard!
 - Les personnes ont besoin d'amis et de l'intimité
 - Ils ont aussi besoin d'être seuls par moment
- (Boydell et al., 2002)

Types de participation?

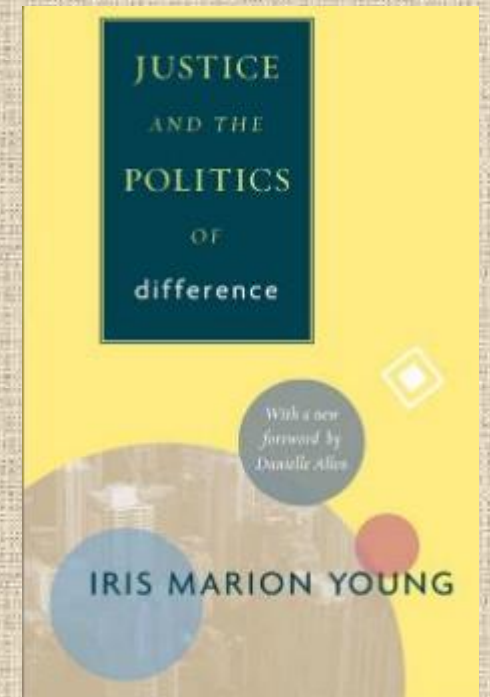
- En groupe?
- La participation périphérique?
 - Être présent peut être suffisant
- Virtuel/internet?
 - YouTube
 - Les jeux vidéos
- Exemple du projet « Tiny Homes »



ATTENTION!

LES 5 VISAGES DE L' OPPRESSION

1. Exploitation
2. Marginalisation
3. Impuissance
4. Impérialisme culturel
5. Violence



(Young, 1990)



L'IMPÉRIALISME CULTUREL

L'universalisation de l'expérience vécue et de la culture du group dominant, et son instauration comme la norme...les groupes dominants projettent leurs propres expériences vécues comme la représentation naturelle de l'humanité (Young, 1990, p.59)

- Conçoit les différences des autres groupes comme étant un manque ou refus de quelque chose....et les catalogue comme étant « les autres » (p.59)
 - Une aberration. Un déviant.
- Ils sont définis de l'extérieur, positionnés, placés, par un système de significations dominantes qu'ils ressentent venant d'autre part (p.59)
- Conscience double



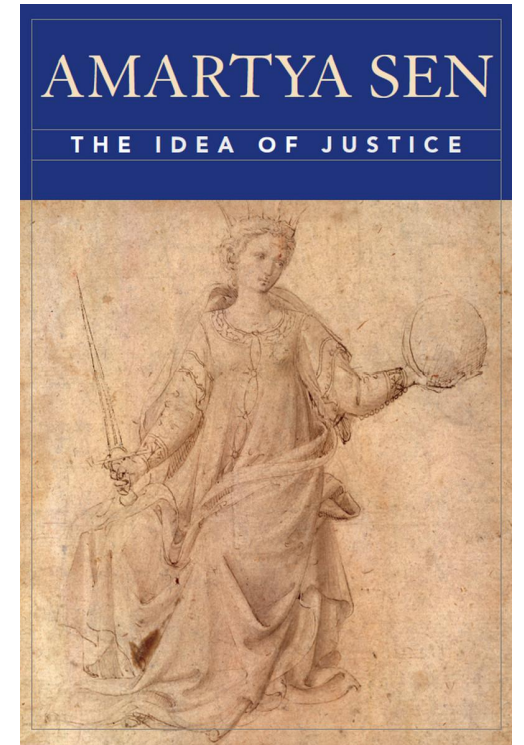
L'injustice de l'ergothérapie

- Étant la « manifestation naturelle de l'humanité », le groupe dominant détermine quelles occupations et quelles routines de participation sont désirées, naturelles et saines (Bailliard, 2016)
- Le fait d'imposer une façon d'être ou de faire est injuste (Young, 1990)
- Il faut reconnaître que nos présuppositions sont sociales, culturelles, et historiques (Bourdieu, 1998)
 - Désirs
 - Goûts
 - Préférences
 - Habitudes
 - Rythmes de vie
- L'ergothérapie de tous le jours peut semer l'injustice (Bailliard & Aldrich, 2017)



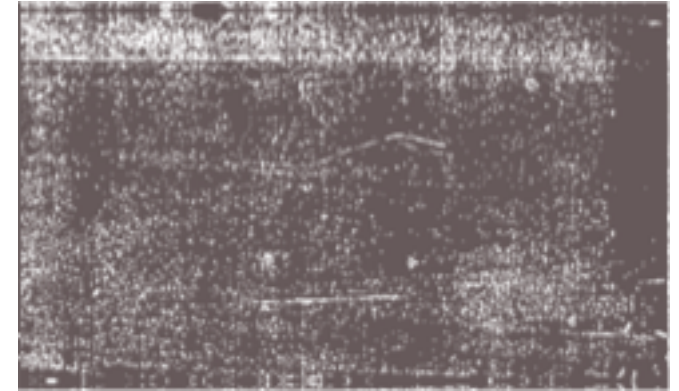
L'approche des capabilités

- Question centrale: Qu'est que chaque personne est capable de faire et d'être?
- Justice sociale = Comment une société permet à ses membres de réaliser des vies dignes d'être vécues
 - Capacité d'une personne à faire des choses qu'elle a des raisons d'apprécier (Sen, 2009)
 - Capacité de fonctionnement
 - Dotations initiales – personnalité, compétences intellectuelles et émotionnelles, habilités de la perception et du mouvement, état de santé
 - Environnement – politique, social, culturelle, économique, historique
- Synergie avec la justice occupationnelle
 - Les concepts de base de la participation occupationnelle – « faire, être, and devenir » (Wilcock, 1998)



L'APPROCHE DES CAPABILITÉS

1. La vie
2. La santé du corps
3. L'intégrité corporelle
4. Sens, imagination et pensée
5. Émotions
6. Raison pratique
7. Affiliation
8. Autres espèces
9. Jeu
10. Le contrôle sur son propre environnement



(Nussbaum, 2011)



1. La vie
2. La santé du corps
3. L'intégrité corporelle
4. Sens, imagination et pensée

5. Émotions - Attachement à des choses et des personnes; amour pour ceux qui nous aiment et nous entourent et nous soignent ... Le droit à un développement émotionnel dénué de peur et d'angoisse

6. Raison pratique

7. Affiliation - la possibilité de reconnaître et de montrer de l'empathie pour les autres ainsi que le droit d'avoir une base sociale de respect de soi et une protection contre l'humiliation. En d'autres termes, c'est le droit à la dignité et à être considéré comme ayant la même valeur que tous les autres. Pas de discrimination sur la base de la race, du genre, des orientations sexuelles, l'appartenance ethnique, la caste, la religion, l'origine nationale

8. Autres espèces
9. Jeu
10. Le contrôle sur son propre environnement

L'APPARTENANCE ET LA JUSTICE



(Nussbaum, 2011)



1. La vie
2. La santé du corps
3. L'intégrité corporelle

4. Sens, imagination et pensée

Pouvoir user ses sens, pouvoir imaginer, penser et raisonner – et pouvoir faire tout cela d'une « façon humaine », informé et éduqué ... pouvoir les utiliser en rapport avec des expériences et activités religieuses, littéraires, musicales, etc. ... protégés par une garantie de liberté d'expression ... pourvoir avoir des expériences plaisantes et agréables

5. Émotions
6. Raison pratique
7. Affiliation
8. Autres espèces
9. Jeu
10. Le contrôle sur son propre environnement

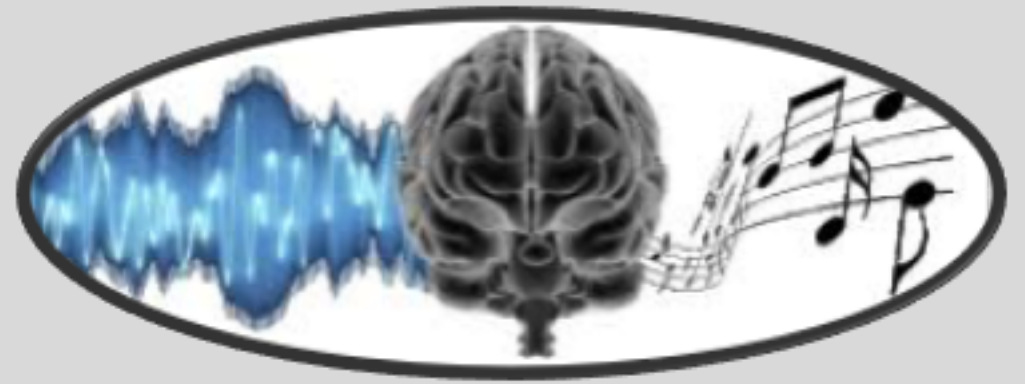
LES SENS ET LA JUSTICE



(Nussbaum, 2011)



Différences Sensoriels Auditifs



- Sensory Gating

- P50 (la norme est une réduction d'amplitude de 80-90% - pour ceux avec la schizophrénie, il y a une réduction d'amplitude seulement de 10-20%)
- S'habituer à un stimulus auditif afin d'être vigilant pour un nouveau stimulus
- **Déficit = Mal à filtrer l'information/sons superflus**

(Javitt & Freedman, 2015)

- Mismatch Negativity

- Capacité à reconnaître des irrégularités acoustiques parmi un modèle de sons constants
- **Déficit = Augmente la probabilité de rater de l'information importante**

(Umbricht & Krljes, 2005)

Différences auditifs et la participation sociale



- Cognition Sociale (de Jong, de Gelder, & Hodiament, 2013; Green, Olivier, Crawley, Penn, & Silverstein, 2005)
 - Difficultés d'intégrer des sons simultanés
 - Prosodie affective – percevoir le ton de voix (Jahshan, Wynn, & Green, 2013)
 - Le sarcasme (Kantrowiz, Hoptman, Leitman, Silipo, & Javitt, 2014)
 - Empathie (Jahshan, Wynn, & Green, 2013)
- Déficits sensoriels et le développement des relations intimes
 - Adultes avec la ESPT (Engel-Yeger, Palgy-Levin, & Lev-Wiesel, 2015)

Justice, participation et la neurodiversité

- Reconnaître que les variations de fonctionnements neurologiques différents chez l'être humain sont normales et non des défauts ou des aberrations
 - La diversité neurologique n'est pas une chose à soigner ni à guérir
- La diversité neurologique produit des relations différentes avec l'environnement social et culturel
 - Différentes préférences, façons d'être et de faire, et du sens pratique (De Jaegher, 2013)
- Attention à l'impérialisme culturel!



Comment Eviter L'Impérialisme Culturel en Evaluation et Intervention?

En avant la
collaboration
authentique!

Reconnaître
l'expertise de
la personne
et son
expérience
vécue

Une expertise sans égale

- sa neurodiversité personnelle
- ses besoins culturels
- ses désirs sociaux et ses buts personnels
- ses préférences

La
collaboration
est
essentielle!

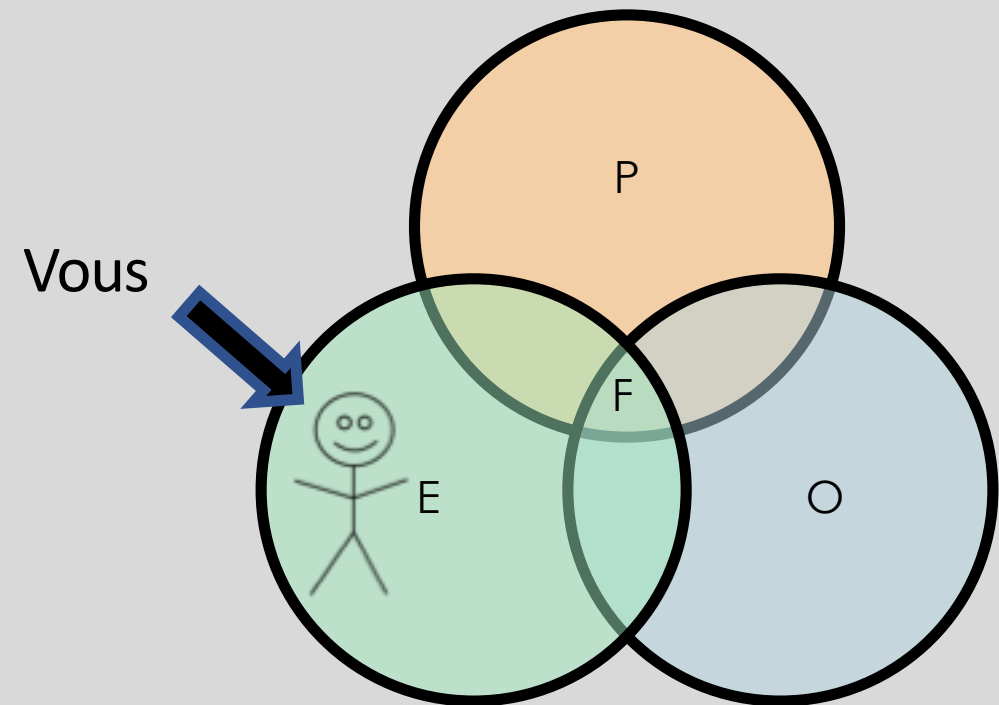
Faisabilité, acceptabilité, durabilité!

- Engagement et motivation
- Identifier ensemble des stratégies plus probables à réussir
- Toujours considérer les forces et les atouts de la personne = fondation sur laquelle elle peut se développer
- Encourager la perception d'efficacité personnelle

Vous faites partie de l'environnement de vos clients

Votre amitié est importante!

- Réciproque
- Authentique
- Intentionnelle
- Valorisante
- Pouvoir compter sur vous
- Donner un pouvoir réel
- Donner de l'espoir



Références

- Bailliard A, & Aldrich, R. (2017). Occupational justice in everyday occupational therapy practice. In: Pollard N, Sakellariou D, editors. *Occupational therapies without borders: Integrating justice with practice*. 2nd ed. Elsevier. p 83-94.
- Bailliard A. (2016). Justice, difference, and the capability to function. *Journal of Occupational Science*. 23(1), 3-16.
- Bourdieu, P. (1998). *Practical reason: On the theory of action*. Stanford, CA: Stanford University Press.
- Boydell, K. M., Gladstone, B. M., & Crawford, E. S. (2002). The dialectic of friendship for people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 26(2), 123-131.
- Burns-Lynch, B., Brusilovskiy, E., & Salzer, M. S. (2016). An empirical study of the relationship between community participation, recovery, and quality of life of individuals with serious mental illnesses. *Israel Journal of Psychiatry*, 53(1), 46-55.
- Cacioppo, J. T., & Cacioppo, S. (2014). Social relationships and health: The toxic effects of perceived social isolation. *Social and Personality Psychology Compass*, 8(2), 58-72.
- Cacioppo, J. T., & Hawkley, L. C. (2009). Perceived social isolation and cognition. *Trends in Cognitive Sciences*, 13(10), 447–454.
- De Jaegher, H. (2013). Embodiment and sensemaking in autism. *Frontiers in Integrative Neuroscience*, 7(Article 15), 1-19.
- de Jong, J. J., de Gelder, B., & Hodiament, P. P. (2013). Sensory processing, neurocognition, and social cognition in schizophrenia: Towards a cohesive cognitive model. *Schizophrenia Research*, 146, 209–216.
- Engel-Yeger, B., Palgy-Levin, D., & Lev-Wiesel, R. (2015). Predicting fears of intimacy among individuals with post-traumatic stress symptoms by their sensory profile. *British Journal of Occupational Therapy*, 78, 51–57.
- Fried, L. P., Carlson, M. C., Freedman, M., Frick, K. D., Glass, T. A., Hill, J., . . . Zeger, S. (2004). A social model for health promotion for an aging population: Initial evidence on the Experience Corps Model. *Journal of Urban Health*, 81, 64-78.
- Gerst-Emerson, K., & Jayawardhana, J. (2015). Loneliness as a public health issue: The impact of loneliness on health care utilization among older adults. *American journal of public health*, 105(5), 1013-1019.

Références

- Green, M. F., Olivier, B., Crawley, J. N., Penn, D. L., & Silverstein, S. (2005). Social cognition in schizophrenia: Recommendations from the measurement and treatment research to improve cognition in schizophrenia new approaches conference. *Schizophrenia Bulletin*, 31, 882–887
- Hammell, K. (2014). Belonging, occupation, and human well-being: An exploration. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 81(1), 39-50.
- Holt-Lunstad, J., Smith, T. B., Baker, M., Harris, T., & Stephenson, D. (2015). Loneliness and social isolation as risk factors for mortality: A metanalytic review. *Perspectives on Psychological Science*, 10 227-237.
- Jahshan, C., Wynn, J. K., & Green, M. F. (2013). Relationship between auditory processing and affective prosody in schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 143, 348–353.
- Javitt, D. C., & Freedman, R. (2015). Sensory processing dysfunction in the personal experience and neuronal machinery of schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 172, 17–31.
- Kantrowitz, J. T., Hoptman, M. J., Leitman, D. I., Silipo, G., & Javitt, D. C. (2014). The 5% difference: Early sensory processing predicts sarcasm perception in schizophrenia and schizoaffective disorder. *Psychological Medicine*, 44, 25–36.
- Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P., & Letts, L. (1996). The Person-Environment-Occupation model: A transactive approach to occupational performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 63(1), 9-23.
- Nussbaum, M. (2011). *Creating capabilities*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Peoples, H., Nissen, N., Brandt, A., & la Cour, K. (2017). Belonging and quality of life as perceived by people with advanced cancer who live at home. *Journal of Occupational Science*, 1-14.

Références

- Pink, S. (2012). *Situating everyday life: Practices and places*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Rapp, R. C. (1996). The strengths perspective and persons with substance abuse problems. In D. Saleebey (Ed.), *A strengths perspective in social work practice* (2nd ed., pp. 77–95). White Plains, NY: Longman.
- Salzer, M.S. & Baron, R.C. (2016). *Well Together – A blueprint for community inclusion: fundamental concepts, theoretical frameworks and evidence*. Published by Wellways Australia Limited, Melbourne, Australia.
- Sen, A. (2009). *The idea of justice*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Stilo, S.A., Di Forti, M., Mondelli, V., Falcone, A.M., Russo, M., O'Connor, J., . . . Morgan, C. (2013). Social disadvantage: Cause or consequence of impending psychosis? *Schizophrenia Bulletin*, 39(6), 1288-1295.
- Umbricht, D., & Krljes, S. (2005). Mismatch negativity in schizophrenia: A meta-analysis. *Schizophrenia Research*, 76, 1–23.
- Valtorta, N.K., Kanaan, M., Gilbody, S., Ronzi, S., & Hanratty, B. (2016). Loneliness and social isolation as risk factors for coronary heart disease and stroke: Systematic review and meta-analysis of longitudinal observational studies. *Heart*, 102, 1009-1016.
- Venkatapuram, S. (2011). *Health justice: An argument from the capabilities approach*. Cambridge, UK: Polity Press.
- Wenger, E. (1998). Community. In E. Wegner's (Ed.) *Communities of practice: Learning, meaning, and identity* (pp. 72-85). New York, NY: Cambridge University Press.
- Wilcock, A. (1998). Reflections on doing, being, and becoming. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 65(5), 248–257.
- Williams, K.D. & Nida, S.A.. (2011). Ostracism: Consequences and coping. *Current Directions in Psychological Science*, 20(2), 71-75.
- World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health: ICF*. World Health Organization, Geneva.
- Young, I. M. (1990). *Justice and the politics of difference*. Princeton, NJ: Princeton University Press.