

5

Maladie, handicap et résilience

Table des matières

Introduction <i>Hubert Gascon</i>	567
Facteurs de protection repérés chez des femmes résilientes françaises ayant grandi auprès d'un parent souffrant de maladie mentale <i>Hélène Tang-Levallois et Evelyne Bouteyre</i>	569
Facteurs prédictifs de résilience familiale face à la maladie chronique rare de l'enfant : étude exploratoire auprès de 39 familles françaises <i>Murielle Villani, Catherine Bungener et Sébastien Montel</i>	579
Résilience et réadaptation en déficience physique : apports, spécificités et perspectives d'avenir <i>Bernard Michallet et Anouchka Hamelin</i>	587
Stratégies d'intervention pour favoriser la participation sociale des adolescents et jeunes adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme <i>Daphné Rouillard-Rivard et Francine Julien-Gauthier</i>	596
Résilience et culture sourde <i>Sylvain Letscher et Patrick Fougeyrollas</i>	606
La résilience chez les personnes ayant une surdité postlinguistique <i>Louise Duchesne, Stéphanie Martin et Bernard Michallet</i>	617
La résilience des élèves ayant une déficience intellectuelle lors de la transition de l'école à la vie active <i>Sarah Martin-Roy, Francine Julien-Gauthier et Colette Jourdan-Ionescu</i>	627
L'insertion socioprofessionnelle en déficience intellectuelle : un parcours axé sur la résilience <i>Julie St-Georges, Francine Julien-Gauthier, Hubert Gascon et Sylvain Letscher</i>	638
Le Cherche-équilibre, outil de dialogue à propos de la résilience dans la chronicité <i>Christiane Couture</i>	648
Lombalgies chroniques et résilience : vers une culture institutionnelle transdisciplinaire enrichissant les empreintes d'une culture familiale <i>Fannie Gibot, Alison Thierry, Paul Favada, Silke Schauder, Amal Bernoussi et Michel Wawrzyniak</i>	657
Expérimentation d'une modalité de soutien accessible sur Internet pour renforcer la résilience des parents de jeunes enfants handicapés <i>Hubert Gascon, Colette Jourdan-Ionescu, Francine Julien-Gauthier et Maude Garant</i>	666
Résilience en communication chez la personne avec une déficience intellectuelle ou ayant une trisomie 21 <i>Germaine Gremaud, Sylvie Tétreault, Geneviève Petitpierre et Aline Tessari Veyre</i>	675

Does resilience explain the relationship between stress and symptoms of anxiety and depression? <i>Frederick Anyan et Odin Hjemdal</i>	684
Protective effects of family cohesion and social resources as predictors of anxiety and depressive symptoms among adolescents (Preliminary results) <i>Frederick Anyan et Odin Hjemdal</i>	690
Implantation de stratégies d'intervention éprouvées pour développer les habiletés sociales d'enfants qui ont des incapacités au préscolaire <i>Edith Jolicoeur, Francine Julien-Gauthier et Sarah Martin-Roy</i>	696
Étude en santé mentale des Sans Domicile Fixe (SDF) : de l'absence de résilience à la résilience paradoxale <i>Gaétan Langlard, Evelyne Bouteyre et Pascal Le Maléfan</i>	706

Partie 5 : Maladie, handicap et résilience

Introduction

Cette cinquième partie de l'ouvrage regroupe seize chapitres sur le thème de la résilience en contexte de la maladie et du handicap. Quarante-quatre auteurs y contribuent. Ils proviennent de la France, de la Norvège, du Québec et de la Suisse et représentent plusieurs disciplines (anthropologie, éducation, ergothérapie, orthophonie, psychoéducation et psychologie). Selon sa nature et sa sévérité, la maladie chronique et le handicap s'accompagnent bien souvent de conditions susceptibles de porter atteinte au bien-être, voire de créer de l'adversité chronique chez la personne et dans son entourage. La capacité à faire face à une telle situation, à surmonter les difficultés et les épreuves que la maladie et le handicap génèrent au quotidien et à plus long terme, dépendent de plusieurs facteurs, qu'ils soient d'ordre personnel, familial et environnemental. Cette section s'intéresse à l'étude de facteurs susceptibles d'aggraver la situation ou, à l'inverse, permettant de surmonter les difficultés, de renforcer la résilience. Chaque contribution adopte une lecture systémique des situations étudiées, en orientant le regard sur les personnes, l'entourage et l'environnement. Des perspectives se dégagent, allant d'une compréhension accrue du processus à la mise en place de stratégies qui s'avèrent de réels leviers pour soutenir la résilience en contexte de maladie et de handicap.

Plusieurs populations, plusieurs objets d'études. Tout d'abord, Tang-Levallois et Bouteyre explorent les facteurs de protection internes, familiaux et extrafamiliaux chez des femmes résilientes ayant grandi auprès d'un parent souffrant d'une maladie mentale. Puis, Villani, Bungener et Montel analysent différents aspects du processus de résilience chez des familles dont un enfant est atteint d'une maladie chronique rare. Dans le domaine du handicap, Michallet et Hamelin abordent le concept de la résilience sous l'angle de sa contribution dans l'évolution des pratiques de réadaptation en déficience physique et de ses perspectives pour l'avenir. Rouillard-Rivard et Julien-Gauthier explorent les facteurs de protection et les défis inhérents à une participation sociale optimale chez des adolescents et jeunes adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme. Letscher et Fougeyrollas s'intéressent également à la participation sociale, mais chez les personnes sourdes qui se reconnaissent à travers la culture sourde. Duchesne, Martin et Michallet explorent les liens entre diverses caractéristiques des personnes ayant une surdité acquise et la résilience. Martin-Roy, Julien-Gauthier et Jourdan-Ionescu étudient la résilience des élèves ayant une déficience intellectuelle lors de la transition de l'école à la vie active. Il en est de même pour l'insertion socioprofessionnelle de ces adolescents et jeunes adultes, un parcours marqué d'obstacles pour lequel St-Georges, Julien-Gauthier, Gascon et Letscher proposent des solutions s'appuyant sur la créativité et le travail d'équipe. Couture présente un outil visant à soutenir la résilience dans la chronicité, le Cherche-équilibre, outil de dialogue prenant assise sur les forces de la personne atteinte. Gibot, Thierry, Fayada, Schauder, Bernoussi et Wawrzyniak étudient l'apport d'une prise en charge institutionnelle transdisciplinaire axée sur la résilience de personnes souffrant de lombalgies chroniques. Gascon, Jourdan-Ionescu, Julien-Gauthier et

Garant présentent les résultats de l'évaluation d'une intervention à distance (*Web-based support*) auprès de parents de jeunes enfants handicapés. Au travers de récits d'expériences personnelles collectés auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle, Gremaud, Tétreault, Petitpierre et Tessari Veyre explorent le sens qu'ils ont donné aux événements qui les ont marqués et documentent les conditions qui permettent cette communication. Anyan et Hjemdal consacrent deux textes aux effets de l'accès à des services sociaux et de la cohésion familiale sur la santé mentale d'étudiants adolescents, notamment sur les symptômes d'anxiété et de dépression liés au stress. Jolicoeur, Julien-Gautier et Martin-Roy décrivent l'implantation d'interventions éprouvées visant à développer les habiletés sociales et à renforcer la résilience chez des enfants ayant des incapacités et qui fréquentent l'école préscolaire. Langlard, Bouteyre et Le Maléfan analysent l'état de la santé mentale chez une population de « sans domicile fixe » et discutent de différentes formes de résilience observées selon les types de prise en charge.

Cette section de l'ouvrage illustre de manière convaincante la pertinence de l'étude du concept de résilience en contexte de la maladie et du handicap. Les retombées des différents travaux qui y sont présentés sont réelles, autant au plan conceptuel que pratique.

Hubert Gascon

Facteurs de protection repérés chez des femmes résilientes françaises ayant grandi auprès d'un parent souffrant de maladie mentale

Hélène Tang-Levallois

Université Aix-Marseille, France

Tél. : 0033 67 743 67 18

helene.tang28@gmail.com

Evelyne Bouteyre

Laboratoire LPCLS

Université Aix-Marseille, France

Tél. : 0033 41 355 37 68

evelyne.bouteyreverdier@univ-amu.fr

Résumé

Cette étude explore les facteurs de protection présents chez 30 femmes françaises résilientes ayant grandi auprès d'un parent souffrant d'une maladie mentale. L'inventaire de résilience IFR-40 (Békaert, Masclat, & Caron, 2012) et un entretien semi-directif ont été utilisés. Six facteurs de protection familiaux et un facteur de protection extrafamilial s'avèrent statistiquement significatifs. Cinq d'entre eux rejoignent ceux présentés dans la littérature, les deux autres semblent plus originaux : des activités de l'enfant avec l'un de ses parents et le partage des valeurs morales familiales. L'enfant peut donc s'appuyer sur des facteurs de protection familiaux afin de maintenir une bonne santé mentale.

Mots-clés : Résilience ; facteur de protection ; femme ; parent souffrant de maladie mentale

Protective factors identified in resilient French women who grew up with a parent suffering from a mental illness

Abstract

This study explores the protective factors found in 30 resilient French women who grew up with a parent with a mental illness. The IFR-40 resilience inventory (Békaert, Masclat & Caron, 2012) and a semi-directive interview were used. Six family protective factors and one extra family protection factor are statistically significant. Five of them are found in the literature, two others seem more original: a child's activity with one of his parents; the sharing of family moral values. The child can rely on family protective factors to maintain good mental health.

Keywords: resilience, protective factor, woman, parent suffering from a mental illness

1. Contexte théorique et problématique

1.1 Le concept de résilience, étudié à travers trois vagues de travaux

La résilience a été étudiée à travers trois vagues successives de travaux (Ionescu, 2015) :

- La première vague s'intéresse aux enfants ayant un développement satisfaisant en dépit d'un contexte défavorable. Elle étudie les facteurs de risque et de protection chez ces derniers ;
- La deuxième vague tente de comprendre les mécanismes qui sous-tendent le processus de résilience ;
- La troisième vague vise la promotion de la résilience chez les sujets vulnérables.

Notre recherche se situe essentiellement dans la première et la deuxième vague de travaux. Elle vise à étudier les caractéristiques individuelles et environnementales contribuant à la résilience des enfants, devenus adultes, ayant vécu avec un parent souffrant de maladie mentale.

1.2 Définition de la résilience et des facteurs de risque et de protection

Selon Jourdan-Ionescu (2011), la résilience n'a pas de définition univoque, mais deux points peuvent être retenus :

1. « La résilience caractérise une personne ayant vécu ou vivant un événement à caractère traumatisant ou de l'adversité chronique et qui fait preuve d'une bonne adaptation [...] ;
2. La résilience est le résultat d'un processus interactif entre la personne, sa famille et son environnement » (p. 3).

La résilience se définit aussi comme l'interaction complexe (ou la compensation) entre les facteurs de risque – soit les situations externes ou les caractéristiques propres au sujet risquant de mettre en péril la santé mentale de ce dernier - et les facteurs de protection – c'est-à-dire les caractéristiques individuelles et environnementales qui favorisent la résistance d'un sujet face à une situation adverse (Garmezy, Masten, & Tellegen, 1984). Il s'agit d'un processus dynamique qui varie selon les facteurs individuels, familiaux et environnementaux dont dispose un sujet à un moment donné de son existence. Cette dynamique peut évoluer à mesure que le sujet rencontre des situations difficiles ou au cours de son développement. Elle varie également selon les contextes et les cultures.

Si les premières études se sont intéressées à la soumission des sujets à des conditions traumatogènes ou pathogènes, la résilience est maintenant étudiée sous l'angle de l'adversité chronique, ce que nous explorons dans la présente recherche, c'est-à-dire l'étude de la résilience d'enfants ayant grandi auprès d'un parent souffrant d'une maladie mentale.

1.3 Problématique de recherche

Les études portant sur les enfants ayant un parent souffrant d'une pathologie mentale sont majoritairement anglophones, et elles sont essentiellement centrées sur les facteurs de risque chez les enfants vivant encore avec leurs parents (Foster, O'Brien, & Korhonen, 2012 ; Rutter, & Quinton, 1984 ; Rutter, 2002 ; Somers, 2006). En effet, la maladie mentale d'un parent est reconnue comme étant un facteur de risque pour la santé psychique, et le développement physique et psycho-affectif d'un enfant (Jourdan-Ionescu, Ionescu, Bouteyre, Roth, Méthot, & Vasile, 2011). A cela s'ajoute d'autres facteurs liés, tels que la perturbation des relations parents-enfant, le manque de discussions ouvertes dans la famille à propos de la maladie mentale du parent, l'isolement de l'enfant et les relations sociales pauvres dues au stigma de la pathologie.

Malgré tout, certains enfants s'enrichissent en dépit des contextes néfastes à leur développement, et ils ressortent grandis de cette expérience (Mordoch, & Hall, 2002). Les enfants résilients ayant vécu avec un parent souffrant d'une maladie mentale présenteraient un tempérament particulier, favorisant leur adaptation à des situations extrêmes et incitant leur entourage à les soutenir et à s'occuper d'eux. Ils posséderaient certaines qualités et caractéristiques personnelles, comme la capacité à nouer des liens en dehors de leur cercle familial, que ce soit avec des pairs de même âge et/ou des adultes extérieurs à leur famille (Jourdan-Ionescu, 2011). Des particularités de l'environnement familial, social, éducatif et culturel peuvent également être trouvées chez ces enfants, telles que la présence de substituts parentaux leur permettant un bon développement psycho-affectif.

Ainsi, nous pouvons nous demander : quels sont les facteurs de protection ayant contribué significativement à la résilience de sujets français ayant grandi auprès d'un parent souffrant d'une maladie mentale ?

Dans la présente étude, nous nous attardons à mettre en évidence, de manière qualitative et quantitative, les facteurs de protection internes, familiaux et extrafamiliaux chez des adultes résilients – c'est-à-dire ne présentant pas de trouble psychique particulier - et ne vivant plus avec leur parent malade. Ces adultes nous apportent une nouvelle perspective quant à leur vécu de la pathologie mentale d'un de leurs parents.

2. Méthodologie et population

2.1 Outils de recherche

L'inventaire de résilience IFR-40 (Békaert *et al.*, 2012) a été sélectionné afin de mesurer le niveau de résilience des sujets. Il a été choisi pour ses qualités psychométriques et sa validation en version française. Il se présente sous la forme d'un questionnaire auto-administré. Cet outil évalue les facteurs de protection concourant à la résilience selon le modèle théorique de Garmezy et Masten (1991) qui conceptualisent la résilience comme étant multidimensionnelle, ce qui correspond à notre référence théorique. Il est composé de 40 items mesurant trois dimensions :

14 items concernent les facteurs de protection personnels, 14 items examinent les facteurs de protection familiaux et 12 items sont relatifs aux facteurs de protection extrafamiliaux. La cotation est établie à partir d'une échelle de type likert en cinq points allant de 0 « pas du tout d'accord » à 4 « tout à fait d'accord » avec la proposition (par exemple : « Je réalise des activités avec l'un de mes parents »). Elle permet d'obtenir un score de résilience allant de 0 à 160.

L'entretien semi-directif permet d'explorer de façon qualitative les facteurs de protection internes et externes. Il a été élaboré à partir du recensement des facteurs de protection personnels, familiaux et extrafamiliaux, mentionnés dans la littérature. Il permet aussi aux sujets d'évoquer d'autres facteurs de protection, moins mis en évidence par les auteurs.

2.1.1 Population de recherche et procédure de recrutement

Trente femmes résilientes françaises, âgées de 19 à 36 ans (M = 24,3), ont participé à la recherche (cf. Tableau 1). Elles ont été recrutées par des annonces diffusées sur les réseaux professionnels et les réseaux sociaux en France.

Les critères d'inclusion ont été les suivants : les sujets sont âgés de plus de 18 ans, ne présentent pas de diagnostic de pathologie mentale, n'ont pas de traitement médicamenteux au moment de la recherche pour des problèmes de santé mentale, et n'ont pas été hospitalisés pour des troubles psychologiques les six mois précédents notre rencontre. Ils ont pu, cependant, connaître des difficultés transitoires dans leur parcours de vie. Les critères d'exclusion ont été : l'absence de diagnostic du parent par un médecin généraliste ou par un psychiatre, les enfants ayant un parent souffrant d'un trouble d'utilisation de la substance exclusivement (alcoolisme), et les enfants placés en institution ou en famille d'accueil, n'ayant pas vécu avec le parent malade.

Tableau 1. Répartition des sujets (n= 30) selon le genre du parent et la pathologie mentale parentale¹

Type de pathologie mentale	Mère	Père
Schizophrénie	1	3
Troubles bipolaires	13	3
Dépression majeure	9	1

3. Résultats

3.1 Procédure d'analyse des données

¹ Ces diagnostics ont été établis par les médecins généralistes ou les psychiatres ayant dispensé les soins médicamenteux aux parents. Ces informations sont rapportées par les sujets de l'étude.

Trois groupes de sujets ont été déterminés à partir des résultats obtenus à l'inventaire de résilience:

- Le groupe de faible résilience (n=6) ayant obtenu un score compris entre 50 et 69 inclus ;
- Le groupe de moyenne résilience (n=10) ayant obtenu un score compris entre 70 et 89 inclus ;
- Le groupe de haute résilience (n=14) ayant obtenu un score supérieur ou égal à 90.

Ces groupes permettent de faire des comparaisons afin de dégager les facteurs de protection qui sont statistiquement significatifs dans le processus de résilience.

Nous avons réalisé des tests de Kruskal-Wallis et de Mann-Witney pour comparer les trois groupes, à l'aide du logiciel *Statistical Package for the Social Sciences 21*. Ces tests permettent de déterminer les facteurs qui sont significativement différents, donc de savoir s'ils jouent en faveur ou en défaveur du processus de résilience, pour chacun des trois groupes de sujets.

3.2 Résultats des analyses statistiques

D'après les analyses statistiques, sept facteurs de protection contribuent significativement à la résilience des sujets. Six d'entre eux sont des facteurs de protection familiaux :

- Des activités privilégiées de l'enfant avec l'un de ses parents (malade ou non) ;
- Des parents non isolés (Boily, Lew & Morissette, 1998) ;
- Le partage de valeurs morales familiales ;
- Une bonne entente familiale (Foster *et al.*, 2012) ;
- Des bonnes relations avec les parents (Garmezy, & Masten, 1991) ;
- Et la fonction parentale du parent malade assumée (Craig, 2004).

Le dernier est un facteur de protection extrafamilial : la présence d'adultes aidants (Garmezy & Masten, 1991 ; Pölkki, Ervast, & Huupponen, 2005).

Cinq des facteurs de protection rejoignent ceux présentés dans la littérature, deux autres semblent plus originaux : des activités privilégiées de l'enfant avec l'un de ses parents, qu'il soit malade ou non ; et le partage de valeurs morales familiales (cf. Tableau 2).

Tableau 2. Facteurs de protection significatifs, originaux ou non, repérés selon les outils

Facteurs de protection originaux	Facteurs de protection communs à ceux présentés dans la littérature
IFR-40	
Activités privilégiées de l'enfant avec l'un de ses parents (malade ou non)	Parents non isolés (Boily, Lew, & Morissette, 1998)
Partage de valeurs morales familiales	
Entretien	
	Bonne entente familiale (Foster, <i>et al.</i> , 2012)
	Bonnes relations avec les parents (Garmezy & Masten, 1991)
	Fonction parentale du parent malade assumée (Craig, 2004)
	Adultes aidants (Garmezy & Masten, 1991 ; Pölkki, Ervast, & Huupponen, 2005)

4. Discussion, limites et perspectives

4.1 Limites de l'étude

Notre échantillon de population final est encore petit, et cette étude mériterait d'être davantage étendue. Il est constitué de femmes et il serait pertinent d'investiguer auprès de participants hommes afin de pouvoir dégager les facteurs de protection qui leur sont spécifiques, lorsqu'ils sont amenés à surmonter leur vécu auprès d'un parent souffrant de maladie mentale. De la même manière, notre étude recèle bien moins d'enfants de pères ayant une pathologie mentale que de mères. Cette sous-représentation des pères porteurs de maladie mentale dans les recherches a été constatée par d'autres auteurs (Van Parys, Smith, & Rober, 2014).

Notre échantillon de population était composé de sujets vivant exclusivement sur le territoire français. Des études comparatives pourraient être menées auprès d'autres cultures et milieux.

4.2 Vers de nouvelles réflexions

Notre recherche a permis de trouver des facteurs de protection contribuant significativement à la résilience de femmes françaises ayant grandi auprès d'un parent souffrant de maladie mentale : ils sont essentiellement familiaux et extrafamiliaux.

Contrairement à l'opinion générale, vivre avec un parent ayant une pathologie mentale ne détériore pas forcément les relations intrafamiliales (Foster, *et al.*, 2012) et n'empêche pas toujours le parent malade d'exercer sa parentalité (Mordoch, & Hall, 2002 ; Somers, 2006). L'enfant peut donc s'appuyer sur des facteurs de protection familiaux afin de maintenir sa bonne santé mentale.

En France, beaucoup d'enfants de parents ayant une pathologie mentale sont placés en familles d'accueil ou en institution. Nos résultats invitent à évaluer avec un intérêt encore plus prononcé la qualité des relations familiales, et plus particulièrement à scruter les facteurs de protection dont peuvent bénéficier - parfois de façon paradoxale - les enfants au sein de leur famille, avant de statuer sur la nécessité d'une séparation.

4.3 Perspectives de recherche et conséquences cliniques

Au plan de la recherche, il serait intéressant d'explorer davantage les facteurs de protection familiaux dans des études ultérieures afin de connaître la façon dont ils contribuent au processus de résilience des enfants, voire de la famille, lorsqu'un parent souffre d'une maladie mentale. Nous pourrions étendre nos investigations aux familles et à leur dynamique familiale pour en savoir davantage sur :

- Le couple parental ;
- La relation parent malade-enfant ;
- La relation parent non malade-enfant ;
- Et le rôle de la fratrie, dans la résilience de l'enfant.

Au plan clinique, nous pouvons d'ores et déjà nous appuyer sur nos résultats afin de construire une prise en charge familiale originale favorisant la résilience des enfants dans de telles circonstances, conduite par des professionnels de la santé mentale qui pourront :

- Aider le parent malade à exercer sa parentalité de façon adéquate ;
- Favoriser les activités privilégiées de chaque enfant avec chaque parent ;
- Guider la famille à construire son identité et ses propres valeurs ;

- Favoriser la communication au sein de la famille, plus particulièrement autour de la maladie mentale, afin de veiller à la bonne entente familiale et aux bonnes relations parents-enfants ;
- Aider les parents à s'appuyer sur les ressources extrafamiliales (professionnels de la santé, voisins, instituteurs, etc.), en cas de difficultés ;
- Recenser les adultes de l'entourage de l'enfant sur lesquels ce dernier peut s'appuyer pour demander de l'aide en cas de problème.

Ainsi, les praticiens pourront favoriser ce que Jourdan-Ionescu (2011) appelle la « résilience assistée », soit la prévention ou la limitation des effets néfastes de la maladie mentale du parent sur ces enfants qui sont dits « à risques » de développer des troubles psychologiques, et le développement de nouvelles compétences chez ces derniers. En effet, les capacités de résilience ne sont pas seulement innées, elles peuvent être apprises et cultivées.

Références

- Bekaert, J., Masclet, G., & Caron, R. (2012). Élaboration et validation de l'inventaire des facteurs de résilience (IFR-40). *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 60(3), 176-182.
- Boily, M., Lew, V., & Morissette, P. (1998). Les difficultés psychosociales vécues par les enfants mineurs de personnes atteintes de maladie mentale. *Service social*, 47(3-4), 247-287.
- Craig, E. A. (2004). Parenting programs for women with mental illness who have young children: a review. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 38(11-12), 923-928.
- Foster, K., O'Brien, L., & Korhonen, T. (2012). Developing resilient children and families when parents have mental illness: A family-focused approach. *International Journal of Mental Health Nursing*, 21(1), 3-11.
- Garmezy, N., & Masten, A. S. (1991). The protective role of competence indicators in children at risk. Dans E. M. Cummings, A. L. Greene, & K. H. Karraker (Éds.), *Life-span developmental psychology: Perspective on stress and coping* (pp. 151-174). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Garmezy, N., Masten, A. S., & Tellegen, A. (1984). The study of stress and competence in children: A building block for developmental psychopathology. *Child development*, 55(1), 97-111.
- Ionescu, S. (2015). De la résilience naturelle à la résilience assistée. Dans F. Julien-Gauthier, & C. Jourdan-Ionescu, *Résilience assistée, réussite éducative et réadaptation* (pp. 5-17). Québec, Canada : Livres en ligne du CRIRES. Repéré à <https://lel.crires.ulaval.ca/sites/lel/files/resilience.pdf>
- Jourdan-Ionescu, C., Ionescu, S., Bouteyre, E., Roth, M., Méthot, L., & Vasile, D. (2011). Résilience assistée et événements survenant au cours de l'enfance: maltraitance, maladie, divorce, décès des parents et troubles psychiatriques des parents. Dans S. Ionescu (Éd.), *Traité de résilience assistée* (pp. 155-246). Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Mordoch, E., & Hall, W. A. (2002). Children living with a parent who has a mental illness: A critical analysis of the literature and research implications. *Archives of psychiatric Nursing*, 16(5), 208-216.
- Pölkki, P., Ervast, S. A., & Huupponen, M. (2005). Coping and resilience of children of a mentally ill parent. *Social work in health care*, 39(1-2), 151-163.
- Rutter, M. (2002). La résilience en face de l'adversité. *Études sur la mort*, (2), 123-146.
- Rutter, M., & Quinton, D. (1984). Parental psychiatric disorder: Effects on children. *Psychological medicine*, 14(4), 853-880.

Somers, V. (2006). Schizophrenia: The impact of parental illness on children. *British Journal of Social Work*, 37(8), 1319-1334.

Van Parys, H., Smith, J. A., & Rober, P. (2014). Growing up with a mother with depression: An interpretative phenomenological analysis. *The Qualitative Report*, 19(15), 1-18. Repéré à <https://nsuworks.nova.edu/tqr/vol19/iss15/1/>

Facteurs prédictifs de résilience familiale face à la maladie chronique rare de l'enfant : étude exploratoire auprès de 39 familles françaises

Murielle Villani

Université Paris Descartes, France

Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé

Tél. : + 33 6 03 69 60 02

muriellevillani@gmail.com

Catherine Bungener

Université Paris Descartes, France

Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé

Sébastien Montel

Université Paris 8 Saint-Denis, France

Laboratoire de Psychopathologie et Neuropsychologie

Résumé

Dans cette étude d'approche systémique, nous étudions les facteurs prédictifs de résilience de familles françaises élevant un enfant atteint de maladie chronique rare. Selon nos résultats portant sur 39 familles, le profil de résilience est très sensible à la typologie clinique de la maladie : l'absence de potentiel léthal ou de réduction de l'espérance de vie et un degré d'incapacité réduit sont prédictifs d'une meilleure adaptation. En termes de caractéristiques familiales, le soutien social est un facteur prédictif d'ajustement pour tous, même si la nature du soutien utilisé diffère selon les membres de la famille.

Mots-clés : Résilience, famille, enfants, maladie chronique, maladie rare

Predictors of family resilience to rare chronic child disease: Exploratory study of 39 French families

Abstract

In this systemic study, we study the predictive factors of resilience of French families raising a child with a rare chronic disease. Based on our results from 39 families, the resilience profile is very sensitive to the clinical typology of the disease: the lack of lethal potential or reduced life expectancy and a reduced degree of disability are predictive of better adaptation. In terms of family characteristics, social support is a predictor of adjustment for all, although the nature of support used differs among family members.

Keywords: Resilience, family, children, chronic illness, rare diseases

1. Contexte

La maladie chronique d'un enfant est considérée comme un « risque significatif » dans la vie d'une famille (Masten, & Coastworth, 1998) et a été reconnue comme un facteur de vieillissement plus rapide des chromosomes des parents, en particulier des mères (Epel, Blackburn, Lin, Dhabhar, Adler, Morrow, & Cawthon, 2004). Les maladies chroniques rares de l'enfant ajoutent au contexte de la maladie chronique un impact spécifique sur la famille. En Europe, les maladies rares concernent moins d'une personne sur 2000, et 6000 à 8000 maladies sont considérées comme rares (Commission Européenne, 2009). La plupart des maladies rares sont chroniques, sévères et génératrices d'incapacités. Leur évolution peut être létale, le taux de mortalité allant de 5 à 30 %. Parmi ces maladies rares, certaines sont orphelines, ce qui signifie qu'il n'existe pas de traitement efficace à l'heure actuelle. Ces maladies exigent des familles qu'elles s'adaptent à une expérience qui est presque impossible à partager, à des difficultés importantes d'obtention d'un diagnostic rapide et fiable, à la lourdeur des soins quotidiens et à un coût élevé, du fait de l'absence de traitements communs remboursés (Paulsson, & Fasth, 1999). Un sentiment d'incompétence parentale a par ailleurs été rapporté, en particulier chez les pères (Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth, Hallberg, & Lillemor, 2006).

Toutefois, les attentes des chercheurs au sujet des familles confrontées à la maladie chronique, la maladie rare ou encore le handicap, semblent avoir longtemps été biaisées par un trop grand pessimisme, du fait de leur focalisation sur les dysfonctionnements familiaux (Ferguson, 2001), et cela, en particulier dans les années 90 (Pinquart, 2013). Elles ont été contredites par les évolutions harmonieuses de certaines familles et par l'existence de relations éventuellement plus riches qu'auparavant au sein de ces dernières, que ce soit entre parents (Kazak & Clark, 1986) ou entre enfants (Sharpe & Rossiter, 2002). Les familles élevant un enfant atteint de maladie chronique rare peuvent grandir dans l'adversité et faire preuve de résilience (Patterson, 2000 ; 2002).

C'est ce processus que nous avons souhaité étudier, en tentant d'identifier les facteurs prédictifs de la résilience de familles françaises confrontées à la maladie chronique rare de leur(s) enfant(s). Afin d'analyser les interactions en jeu, nous avons étudié les processus d'ajustement et d'adaptation des familles, ainsi que la qualité de leur fonctionnement familial ; éléments susceptibles de nous renseigner sur ce que nous pourrions définir comme le profil de résilience de ces familles. En particulier, nous nous attendons à identifier des facteurs prédictifs de résilience familiale parmi les caractéristiques principales de la typologie clinique de la maladie, telle que définies selon le *Family Systems Illness and Disability Model* (Rolland, 1994), d'une part, et de la constellation familiale, d'autre part.

2. Méthodologie

Notre échantillon est constitué de familles vivant en France et élevant un enfant souffrant d'une maladie chronique rare, souvent d'origine génétique. Ces familles ont été recrutées grâce à la collaboration d'associations d'information et de soutien aux familles, spécialisées dans diverses

maladies chroniques rares, et également dans un centre de référence. Nous avons choisi de nous inscrire dans le courant de recherche qui considère les maladies rares dans leur ensemble (Stein, & Jessop, 1989 ; Simeoni, Schmidt, & DISABKIDS Group, 2007), afin de pouvoir également prendre en compte les maladies les plus rares et leur donner plus de poids ; de ce fait, les maladies faisant l'objet de notre étude sont multiples. Cependant, afin de rapprocher des niveaux de contrainte comparables, nous avons choisi d'étudier des maladies considérées comme sévères (la plupart des maladies génétiques connaissent plusieurs formes, allant de formes simples, ou modérées, à des formes plus sévères). Une vingtaine d'associations de soutien concernant les maladies rares survenant dans l'enfance, définies comme chroniques et sévères, et identifiées sur la plateforme Orphanet, ont été contactées (Orphanet, 2014).

La méthodologie utilisée s'est appuyée sur des modèles anglo-saxons qui décrivent la résilience familiale comme un processus qui commence avec l'impact d'un « stresser » (ici, la maladie chronique rare d'un enfant) et dont la réussite dépend de celle de la phase d'adaptation familiale. L'outil de recueil de données démographiques ainsi que descriptives de la maladie et de la famille était une fiche anamnétique, développée à partir du modèle descriptif de la maladie chronique fourni par le *Family Systems Illness Model* (Rolland, 1994). Nos variables dépendantes évaluent de façon multidimensionnelle la résilience familiale, à partir des outils standardisés suivants.

L'*Impact on Family Scale*, dans sa version révisée (Stein, & Jessop, 2003), questionnaire auto-administré standardisé très largement utilisé dans le monde et conçu comme une mesure parentale des effets de la maladie d'un enfant sur sa famille dans différents domaines, avec une volonté de s'adresser à de nombreuses pathologies différentes.

Le *Family Index of Regenerativity and Adaptation – General* (FIRA-G), outil développé par McCubbin (1987) pour permettre de tester les principales dimensions du modèle *Resiliency Model of Family Stress, Adjustment and Adaptation*. Il permet d'obtenir sept indices concernant le processus de résilience familiale, à travers ses phases d'ajustement et d'adaptation.

Le *Family Relationship Index* (FRI) (Moos et Moos, 2009 ; Untas, Rasclé, Cosnefroy, Borteyrou, Saada, & Koleck, 2011), auto-questionnaire mesurant la qualité des relations familiales à travers trois composantes : la cohésion familiale, l'expression (ou verbalisation des sentiments) et le conflit. Le FRI a déjà été utilisé comme outil permettant d'identifier, avec une très bonne sensibilité, les familles présentant des risques de mauvaise adaptation (Kissane & Block, 2002 ; Edwards & Clarke, 2005). Cet outil a été traduit et validé en version française par Untas *et al.* (2011).

Les précautions éthiques prises dans le cadre de cette recherche incluaient l'accord des associations spécialisées qui ont servi de lieu de recrutement de sujets, l'information des sujets, le recueil du consentement libre et éclairé par voie écrite, l'autorisation des parents pour la

passation de tests auprès de mineurs et la prise en compte des recommandations éthiques de la convention d'Helsinki.

3. Résultats

Au total, 39 familles ont accepté de participer à notre recherche. Parmi elles, quatre sont monoparentales, six sont des familles recomposées, et six élèvent deux enfants malades. La majorité des familles (environ 80 %) vit dans les régions françaises ou en grande banlieue parisienne, et moins de 20 % vit dans Paris intra-muros. Le nombre d'enfants moyen par famille est de 1,95, soit un nombre total de 76 enfants pour les 39 familles. Le nombre d'enfants malades est de 45 et le nombre de frères et sœurs de 39. Le nombre de répondants aux questionnaires est de 93 personnes âgées de 12 ans et plus. Il s'agit de 37 mères, 27 pères, 25 enfants (14 frères et sœurs d'enfants malades et 11 enfants malades) et trois autres « tiers » membres de la famille vivant sous le même toit (2 beaux-pères et une grand-mère). L'âge moyen des mères est de 39,9 ans (ÉT = 6,06), celui des pères de 42 ans (ÉT = 6,99), et celui des enfants des familles concernées de 10,34 (ÉT = 5,88).

Les enfants de notre échantillon souffrent des pathologies chroniques rares suivantes : syndrome de Doose, hémophilies A et B sévères, syndrome de Williams, ou syndrome de Williams Beuren, syndrome de Rett, syndrome de la duplication du gène MeCP2, syndrome de West, dysplasie ectodermique anhidrotique, syndrome de Prader Willi, syndrome de Moebius, histiocytose langerhansienne, syndrome de Sotos, pneumopathie interstitielle, syndrome de Muenke et phénylcétonurie. Ces 13 maladies représentent une grande variété de pathologies, tant sur le plan de l'étiologie, de la prévalence, de la clinique, des fonctions et des organes touchés, que des incidences sur le quotidien et l'avenir des enfants. Même s'il s'agit de pathologies qui sont toutes rares, chroniques et sévères, au sein d'une même maladie ou d'un même syndrome, les situations cliniques peuvent énormément varier, ainsi que la sévérité des atteintes. De plus, certaines maladies touchant les enfants de notre population conduisent inévitablement vers des tableaux sévères, par exemple les syndromes de Rett, ou de West, tandis que dans d'autres cas, comme la phénylcétonurie ou le syndrome de Doose, la gravité des atteintes réelles n'est qu'un risque, qui pèse sur la famille et l'enfant, et ne deviendra peut-être jamais une réalité. Pour cette raison, nous avons choisi de grouper les types de maladies proches dans nos analyses, afin de répondre le mieux possible à cette grande variété clinique, en utilisant les critères de cartographie psychosociale du *Family Systems Illness and Disability Model* (Rolland, 1994) :

- Groupe 1 : 17 familles concernées par une maladie sans incapacité ni potentiel léthal ou de réduction de l'espérance de vie ;
- Groupe 2 : neuf familles concernées par une pathologie ne présentant pas de potentiel léthal ou de réduction de l'espérance de vie, mais avec des incapacités modérées ou sévères ;

- Groupe 3 : 13 familles dont l'enfant souffre d'une maladie à potentiel léthal ou de réduction de l'espérance de vie, et avec des incapacités modérées ou sévères.

Le groupe 3 a montré chez les adultes (parents et tiers) un impact de la maladie supérieur à celui des deux autres groupes, des variables d'ajustement inférieures aux autres groupes, notamment en matière d'appel au Soutien social, sous ses deux facettes (Soutien des proches et Soutien élargi à la communauté) et d'Endurance familiale perçue. Les variables relatives au fonctionnement familial étaient également inférieures dans ce groupe 3 à celles des autres groupes, en l'occurrence la Cohésion familiale et les Relations familiales perçues. Les scores des enfants ont aussi montré une sensibilité à la répartition par groupes, quoique moins fréquemment significative que les scores des adultes.

Concernant les caractéristiques familiales, nous observons que les scores des mères et des pères aux deux mesures de soutien social utilisées sont significativement associés aux variables d'impact perçu de la maladie, d'ajustement et d'adaptation de la famille, mais avec une différence qualitative. En effet, le score de Soutien des proches et des amis obtient de plus nombreuses corrélations significatives chez les mères, tandis que c'est le score de Soutien social élargi à la communauté qui est le plus lié aux variables des pères. Chez les enfants, le score de Soutien des proches et des amis des enfants malades est significativement et positivement lié aux Relations familiales perçues par les mères, et le score de Soutien social élargi est associé à plusieurs variables parentales.

La qualité de la communication intrafamiliale et en particulier de l'expression, ou verbalisation des sentiments, présente des corrélations significatives avec les variables descriptives de la phase d'ajustement de certains membres de la famille, à savoir les pères et les enfants malades. Chez les mères, nous avons trouvé une corrélation entre un fort degré d'expression familiale perçue et un impact plus lourd de la maladie, selon elles, sur la fratrie.

En ce qui concerne le cycle de vie de la famille, il apparaît très peu corrélé à l'adaptation familiale. Le système de croyances et de valeurs de la famille ne présente pas, en tant que tel, de lien significatif avec la résilience familiale. En revanche, le fait que les valeurs soient partagées au sein de la famille est associé à une moindre détresse familiale perçue par les pères et la fratrie, et une vision partagée de la maladie entre membres de la famille à une moindre détresse familiale perçue par les mères et la fratrie. D'autre part, le respect des valeurs et croyances familiales (lorsqu'elles existent) par les médecins est significativement et positivement associé avec le fonctionnement familial que perçoivent les enfants malades. Enfin, la modification des éventuels rituels culturels ou familiaux pour des raisons médicales est significativement associée à l'impact total de la maladie sur les mères.

4. Discussion

Sur un plan purement méthodologique, les modèles et outils choisis ont montré une bonne adaptation à une population de familles françaises, ainsi qu'à l'objet de notre étude.

Notre répartition des familles par groupe, en fonction de caractéristiques de la maladie définies par le *Family Systems Illness and Disability Model* (Rolland, 1994), a montré que les situations cliniques, très variables, vécues par les familles au sein d'un même diagnostic ont plus d'importance que ce dernier. En particulier, l'absence de potentiel léthal de la maladie ou de réduction de l'espérance de vie, ainsi que l'absence d'incapacités, même modérées, peuvent être considérés comme prédictifs, chez les parents, d'un impact moindre de la maladie, de variables d'ajustement plus solides, et, ultimement, d'une meilleure qualité des relations familiales perçue. Nos résultats s'inscrivent dans le contexte d'une controverse sur la question du lien entre potentiel léthal, handicap et adaptation familiale. Ainsi la méta-analyse de Lavigne & Faier-Routman constituée à partir de 87 études suggère que les caractéristiques cliniques d'une maladie, tel que son taux de mortalité, ont un lien décisif, bien plus prégnant avec le fonctionnement psychologique des frères et sœurs que son diagnostic spécifique (Lavigne, & Faier-Routman, 1992). Au contraire, celle, plus récente, de Sharpe & Rossiter (2002), portant sur 51 études pondérées en fonction de leurs qualités scientifiques, n'a trouvé aucun lien entre la sévérité de la maladie ou du handicap, notamment sur le plan de la mortalité, et le fonctionnement de la fratrie, mais a identifié que c'étaient les aspects invasifs au quotidien qui jouaient le plus grand rôle (Sharpe, & Rossiter, 2002).

En ce qui concerne les caractéristiques familiales, de manière convergente avec la littérature, nous avons vu que lorsque la « constellation familiale » offre des sources de soutien social efficaces, que ce soit le soutien des proches et des amis, ou le soutien de la communauté, l'impact de la maladie sur les parents s'en trouve diminué, la détresse familiale et les tensions perçues par la plupart des membres de la famille également, et l'endurance familiale et la qualité des relations familiales s'en trouvent augmentées. Le soutien social confirme donc sa dimension de facteur favorisant la résilience familiale. Sur un plan qualitatif, nous avons noté que les mères et les enfants malades semblaient plus sensibles au soutien des proches, tandis que les pères et la fratrie paraissaient s'appuyer davantage sur le soutien social élargi, ce qui pourrait traduire une forme de réorganisation des rôles et des fonctionnements individuels autour de la maladie. Autre source de soutien social, une bonne relation avec les soignants est corrélée dans notre étude avec l'augmentation de la qualité des relations perçues chez les enfants malades et du soutien social perçu chez les mères, ainsi qu'à une baisse de la détresse familiale perçue par les pères, mais il n'a pas d'incidence significative sur la fratrie.

Portée par les efforts conjugués des familles, des associations, des cliniciens et des travailleurs sociaux, la problématique des maladies chroniques rares de l'enfant - ces dernières étant abordées comme un groupe présentant des particularités communes - a émergé depuis quelques années comme un sujet majeur en termes de politique de santé publique. Nous espérons que nos résultats seront susceptibles d'ouvrir la voie à des recherches plus larges ou longitudinales dans l'analyse de l'effet prédictif de certaines caractéristiques de la maladie et de la famille sur la résilience familiale et contribueront à la progression des connaissances en la matière et à la mise en place de dispositifs capables de soulager autant que possible le quotidien des familles qui y sont confrontées.

Références

- Commission Européenne (2009). *Les maladies rares et l'Union Européenne*. Repéré à : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Maladies_rares_UE_Resume.pdf
- Dellve, L., Samuelsson, L., Tallborn, A., Fasth, A., & Hallberg, L. R. M. (2006). Stress and well-being among parents of children with rare diseases: A prospective intervention study. *Journal of advanced nursing*, 53(4), 392-402.
- Edwards, B., & Clarke, V. (2005). The validity of the family relationships index as a screening tool for psychological risk in families of cancer patients. *Psycho-Oncology*, 14(7), 546-554.
- Epel, E. S., Blackburn, E. H., Lin, J., Dhabhar, F. S., Adler, N. E., Morrow, J. D., & Cawthon, R. M. (2004). Accelerated telomere shortening in response to life stress. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 101(49), 17312-17315.
- Ferguson, P. M. (2001). Mapping the family : Disability Studies and the Exploration of Parental Response to Disability. Dans G. L. Albrecht, K. D. Seelman, & M. Bury (Eds), *Handbook of disability studies* (pp. 373-395). Thousand Oaks, CA : Sage Publications.
- Kazak, A. E., & Clark, M. W. (1986). Stress in families of children with myelomeningocele. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 28(2), 220-228.
- Kissane, D. W., & Bloch, S. (2002). *Family focused grief therapy*. Philadelphia, PA: OU Press.
- Lavigne, J. V., & Faier-Routman, J. (1992). Psychological adjustment to pediatric physical disorders: A meta-analytic review. *Journal of pediatric psychology*, 17(2), 133-157.
- Masten, A. S., & Coatsworth, J. D. (1998). The development of competence in favorable and unfavorable environments: Lessons from research on successful children. *American psychologist*, 53(2), 205.
- McCubbin, H.I. (1987/1996). Family Index of Regenerativity and Adaptation – General (FIRA-G). Dans H.I. McCubbin, A. Thompson et M.A. McCubbin (Eds.), *Family assessment: resiliency, coping and adaptations: Inventories for research and practice* (pp. 821-827). Madison, WI: University of Wisconsin Publishers.
- Moss, R. H., & Moos, B. S. (2009). *Family Environment Scale. Manual and sampler set: Development, applications and research*. Menlo Park, CA: Mind Garden.
- Orphanet (2014). *Portail des maladies rares et des médicaments orphelins*. Repéré à : <http://www.orpha.net/consor/www/cgi-bin/index.php?lng=FR>

- Patterson, J. (2000). *Resilience in families of children with special needs*. Communication présentée à Pediatric Grand Rounds, University of Washington Children's Medical Center, Seattle, WA. Non publié.
- Patterson, J. M. (2002). Understanding family resilience. *Journal of clinical psychology, 58*(3), 233-246.
- Paulsson, K. & Fasth, A. (1999). *One always has to fight on bureaucracies ground: A study of life consequences among families of children with a physical disability*. Vaxjo, Suède: RBU (National Association for Disability in Children and Young People in Sweden) Editions.
- Pinquart, M. (2013). Self-esteem of children and adolescents with chronic illness: a meta-analysis. *Child care, health and development, 39*(2), 153-161.
- Rolland, J. S. (1994). *Families, illness, and disability: An integrative treatment model*. New York, NY : Basic Books.
- Sharpe, D., & Rossiter, L. (2002). Siblings of children with a chronic illness: A meta-analysis. *Journal of pediatric psychology, 27*(8), 699-710.
- Simeoni, M. C., Schmidt, S., Muehlan, H., Debensason, D., Bullinger, M., & DISABKIDS Group. (2007). Field-testing of a European quality of life instrument for children and adolescents with chronic conditions: the 37-item DISABKIDS Chronic Generic Module. *Quality of Life Research, 16*(5), 881-893.
- Stein, R. E., & Jessop, D. J. (1989). What diagnosis does not tell: the case for a noncategorical approach to chronic illness in childhood. *Social science & medicine, 29*(6), 769-778.
- Stein, R. E., & Jessop, D. J. (2003). The impact on family scale revisited: further psychometric data. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 24*(1), 9-16.
- Untas, A., Rasclé, N., Cosnefroy, O., Borteyrou, X., Saada, Y. & Koleck, M. (2011). Qualités psychométriques de l'adaptation française du Family Relationship Index (FRI). *L'Encéphale, 37* (2), 110-118.

Résilience et réadaptation en déficience physique : apports, spécificités et perspectives d'avenir

Bernard Michallet

Département d'orthophonie de l'UQTR

Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR)

Université du Québec à Trois-Rivières, Canada

Tél. : +1 (819) 376-5011, poste 3250

bernard.michallet@uqtr.ca

Anouchka Hamelin

Université du Québec à Trois-Rivières, Canada

Tél. : +1 (819) 376-5011

Courriel : anouchka.hamelin@uqtr.ca

Résumé

Ce texte expose d'abord pourquoi la résilience suscite de plus en plus d'intérêt en réadaptation en déficience physique. Puis, il identifie les apports de la résilience à l'évolution de la philosophie d'intervention et de l'intervention auprès des personnes ayant des incapacités physiques. Les spécificités du concept pour la réadaptation et les questions suscitées sur les plans théorique et pratique seront présentées. Ce texte suggère aussi des pistes de réflexion et de recherche afin de mieux comprendre le processus de résilience des personnes qui présentent des incapacités physiques et de concevoir et évaluer des programmes de résilience assistée en réadaptation.

Mots-clés : Résilience, réadaptation physique, apports, spécificités, définition

Resilience and rehabilitation in physical disability: Contributions, specificities, future prospects

Abstract

This text begins by explaining why resilience is attracting more and more interest in rehabilitation in physical disability. Then, he identifies the contributions of resilience to changes in intervention philosophy and intervention with people with physical disabilities. The specificities of the concept for rehabilitation and the questions raised on the theoretical and practical levels will be presented. This paper also suggests lines of inquiry and research to better understand the resilience process of people with physical disabilities and to design and evaluate resilience-assisted rehabilitation programs.

Keywords: Resilience, physical rehabilitation, contributions, specificities, definition

1. Introduction

La réadaptation en déficience physique s'adresse aux personnes ayant des incapacités motrices, cognitives, visuelles, auditives, du langage ou de la communication, innées ou acquises. Elle vise, à travers un processus d'apprentissage, d'*empowerment* et d'autodétermination de la personne, la réalisation de ses habitudes de vie et de ses rôles sociaux en vue d'une participation sociale optimale et de l'actualisation de son projet de vie. Elle n'a pas toujours été définie ainsi.

Le domaine de la réadaptation en déficience physique s'est développé à la suite de la Première et de la Deuxième Guerre mondiale pour répondre aux besoins des soldats qui en revenaient avec des traumatismes craniocérébraux, des amputations, des incapacités sensorielles, visuelles ou auditives, psychologiques, etc. Le processus de réadaptation avait pour but de favoriser une récupération fonctionnelle optimale de leurs capacités. Cette conception a perduré jusqu'aux années 1990. La réadaptation se situait alors clairement dans une perspective biomédicale.

Des années 1990 à 2010, une évolution remarquable de la philosophie d'intervention en réadaptation a eu lieu, soutenue par l'introduction dans les pratiques, ou tout au moins dans les réflexions cliniques, de nouvelles approches telles que les approches humaniste, écologique, systémique et des modèles conceptuels tels que celui du Modèle de développement et humain – Processus de production du handicap 2 (MDH-PPH2) (Fougeyrollas, 2010) et de la Classification internationale du fonctionnement (CIF) (Organisation mondiale de la santé, 2001). Selon ces approches et ces modèles, la personne qui présente des incapacités physiques évolue dans un environnement complexe caractérisé par un ensemble de systèmes qui interagissent entre eux. En fonction des interactions entre les caractéristiques de cet environnement et celles de la personne, celle-ci réalisera ou non ses habitudes de vie et ses rôles sociaux et aura un niveau de participation sociale plus ou moins satisfaisant. Dans cette perspective, la réadaptation vise évidemment plus que la récupération ou la compensation de capacités altérées ; elle vise la participation sociale optimale de la personne concernée.

2. Éléments de la problématique

Les personnes nécessitant des services de réadaptation à cause d'incapacités physiques et leurs proches font face à des transformations personnelles et à des deuils sur les plans personnel, familial, professionnel, et du sens de leur vie en général. L'absence de sens à sa vie et de soutien adéquat amène, bien souvent, un affect dépressif produisant un désengagement de la personne face à ses occupations et à ses responsabilités; cela constitue un obstacle majeur à la réussite du processus de réadaptation. Cependant, plusieurs de ces personnes vivant avec des incapacités, parfois très sévères, s'adaptent positivement aux changements auxquels elles doivent faire face sur divers plans, éprouvent un niveau de bien-être satisfaisant et ont une vie relativement normale même si le retour à leur état d'avant leur traumatisme ou le début de l'évènement qui a causé l'incapacité est souvent improbable.

Compte tenu des progrès de la médecine et du vieillissement de la population, de plus en plus de personnes vivent avec des incapacités persistantes et significatives dues à des maladies ou à des traumatismes. Pour celles-ci, la réadaptation ne peut pas toujours viser un retour à la normale; ces personnes doivent par conséquent apprendre à vivre et à se développer le mieux possible malgré leurs incapacités résiduelles et avec un niveau de bien-être psychologique et de participation sociale optimal. Voilà pourquoi, depuis environ 2010, il est de plus en plus question du concept de résilience en réadaptation en déficience physique.

3. Réflexion

3.1 Les apports de la résilience en réadaptation

Le concept de résilience participe à l'évolution de la réadaptation sur le plan des principes d'intervention et sur celui des aspects scientifiques et techniques sur lesquels se basent les interventions.

3.1.1 Sur le plan des principes d'intervention

L'intégration de la résilience en réadaptation, tant en recherche que dans les interventions des équipes d'intervenants, propose un changement majeur de paradigme. En effet, la tradition psychologique et, historiquement, les pratiques d'évaluation en réadaptation, ont tendance à identifier et mesurer les difficultés des individus, à évaluer leur environnement, particulièrement familial, en termes de manques ou d'inadéquations, au mieux, de besoins (Lopez, & Snyder, 2009; Seligman, 2012). Le concept de résilience propose, en plus, d'étudier, d'identifier et de miser sur les ressources des individus et de leur environnement, sur leurs facteurs de protection, et de prendre en considération leur projet de vie. Pour cela, les intervenants des équipes de réadaptation doivent mettre en évidence les forces et les ressources de la personne vivant avec des incapacités et l'aider à les mobiliser (Matsuka, 2014). Dans une perspective écologique et systémique, les intervenants doivent aussi considérer les forces et les ressources de l'environnement. Leur intervention vise l'amélioration des capacités de la personne et de sa participation sociale, mais aussi l'accompagnement dans la (re) définition et la réalisation de son projet de vie. Le rôle des thérapeutes semble dès lors assez clair : il s'agit d'identifier et de renforcer les facteurs de protection personnels et environnementaux, de promouvoir et de faciliter les comportements résilients (Quale, & Schanke, 2010).

En plus de ce changement de paradigme, le concept de résilience provoque une évolution des pratiques à deux niveaux. À un premier niveau, cette évolution s'exprime sur le plan de la relation que les intervenants entretiennent avec le patient et sa famille. En effet, prendre en compte la résilience dans les interventions suggère que les objectifs des interventions soient déterminés par la personne qui vit avec des incapacités, en partenariat avec les intervenants, afin que le processus de réadaptation, d'une part, donne des résultats qui participeront à la réalisation du projet de vie de la personne et d'autre part, participe à l'amélioration de son bien-être physique et psychologique. Cette notion de partenariat implique un rapport d'égalité et une

reconnaissance mutuelle des expertises entre la personne et les intervenants dans les prises de décision qui concernent la personne et les interventions qui lui sont destinées (Bouchard, 1998; 2007).

À un second niveau, cette évolution des pratiques de réadaptation s'exprime sur le plan des relations de collaboration professionnelle que les intervenants entretiennent dans leur équipe. Ils doivent collaborer entre eux et avec la personne et sa famille afin de déterminer des objectifs de réadaptation centrés sur la réalisation du projet de vie de la personne. Cette collaboration nécessite une intervention interdisciplinaire plutôt qu'uni disciplinaire ou multidisciplinaire (D'Amour, Ferrada-Videla, San Martin Rodriguez, & Beaulieu, 2005).

3.1.2 Sur le plan des aspects scientifiques et techniques de l'intervention

Le concept de résilience en réadaptation a une spécificité importante : il oblige les intervenants à considérer la résilience physique, donc la récupération des capacités altérées ou leur compensation par des adaptations de l'environnement ou par l'entraînement à l'utilisation d'orthèses ou de prothèses. Il les amène aussi à prendre en compte la résilience psychologique de la personne, car celle-ci doit, dans la plupart des cas, apprendre à vivre avec des incapacités résiduelles, donner un nouveau sens à sa vie et maintenir ou développer un sentiment de bien-être psychologique satisfaisant.

Cette double perspective, physique et psychologique, de la résilience se traduit bien dans les recherches actuelles qui montrent que le corps, et en particulier le cerveau, a des capacités de récupération (ou de rétablissement) et que celles-ci peuvent être soutenues par certaines interventions afin d'assister la personne dans son processus de résilience. Par exemple, Feydy, Carlier, Roby-Brami, Bussel, Cazalis, Pierot et Maier (2002) présentent le cas d'un patient présentant une hémiplégie droite consécutive à un accident vasculaire cérébral (AVC) gauche. Après un mois de rééducation, ce patient commence à récupérer l'usage de sa main droite. L'examen à l'IRM montre que c'est le cortex droit et non le gauche qui s'active lorsque le patient bouge sa main droite. L'hémisphère droit a donc pris temporairement le relais de l'hémisphère gauche. Cette plasticité cérébrale post lésionnelle peut être bénéfique ou au contraire entraver la récupération neurologique. C'est ainsi que la technique de la contrainte induite est utilisée en rééducation motrice suite à un AVC. Celle-ci consiste à contraindre le membre supérieur sain - ce qui revient à désactiver la région corticale motrice primaire controlatérale à l'AVC - et à stimuler le membre paralysé afin d'activer les neurones de la région péri lésionnelle de l'hémisphère ischémique. De telles recherches ont aussi été menées en orthophonie concernant la rééducation de l'aphasie par la thérapie contrainte. Par exemple, les sujets doivent demander aux autres participants des cartes avec des mots puis des phrases de plus en plus structurées selon leurs possibilités et les indications précises de l'orthophoniste (Pulvermuller, Neininger, Elbert, Mohr, Rockstroh, Koebbel, & Taub, 2001 ; Trauchessec, & Vulpian, 2015).

On peut également citer l'apport des prothèses mécaniques qui viennent en aide aux personnes amputées. Mentionnons aussi l'apport des nouvelles technologies qui permettent la

mise au point et l'utilisation de prothèses myoélectriques de la main, du pied ou du genou. Sur le plan sensoriel, l'électronique a permis la mise au point et la diffusion à grande échelle des implants cochléaires qui permettent à des personnes ayant une surdité profonde d'entendre et de communiquer.

Bien qu'encore au stade expérimental, on pourrait aussi citer la transplantation cérébrale de cellules souches extra cérébrales provenant de la moelle osseuse ou du tissu adipeux. Cette thérapie cellulaire est fondée sur la capacité des cellules souches d'acquérir en milieu hypoxique le phénotype des cellules cérébrales et de synthétiser des cytokines qui favorisent les mécanismes de récupération endogène spontanée (Lee, Hong, Moon, Lee, Ahn, & Bang, 2010).

Le corps a des aptitudes à la résilience qui peuvent être stimulées par des interventions appropriées. Cependant, stimuler la résilience psychologique a des effets sur la santé physique des individus. Depuis 2010, un nombre croissant de publications scientifiques montrent que la résilience ne peut être considérée uniquement comme un processus psychologique, mais qu'elle doit être envisagée comme un phénomène complexe caractérisé par de nombreuses interactions entre des facteurs biologiques, psychologiques et environnementaux (Feder, Nestler, Westphal, & Charney, 2010).

La résilience ne relève, par conséquent, plus uniquement de la compétence du psychologue; elle concerne également les professionnels des autres disciplines de la réadaptation, tout comme la personne et sa famille. On peut espérer que la pluridisciplinarité qui existe en réadaptation autour du concept de résilience continuera d'enrichir les réflexions à son sujet, sur le plan théorique et sur celui de l'intervention.

3.1.3 Proposition d'une définition de la résilience spécifique au domaine de la réadaptation

L'intervention de réadaptation vise à soutenir et favoriser la résilience physique et la résilience psychologique des personnes ayant des incapacités innées ou acquises. Cette spécificité nous amène à concevoir une définition de la résilience nous paraissant mieux adaptée au domaine de la réadaptation que celles proposées dans les écrits scientifiques disponibles. Cette définition, adaptée de celle de Michallet, Lefebvre, Hamelin et Chouinard (2014) s'énonce ainsi :

La résilience est un processus qui s'inscrit dans une démarche d'apprentissage, d'empowerment et d'autodétermination à travers laquelle la personne réinterprète la signification d'une situation d'adversité et réoriente positivement le sens de sa vie afin de poursuivre son développement, tout en renforçant ses facteurs de protection personnels ou environnementaux avec, toutefois, la situation d'adversité comme nouvel organisateur de ce développement.

Cette définition est interdisciplinaire, car elle résulte des échanges entre chercheurs et intervenants de diverses disciplines de la réadaptation. On peut même avancer qu'elle est

transdisciplinaire, car elle a la prétention de correspondre aux réalités de la recherche et de l'intervention dans chacune de ces disciplines de la réadaptation.

3.1.4 Des débats subsistent

Le concept de résilience est source de débats scientifiques dans le domaine de la réadaptation physique comme dans celui de la psychologie. De nombreux auteurs, parmi lesquels Fletcher et Sarkar (2013), Ionescu (2011), Pourtois, Humbeeck et Desmet (2011), ont évoqué l'absence d'une définition consensuelle du concept. Cette absence, ou plutôt la multiplicité de définitions de la résilience fait en sorte que chacun semble en avoir sa propre représentation. Ce débat s'articule d'abord autour de la définition du concept : la résilience; résultat, traits ou processus? La façon dont la résilience est définie conditionne la façon dont elle est évaluée, car les instruments d'évaluation disponibles sont basés sur des construits variables du concept (Ionescu, & Jourdan-Ionescu, 2011).

Des débats sont également liés à la grande diversité des disciplines de la réadaptation. Ainsi, si pour la plupart des chercheurs et des intervenants le concept de résilience est pertinent, pour d'autres, notamment certains ergothérapeutes, psychologues, psychoéducateurs et travailleurs sociaux, la résilience a toujours fait partie de leur champ d'expertise même si elle n'est pas reconnue ou nommée comme telle (Matsuka, 2014); ce concept n'ajoute par conséquent rien de nouveau aux principes d'intervention existants. Pour d'autres, tels que certains physiothérapeutes, kinésithérapeutes, ou orthésistes-prothésistes, très axés sur l'aspect « médical » ou technique de leurs interventions, la résilience semble indirectement en lien avec leur pratique, car, souvent présentée comme liée à des facteurs de risques ou de protection tels que le degré d'éducation, le revenu familial, la structure familiale, etc. Il s'agirait, selon eux, avant tout d'un concept psychosocial éloigné de l'intervention de réadaptation centrée sur les incapacités (Ionescu, & Jourdan-Ionescu, 2010).

3.1.5 Pistes de recherches futures

Malgré de nombreuses publications au sujet de la résilience dans le domaine de la santé, les intervenants ne disposent pas de données probantes quant à l'élaboration et l'évaluation de programmes visant à soutenir la résilience des personnes ou de leurs proches sur lesquels baser leurs interventions (Bertisch, Rath, Long, Ashman, & Rashid, 2014 ; Stewart & Yuen, 2011). Peu de données sont disponibles sur la résilience des personnes ayant, par exemple, des problèmes de mémoire, d'attention, d'auto perception, de communication à la suite d'un AVC ou d'une maladie neurodégénérative accompagnée de pertes cognitives. La plupart des recherches sur la résilience des personnes ayant des incapacités physiques ont eu lieu pendant le processus actif de réadaptation; qu'en est-il après cette période de réadaptation active, lorsque l'espoir d'un retour à la normale n'est plus présent? Qu'en est-il de la résilience de ces personnes lorsqu'elles ont quitté le milieu protégé de l'hôpital ou du centre de réadaptation pour regagner leur domicile et qu'elles ne bénéficient plus de l'assistance des intervenants? On manque de données sur la résilience des proches ainsi que sur l'impact de leur comportement sur la résilience de la personne

qui vit avec des incapacités (White, Driver, & Warren, 2008). Enfin, les apports potentiels du concept de résilience sur le bien-être psychologique des professionnels de la santé devraient faire l'objet de recherches.

4. Conclusion

L'intégration du concept de résilience en réadaptation en déficience physique est récente, bien loin d'être complétée, et suscite de nombreuses questions et remises en question de la part des chercheurs et des intervenants de la réadaptation. Nous avons présenté dans ce texte les apports et les spécificités de la résilience en réadaptation en déficience physique ainsi que des débats qu'elle suscite. Ces particularités nous ont amenés à proposer une définition spécifique à ce domaine ainsi que des pistes de recherches futures afin d'enrichir la connaissance et les interventions auprès des personnes qui présentent des incapacités physiques, particulièrement en ce qui concerne le développement et l'évaluation de programmes visant à soutenir la résilience de ces personnes.

Références

- Bertisch, H., Rath, J., Long, C., Ashman, T., & Rashid, T. (2014). Positive psychology in rehabilitation medicine: A brief report. *NeuroRehabilitation*, 34(3), 573-585.
- Bouchard, J. M. (1998). Le partenariat entre les parents et les intervenants: de quoi s'agit-il. *Fréquences*, 10, 16-22.
- Bouchard, J. M. (2007). Partenariat familles-professionnels: à l'épreuve des savoirs tirés des forums Internet. Dans *Recherche interdisciplinaire en réadaptation et défis technologiques. Nouvelles perspectives théoriques et réflexions cliniques* (pp. 68-78). Montréal, Canada: Les publications du CRIR.
- D'Amour, D., Ferrada-Videla, M., San Martin Rodriguez, L., & Beaulieu, M. D. (2005). The conceptual basis for interprofessional collaboration: core concepts and theoretical frameworks. *Journal of interprofessional care*, 19(sup1), 116-131.
- Feder, A., Nestler, E. J., Westphal, M., & Charney, D. S. (2010). Psychobiological mechanisms of resilience to stress. Dans J. W. Reich, A. J. Zautra, & J. S. Hall (Éds.), *Handbook of adult resilience* (pp. 35-54). New York, NY : Guilford Press.
- Feydy, A., Carlier, R., Roby-Brami, A., Bussel, B., Cazalis, F., Pierot, L. ... & Maier, M. A. (2002). Longitudinal study of motor recovery after stroke: recruitment and focusing of brain activation. *Stroke*, 33(6), 1610-1617.
- Fletcher, D., & Sarkar, M. (2013). Psychological resilience. *European Psychologist*, 18, 12-23.
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile: transformations réciproques du sens du handicap*. Québec, Canada: Presses de l'Université Laval.
- Ionescu, S. (2011). Le domaine de la résilience assistée. Dans S. Ionescu (Éd.), *Traité de résilience assistée* (pp. 3-18). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Ionescu, S., & Jourdan-Ionescu, C. (2011). L'évaluation de la résilience. Dans S. Ionescu (Éd.), *Traité de résilience assistée* (pp. 61-35). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Ionescu, S., & Jourdan-Ionescu, C. (2010). Entre enthousiasme et rejet: l'ambivalence suscitée par le concept de résilience. *Bulletin de psychologie*, (6), 401-403.
- Lee, J. S., Hong, J. M., Moon, G. J., Lee, P. H., Ahn, Y. H., & Bang, O. Y. (2010). A long-term follow-up study of intravenous autologous mesenchymal stem cell transplantation in patients with ischemic stroke. *Stem cells*, 28(6), 1099-1106.

- Snyder, C. R., & Lopez, S. J. (Eds.). (2009). *Oxford handbook of positive psychology*. New York, NY: Oxford University Press.
- Matsuka, K. (2014). The art and science of resilience. *Occupation, Participation and Health*, 34(1), 2-3.
- Michallet, B., Lefebvre, H., Hamelin, A., & Chouinard, J. (2014). Résilience et réadaptation en déficience physique: proposition d'une définition et éléments de réflexion. *Revue québécoise de psychologie*, 35(1), 163-182.
- Organisation mondiale de la Santé. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé: Rapport du Secrétariat*. Genève, Suisse : OMS. Repéré à http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42418/9242545422_fre.pdf;jsessionid=51F12D8A122FE58A431BB8F5A81AB89A?sequence=1
- Pourtois, J.-P., Humbeeck, B., & Desmet, H. (2011). Résistance et résilience assistées : contribution au soutien éducatif et psychosocial. Dans S. Ionescu (Éd.), *Traité de résilience assistée* (pp. 37-60). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Pulvermüller, F., Neiningner, B., Elbert, T., Mohr, B., Rockstroh, B., Koebbel, P., & Taub, E. (2001). Constraint-induced therapy of chronic aphasia after stroke. *Stroke*, 32(7), 1621-1626.
- Quale, A. J., & Schanke, A. K. (2010). Resilience in the face of coping with a severe physical injury: A study of trajectories of adjustment in a rehabilitation setting. *Rehabilitation psychology*, 55(1), 12.
- Seligman, M. E. (2012). *Flourish: A visionary new understanding of happiness and well-being*. New York, NY: Simon and Schuster.
- Stewart, D. E., & Yuen, T. (2011). A systematic review of resilience in the physically ill. *Psychosomatics*, 52(3), 199-209.
- Trauchessec, J., & Vulpian, S. (2015). La thérapie contrainte induite en aphasiologie: nouvelles perspectives thérapeutiques. *Revue Neurologique*, 171, A57-A58.
- White, B., Driver, S., & Warren, A. M. (2008). Considering resilience in the rehabilitation of people with traumatic disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 53(1), 9.

Stratégies d'intervention pour favoriser la participation sociale des adolescents et jeunes adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme

Daphné Rouillard-Rivard

Université Laval, Canada

Tél. : +1 (418) 208-1462

daphne.rouillard-rivard.1@ulaval.ca

Francine Julien-Gauthier

Département des fondement et pratiques en éducation

Université Laval, Canada

Tél. : +1 (418) 656-2131, poste 6007

Francine.Julien-Gauthier@fse.ulaval.ca

Résumé

À partir des résultats d'une recension des écrits scientifiques, cette communication explore la participation sociale des adolescents et jeunes adultes (14 à 21 ans) ayant un trouble du spectre de l'autisme. Dans une perspective de résilience, les facteurs de risque présents à cette période développementale et les facteurs de protection qui leur facilitent l'accès à une vie active seront abordés. Des stratégies d'intervention, susceptibles de favoriser la participation sociale de ces jeunes et, par voie de conséquence, de renforcer leur résilience naturelle, sont proposées.

Mots-clés : Participation sociale, résilience, trouble du spectre de l'autisme, facteurs de risque, stratégies d'intervention

Intervention strategies to promote the social participation of adolescents and young adults with autism spectrum disorder

Abstract

Based on the results of a literature review, this paper explores the social participation of adolescents and young adults (aged 14 to 21) with autism spectrum disorder. From a resilience perspective, the risk factors present in this developmental period and the protective factors that facilitate their access to an active life will be discussed. Intervention strategies likely to promote the social participation of these young people and, consequently, to reinforce their natural resilience, are proposed.

Keywords: Social participation, resilience, autism spectrum disorder, risk factors, intervention strategies

1. Introduction

Selon des études récentes aux États-Unis, un enfant sur 68 recevrait un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA). Les élèves ayant un TSA sont la catégorie d'élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA) ayant la plus grande prévalence dans le secteur de l'instruction publique (Ouellette-Kuntz, Coe, Lloyd, Kasmara, Holden, & Lewis, 2007) et il est reconnu que les adolescents ayant des incapacités sont plus à risque de présenter des difficultés d'adaptation que les personnes de la population générale.

La transition de l'école à la vie active est une période particulièrement critique pour les adolescents et les jeunes adultes ayant un TSA qui doivent relever des défis majeurs pour leur avenir : poursuite des études, insertion socioprofessionnelle, engagement communautaire, etc. (Hendricks & Wehman, 2009). Lors de cette transition, les élèves quittent le milieu scolaire afin de s'intégrer dans de nouveaux milieux de vie et les liens sociaux qu'ils ont établis au cours des dernières années s'avèrent difficiles à maintenir ; l'école est un des seuls endroits où ils développent leur réseau social (Orsmond, Shattuck, Cooper, Sterzing, & Anderson, 2013). Ainsi, Myers, Davis, Stobbe et Bjornson (2015) ont observé une diminution significative de la participation communautaire de ces jeunes lors du passage de l'adolescence à l'âge adulte (63 à 46 %). Les résultats de leur étude montrent que les jeunes ayant un TSA sont à risque de perdre les liens communautaires qu'ils avaient établis et maintenus lors de la scolarisation. De plus, les activités parascolaires proposées par les milieux scolaires pendant l'adolescence offrent de multiples possibilités pour la participation communautaire et sociale, mais ces possibilités disparaissent soudainement lorsque les jeunes quittent le système scolaire (Myers *et al.*, 2015). En raison de la présence quotidienne des jeunes dans le milieu scolaire, les années de scolarisation au secondaire représentent donc une période propice aux apprentissages puisque les occasions d'intervenir sont multiples. Par la suite, la fin de la scolarisation peut représenter une période riche d'occasions, pour le jeune adulte qui a développé les habiletés nécessaires, de créer de nouvelles relations sociales dans un milieu différent (poursuite des études, emploi, bénévolat, activités de jour, etc.) (Orsmond *et al.*, 2013). De ce fait, l'offre de services aux jeunes ayant un TSA, lors de cette transition, devrait soutenir le développement d'habiletés qui leur permettront de participer socialement. De plus, l'étude de Chiang, Cheung, Li et Tsai (2013) indique qu'une meilleure participation sociale à l'adolescence, lorsque l'élève fréquente le milieu scolaire, favoriserait une plus grande participation sociale lors du passage à la vie adulte.

2. Contexte théorique

Le cadre théorique de ce projet de recherche est l'intervention écosystémique axée sur la résilience des personnes ayant des incapacités. Pour ces personnes, la résilience est la capacité de composer avec sa condition ou un contexte particulier, de se développer et de participer socialement en envisageant l'avenir de façon confiante et positive (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu, Ruel, Martin-Roy, & Legendre, 2012). L'intervention axée sur la résilience reconnaît les forces de la personne et vise la mise en place de stratégies pour construire à partir de ses

ressources et de celles de son environnement (Jourdan-Ionescu, 2001). Cette recension des écrits scientifiques a permis de mettre en lumière des facteurs de risque et des facteurs de protection présents chez le jeune ayant un TSA ainsi que des stratégies d'intervention pour faciliter la transition vers la vie adulte. Les stratégies susceptibles de favoriser la participation sociale de ces jeunes leur permettent, dans l'interaction avec l'entourage, de renforcer leur résilience naturelle et d'avoir accès à une vie active (Julien-Gauthier, Ruel, Moreau, & Martin-Roy, 2016).

3. Méthodologie

Ce projet de recherche a permis de recenser, dans les écrits, des stratégies d'intervention éprouvées qui soutiennent la participation sociale des adolescents et des jeunes adultes ayant un TSA. Les critères d'inclusion suivants ont été utilisés : (a) les articles ont été publiés entre 2005 et 2015; (b) les participants à l'étude sont majoritairement (plus de 50%) des adolescents ou jeunes adultes âgés de 14 à 21 ans ayant reçu un diagnostic de TSA selon le DSM-5 ou de TED selon le DSM-IV-TR; (c) les articles sont des recensions d'écrits scientifiques ou des études empiriques qualitatives ou quantitatives publiées dans une revue scientifique avec un comité de pairs; (d) les auteurs tentent de définir ou de décrire la participation sociale des adolescents ou jeunes adultes ayant un TSA ou abordent un thème central au développement de la participation sociale (par exemple, les compétences sociales, la communication, le développement vocationnel, les activités de la vie quotidienne, la vie communautaire); et (e) les articles sont accessibles via les ressources électroniques de la bibliothèque de l'Université Laval.

4. Discussion des résultats

Dans une perspective de résilience, les résultats de cette étude ont permis d'identifier des facteurs de risque qui peuvent compromettre la participation sociale et des facteurs de protection qui aident le jeune ayant un TSA à surmonter les situations d'adversité.

4.1 Les facteurs de risque et les facteurs de protection

Plusieurs auteurs abordent les caractéristiques inhérentes au fonctionnement de la personne ayant un TSA (déficit cliniquement significatif et persistant de la communication et des interactions sociales, et la présence de modèles de comportements, d'activités et d'intérêts restreints, stéréotypés et répétitifs) comme étant des entraves à sa participation sociale. Principalement, les difficultés à développer et à maintenir des relations avec les pairs, et à réaliser des activités sociales constituent des défis pour la participation sociale des adolescents et des jeunes adultes ayant un TSA (Eaves & Ho, 2008; Hendricks & Wehman, 2009; Kuo, Orsmond, Cohn, & Coster, 2013; Liptak, Kennedy, & Dosa, 2011; Orsmond *et al.*, 2013; Shattuck, Orsmond, Wagner, & Cooper, 2011; Hsin-Yen & Berg, 2013). De plus, les résultats de l'étude de Penney (2013) ont mis en lumière le fait que les particularités sensorielles rendent la personne à risque de rencontrer des difficultés scolaires et de vivre de l'anxiété.

L'étude de Liptak *et al.* (2011), qui a comme objectif de décrire la participation sociale de 725 jeunes (15-21 ans) ayant un TSA et d'identifier les facteurs qui l'influencent, nous informe quant à l'isolement social de ces jeunes. Les résultats de cette étude montrent, en effet, que 55,4% des participants n'ont jamais réalisé d'activités sociales avec un ami. Cet isolement social représente donc un obstacle à surmonter pour la participation sociale de ces jeunes. Plusieurs jeunes ayant un TSA sans déficience intellectuelle associée sont conscients de leurs propres limitations sociales (Chang, Laugeson, Gantman, Ellingsen, Frankel, & Dillon, 2014; Eaves & Ho, 2008). Cette conscience de ses propres limitations sociales peut conduire à moins de participation et d'engagement de leur part dans des activités sociales (Eaves & Ho, 2008) par peur d'être rejeté par leurs pairs neurotypiques. Cependant, malgré la faible incidence de relations sociales, il est important de noter que l'adolescent ou le jeune adulte ayant un TSA peut désirer de telles relations, mais ne pas posséder les compétences nécessaires pour les cultiver (Bossaert, Colpin, Pijl, & Petry, 2013; Hendricks & Wehman, 2009).

La disponibilité et l'efficacité du réseau de soutien social sont nommées par Hagner, Kurtz, Cloutier, Arakelian, Brucker et May. (2012) comme étant fortement liées à des résultats positifs de participation sociale. La présence et l'implication de la famille seraient essentielles à la réussite lors de la transition et au développement de la participation sociale puisque les parents et les membres de l'entourage familial sont les sources de soutien les plus stables et durables dans la vie de la personne ayant un TSA (Schall, Cortijo-Doval, Sherron Targett, & Wehman, 2006; Tobin, Drager, & Richardson, 2014).

Les parents interrogés dans l'étude de Crabtree (2007) ont nommé l'importance d'avoir un bon lien de confiance avec les intervenants. Selon eux, le professionnalisme et la sensibilité aux besoins de la famille par les intervenants sont aidants. Soutenant cette affirmation, les participants de l'étude de Penney (2013) ont mentionné la nécessité de travailler en collaboration, d'avoir une relation ouverte et de confiance, et d'être capables de communiquer assidûment avec les intervenants en ce qui concerne le comportement et les apprentissages de leur jeune.

Les années de scolarisation sont une période riche en possibilités d'obtenir des services éducatifs. Toutefois, on constate que les jeunes adultes ayant un TSA ont de la difficulté à obtenir des services appropriés après la scolarisation, ce qui représente un défi pour ceux-ci (Eaves & Ho, 2008; Myers *et al.*, 2015; Shattuck *et al.*, 2011; Taylor & Seltzer, 2011). La fin de la scolarisation apparaît donc comme un facteur de risque majeur pour les jeunes ayant un TSA qui perdent les services reçus antérieurement et qui n'ont ainsi plus accès ni à des services d'intégration sociale et communautaire, ni à des loisirs (Shattuck *et al.*, 2011). De plus, les résultats de l'étude de Taylor et Seltzer (2011), qui vise à décrire les activités professionnelles et les activités de jour pour un groupe de jeunes adultes ayant un TSA qui avaient quitté l'école secondaire dans les cinq dernières années, sont révélateurs : la plupart des participants n'ont pas accès à des services spécialisés, à moins qu'ils ne reçoivent des services de soutien en déficience intellectuelle ou en santé mentale.

L'accès à des services de soutien formels et informels est nommé par plusieurs auteurs comme étant un aspect qui facilite la participation sociale de la personne ayant un TSA (Hagner *et al.*, 2012; Schall *et al.*, 2006; Taylor & Seltzer, 2011; Tobin *et al.*, 2014). Plus spécifiquement, les auteurs Taylor & Seltzer (2011) suggèrent que des services spécialisés pour les personnes ayant un TSA sans déficience intellectuelle associée sont nécessaires pour leur permettre d'atteindre un niveau maximal d'autonomie et de développer des carrières durables.

4.2 Des stratégies d'intervention pour favoriser la participation sociale

Cette étude a fait ressortir l'importance des apprentissages qui visent les habiletés de communication et ceux-ci devraient être amorcés dès l'enfance (Crabtree, 2007 ; Liptak *et al.*, 2011). En ce sens, des interventions qui visent à documenter la forme et la fonction de la communication de l'élève permettraient de cibler des objectifs et des moyens qui en favorisent le développement (Schall *et al.*, 2006).

Les jeunes ayant un TSA ont besoin de participer à des programmes de développement des habiletés sociales avec des mentors, afin d'acquérir des compétences sociales pour interagir avec leurs pairs. Les compétences apprises sont ensuite transférées dans des groupes réels d'activités, où les mentors leur donnent de la rétroaction sur leur comportement. De même, la compréhension sociale peut être améliorée par des interventions ayant recours à des jeux d'imagination (mises en situation fictives) qui contribuent à développer la flexibilité de la pensée, l'autorégulation et l'empathie des jeunes ayant un TSA (Goldingay, Stagnitti, Sheppard, McGillivray, McLean, & Pepin, 2015).

Plusieurs auteurs, dont Hart, Grigal et Weir (2010), ont souligné la nécessité des apprentissages sociaux réalisés en contexte dans les milieux où les jeunes auront à exercer ces compétences. La mise en pratique des habiletés sociales acquises dans l'interaction avec des personnes différentes dans différents milieux facilite le transfert des apprentissages (Schall *et al.*, 2006). Pour ces jeunes, l'enseignement de stratégies de gestion de leur anxiété leur permet d'être plus motivés à apprendre de nouvelles compétences (Chen, Bundy, Cordier, Chien, & Einfeld, 2015).

Pour faciliter la transition vers la vie adulte des jeunes ayant un TSA, il faut viser l'apprentissage d'habiletés à prendre des décisions, à résoudre des problèmes et à gérer ses émotions (Carter, Harvey, Taylor, & Gotham, 2013). Les programmes axés sur le développement de l'autodétermination comprennent ces apprentissages, de même que ceux liés à la défense de ses droits et au choix d'objectifs et de projets (Test, Smith, & Carter, 2014).

Dans le milieu scolaire, la participation des jeunes à des activités de groupe avec leurs pairs favorise le développement d'habiletés essentielles à leur participation sociale. Évidemment, les pairs ont besoin d'être sensibilisés à la condition des jeunes ayant un TSA pour les aider à développer leurs habiletés d'interaction sociale (Jones & Frederickson, 2010). Les activités de

sensibilisation et de formation des pairs leur permettent d'apprendre ensemble, de socialiser et de tisser des liens (Bottema-Beutel & Li, 2015).

En raison des nombreuses heures passées dans le milieu scolaire, la formation des enseignants est de première importance. Ceux-ci doivent mettre en œuvre des pratiques fondées sur des données probantes qui visent l'acquisition d'habiletés essentielles à la réussite de la transition vers la vie adulte (Brock, Huber, Carter, Juarez, & Warren, 2014). Pour ces élèves, l'apprentissage des habiletés de la vie quotidienne, de l'autorégulation et de compétences académiques fonctionnelles est essentiel (Schall *et al.*, 2006).

Lors de l'entrée au secondaire (vers 14 ans), la transition de l'élève vers la vie adulte doit être planifiée selon ses intérêts, ses compétences et ses besoins (Carter *et al.*, 2013). Les élèves ayant un TSA ont des profils cognitifs, linguistiques, sociaux et comportementaux très hétérogènes qui doivent être pris en considération dans l'élaboration de plans pour l'avenir (Test *et al.*, 2014). Pour faciliter la participation du jeune à la planification de sa transition, Hendricks et Wehman (2009) suggèrent d'utiliser des outils visuels, technologiques ou sociaux pour lui permettre de bien visualiser et comprendre l'information.

Selon Carter *et al.* (2013), le plan d'intervention est plus efficace s'il comprend des objectifs pour le jeune dans sa communauté, tels que du bénévolat ou la participation à des activités récréatives ou de loisirs. La participation à des activités communautaires est tributaire de l'accueil de l'entourage et de la collectivité, d'où l'importance de tenir des activités de sensibilisation à la différence (Crabtree, 2007).

Les résultats de l'étude québécoise de Tétreault (2015) soulignent la nécessité de soutenir les parents pour faciliter la participation des jeunes ayant un TSA à des activités de loisirs dans leur collectivité.

5. Conclusion

La participation sociale des adolescents et jeunes adultes ayant un TSA consiste à participer activement à des activités significatives pour eux, à développer des relations réciproques avec les membres de leur collectivité et à acquérir un sentiment d'appartenance à des groupes sociaux (Hall, 2009). L'adolescence est une période particulièrement propice pour prendre une distance de la cellule familiale et tisser des liens avec les jeunes de sa génération, ce qui facilite le développement de l'identité et des habiletés pour vivre de façon autonome en société.

À la lumière des résultats obtenus, le développement de la participation sociale chez les élèves ayant un TSA nécessite une approche individualisée basée sur leurs forces et leurs aspirations dans le but de favoriser leur résilience en les accompagnant vers la destination qu'ils ont choisie. Bien que les caractéristiques du spectre de l'autisme puissent représenter des entraves à la participation sociale, le jeune ayant un TSA peut se mobiliser lorsque l'environnement lui offre des conditions optimales d'apprentissage et des encouragements

persistants. Soulignons l'importance de l'apprentissage d'habiletés sociales en contexte et de leur consolidation dans les milieux fréquentés par le jeune et ses pairs, et ce, sans oublier que la participation sociale se développe en l'exerçant.

Références

- Bossaert, G., Colpin, H., Pijl, S. J., & Petry, K. (2013). Social participation of students with special educational needs in mainstream seventh grade. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 93, 1952-1956.
- Bottema-Beutel, K., & Li, Z. (2015). Adolescent judgments and reasoning about the failure to include peers with social disabilities. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(6), 1873-1886.
- Brock, M. E., Huber, H. B., Carter, E. W., Juarez, A. P., & Warren, Z. E. (2014). Statewide assessment of professional development needs related to educating students with autism spectrum disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 29(2), 67-79.
- Carter, E. W., Harvey, M. N., Taylor, J. L., & Gotham, K. (2013). Connecting youth and young adults with autism spectrum disorders to community life. *Psychology in the Schools*, 50(9), 888-898.
- Chang, Y. C., Laugeson, E. A., Gantman, A., Ellingsen, R., Frankel, F., & Dillon, A. R. (2014). Predicting treatment success in social skills training for adolescents with autism spectrum disorders: The UCLA Program for the Education and Enrichment of Relational Skills. *Autism*, 18(4), 467-470.
- Chen, Y. W., Bundy, A. C., Cordier, R., Chien, Y. L., & Einfeld, S. L. (2015). Motivation for everyday social participation in cognitively able individuals with autism spectrum disorder. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 11, 2699.
- Chiang, H. M., Cheung, Y. K., Li, H., & Tsai, L. Y. (2013). Factors associated with participation in employment for high school leavers with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(8), 1832-1842.
- Crabtree, S. A. (2007). Family responses to the social inclusion of children with developmental disabilities in the United Arab Emirates. *Disability & Society*, 22(1), 49-62.
- Eaves, L. C., & Ho, H. H. (2008). Young adult outcome of autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(4), 739-747.
- Goldingay, S., Stagnitti, K., Sheppard, L., McGillivray, J., McLean, B., & Pepin, G. (2015). An intervention to improve social participation for adolescents with autism spectrum disorder: Pilot study. *Developmental neurorehabilitation*, 18(2), 122-130.
- Hagner, D., Kurtz, A., Cloutier, H., Arakelian, C., Brucker, D. L., & May, J. (2012). Outcomes of a family-centered transition process for students with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 27(1), 42-50.

- Hall, S. A. (2009). The social inclusion of people with disabilities: a qualitative meta-analysis. *Journal of ethnographic & qualitative research*, 3(3).
- Hart, D., Grigal, M., & Weir, C. (2010). Expanding the paradigm: Postsecondary education options for individuals with autism spectrum disorder and intellectual disabilities. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 25(3), 134-150.
- Hendricks, D. R., & Wehman, P. (2009). Transition from school to adulthood for youth with autism spectrum disorders: Review and recommendations. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(2), 77-88.
- Hsin-Yen, W., & Berg, C. (2013). The Development of Adolescent and Young Adult Participation Sort–Taiwanese Version. *Occupational therapy international*, 20(3), 124-133.
- Jones, A. P., & Frederickson, N. (2010). Multi-informant predictors of social inclusion for students with autism spectrum disorders attending mainstream school. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(9), 1094-1103.
- Jourdan-Ionescu, C. (2001). Intervention écosystémique individualisée axée sur la résilience. *Revue québécoise de psychologie*, 22(1), 163-186.
- Julien-Gauthier, F., Jourdan-Ionescu, C., Ruel, J., Martin-Roy, S., & Legendre, M. P. (2012). *L'évaluation de la résilience des personnes ayant une déficience intellectuelle*. Communication présentée au XIIe Congrès de l'association Internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales, Mont-Tremblant, Canada.
- Julien-Gauthier, F., Ruel, J., Moreau, A., & Martin-Roy, S. (2015). La transition de l'école à la vie adulte d'une élève ayant une déficience intellectuelle légère. *Enfance en difficulté*, 4, 53-102.
- Kuo, M. H., Orsmond, G. I., Cohn, E. S., & Coster, W. J. (2013). Friendship characteristics and activity patterns of adolescents with an autism spectrum disorder. *Autism*, 17(4), 481-500.
- Liptak, G. S., Kennedy, J. A., & Dosa, N. P. (2011). Social participation in a nationally representative sample of older youth and young adults with autism. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 32(4), 277-283.
- Myers, E., Davis, B. E., Stobbe, G., & Bjornson, K. (2015). Community and social participation among individuals with autism spectrum disorder transitioning to adulthood. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(8), 2373-2381.
- Orsmond, G. I., Shattuck, P. T., Cooper, B. P., Sterzing, P. R., & Anderson, K. A. (2013). Social participation among young adults with an autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(11), 2710-2719.

- Ouellette-Kuntz, H., Coo, H., Lloyd, J. E., Kasmara, L., Holden, J. J., & Lewis, M. S. (2007). Trends in special education code assignment for autism: implications for prevalence estimates. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(10), 1941-1948.
- Penney, S. C. (2013). Qualitative investigation of school-related issues affecting individuals diagnosed with autism spectrum disorder and co-occurring anxiety and/or depression. *Autism Insights*, 5, 75.
- Schall, C., Cortijo-Doval, E., Sherron Targett, P., & Wehman, P. (2006). Applications for Youth with Autism Spectrum Disorders. Dans P. Wehman (Ed.), *Life beyond the classroom: transition strategies for young people with disabilities* (4th ed., pp. 535-575). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Shattuck, P. T., Orsmond, G. I., Wagner, M., & Cooper, B. P. (2011). Participation in social activities among adolescents with an autism spectrum disorder. *PLoS one*, 6(11), e27176.
- Taylor, J. L., & Seltzer, M. M. (2011). Employment and post-secondary educational activities for young adults with autism spectrum disorders during the transition to adulthood. *Journal of autism and developmental disorders*, 41(5), 566-574.
- Test, D. W., Smith, L. E., & Carter, E. W. (2014). Equipping youth with autism spectrum disorders for adulthood: Promoting rigor, relevance, and relationships. *Remedial and Special Education*, 35(2), 80-90.
- Tétreault, S. (2015). *Défis et enjeux de la participation sociale*. Communication présentée à la Journée d'échange: Transition de l'école à la vie active pour les jeunes ayant des incapacités. Repéré à : http://www.irdpq.qc.ca/sites/default/files/images/programme_journee_13_avril_2015_final.pdf
- Tobin, M. C., Drager, K. D., & Richardson, L. F. (2014). A systematic review of social participation for adults with autism spectrum disorders: Support, social functioning, and quality of life. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(3), 214-229.

Résilience et culture sourde

Sylvain Letscher

Unité départementale des sciences de l'éducation

Université du Québec à Rimouski, Campus de Rimouski, Canada

Tél. : +1 (418) 723-1986, poste : 1177

Tél. : 1800-511-3382 (sans frais)

sylvain_letscher@uqar.ca

Patrick Fougeyrollas

Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale

Université Laval, Canada

Tél. : +1 (418) 529-9141, poste : 6248

patrick.fougeyrollas@cirris.ulaval.ca

Résumé

La présentation vise à décrire des obstacles et des facilitateurs au développement de la participation sociale de personnes sourdes. Le cadre conceptuel et d'analyse met en jeu des processus de résistance active allant de l'oppression, la résignation, la résilience à la libération. Une étude de cas de personnes sourdes permet d'illustrer ces quatre processus de résistance active. Les participants sourds se reconnaissent à travers la culture sourde, donc comme étant sourds, et communiquent de manière privilégiée avec la *Langue des signes québécoise*. Des obstacles et des facilitateurs au développement de la participation sociale en lien avec les domaines de l'éducation et du travail sont présentés.

Mots-clés : Personne sourde, culture, résilience, participation sociale

Resilience and deafness culture

Abstract

The presentation aims to describe barriers and facilitators to the development of deaf peoples' social participation. The conceptual and analytical framework involves processes of active resistance ranging from oppression, resignation, and resilience to freedom. A case study of deaf people illustrates these four active resistance processes. The deaf participants recognize themselves through the deaf culture as being deaf and communicate in a privileged way with Sign Language of Quebec. Barriers and facilitators to the development of social participation in the areas of education and work are presented.

Keywords: Deaf person, culture, resilience, social participation

1. Contexte de recherche : Participation sociale, résilience et culture sourde

La Convention sur les droits des personnes handicapées (Organisation des Nations Unies, 2006), ratifiée par le Canada et le Québec, vise la participation pleine et entière à l'école et à la vie en société des personnes ayant des besoins particuliers (Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, 2010). Dans le même sens, la politique « À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité » (Office des personnes handicapées du Québec, 2009) a pour objectif, d'ici 2019, d'accroître la participation sociale notamment des personnes sourdes. Cette politique tend à privilégier une conception renouvelée de la participation sociale à partir du cadre conceptuel du Processus de production du handicap (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté, Saint-Michel, 1998). Le concept de participation sociale (Fougeyrollas *et al.*, 1998; Fougeyrollas, 2010) permet d'aborder le handicap comme un fait social, non lié exclusivement aux seuls systèmes organiques et capacités : c'est un phénomène situationnel. La participation sociale est une situation qui réfère à la réalisation des habitudes de vie (activités courantes et rôles sociaux) résultant de l'interaction entre des facteurs personnels et des facteurs environnementaux.

Le développement de la résilience (Fougeyrollas, & Dumont, 2009) ou de la participation sociale (Letscher, Parent, & Deslandes, 2009) de la personne sourde, ou du Sourd plus spécifiquement, peut être considéré comme tributaire d'une identité, mais aussi de cette interaction entre facteurs personnels, facteurs environnementaux et participation sociale. Le substantif « Sourd » avec un « S » majuscule fait référence à la personne sourde qui utilise la langue des signes et se considère comme appartenant à la culture sourde (Blais, 2005). La culture sourde comprend cinq critères sociologiques qui sont la langue, les valeurs, les traditions, les normes et l'identité (Cripps, 2002). Le Sourd utilise la langue des signes de manière privilégiée pour communiquer. Les années 1970 ont donné naissance au différentialisme sourd avec l'américanisation des revendications identitaires sourdes, une histoire portée par des tensions sociales, alimentées par les philosophies d'enseignement et de traitement des enfants sourds, qui explicitent les logiques de revendications identitaires contemporaines des Sourds au Québec (Gaucher, 2009).

Des obstacles et des facilitateurs dans l'environnement, par exemple sur le plan du marché du travail, des services éducatifs, du soutien ou des attitudes de l'entourage, peuvent influencer sur le développement de la participation sociale du Sourd et illustrer un processus de résistance active allant de la résignation, l'oppression, la résilience à la libération (Letscher, 2012). La résistance active est définie ici comme la capacité de la personne d'avoir une compréhension critique de sa situation ou de s'autodéterminer, de construire son identité, de s'engager dans la société et d'influer ainsi sur le développement de sa participation sociale (Letscher, Paré, Parent, Point, & Beaulieu, 2015).

Une personne peut être dans un environnement avec beaucoup d'obstacles, mais avoir une forte participation sociale du fait de sa résilience, par exemple lorsqu'elle n'obtient aucun soutien de sa famille, mais réussit tout de même à se réaliser et à s'épanouir dans la société. La présence

de facilitateurs dans l'environnement de la personne permet une augmentation de sa participation sociale, ce qui se traduit par une libération. Cela peut être le cas lorsque le gouvernement rend accessibles des services pour faciliter la poursuite des études. À l'inverse, la présence d'obstacles et leur influence sur la personne entravent sa participation sociale favorisant un processus d'oppression. Par exemple, des attitudes discriminantes peuvent l'empêcher de s'inscrire pleinement sur le marché du travail. Malgré la mise en place de facilitateurs dans l'environnement de la personne, celle-ci peut tout de même être en situation de handicap, révélant ainsi une forme de résignation. Par exemple, il est proposé à la personne de s'engager dans un organisme de défense des droits, mais elle refuse.

La résilience des personnes sourdes est un sujet peu exploré à notre connaissance. Quels sont les obstacles et les facilitateurs au développement de la participation sociale de personnes sourdes, plus spécifiquement des Sourds, dans les domaines de l'éducation et du travail en lien avec le marché du travail, les services éducatifs, le soutien et les attitudes de l'entourage? Autrement dit, comment peuvent s'illustrer ces processus d'oppression, de résignation, de résilience ou de libération chez des personnes sourdes?

2. Méthodologie

La méthodologie renvoie à une étude qualitative de divers cas permettant d'identifier des processus d'oppression, de résignation, de résilience ou de libération chez des personnes sourdes. Au total, 22 répondants ont participé à l'étude, dont sept personnes sourdes, six mères, deux pères et sept enseignants. Les sept participants sourds communiquent en langue des signes québécoise (LSQ) et s'identifient à la culture sourde. Trois sont âgés de 21 à 35 ans (Amandine [A], Amélien [Amé], Maxens [M]) et, quatre autres, de 36 à 55 ans (Gabriel [G], Léonard [L], Catherine [C], Jacques [J]).

Les participants sourds ont rempli un questionnaire sur la « Mesure des habitudes de vie » (Fougeyrollas & Noreau, 1998) dans les domaines de l'éducation (14 énoncés) et du travail (12 énoncés) et sur la « Mesure de la qualité de l'environnement » (Fougeyrollas, Noreau, Saint-Michel, & Boschen, 1999) dans les domaines du soutien et des attitudes de l'entourage, du marché du travail et des services éducatifs (26 énoncés). Le questionnaire donne de l'information sur le profil de participation sociale des participants dans les domaines de l'éducation et du travail, reliés aux obstacles et aux facilitateurs présents dans l'environnement de la personne. L'analyse conjointe des facteurs environnementaux et de la participation sociale permet d'établir des processus d'oppression, de résignation, de résilience et de libération. Ce canevas a pu servir de grille pour l'analyse des entrevues effectuées auprès des participants.

Le processus de libération se caractérise par une « perturbation modérée » [4 à 7 points], une « faible ou absence de perturbation » [8 à 9 points] sur l'échelle des habitudes de vie (Fougeyrollas, Tremblay, Noreau, Dumont, 2005) et la présence d'un « facilitateur mineur » [1], « facilitateur moyen » [2], « facilitateur majeur » [3] (Fougeyrollas *et al.*, 1999). L'échelle retient la limite de [0] considérée comme un « Facteur n'ayant aucune influence ». Le processus

d'oppression renvoie à une « perturbation grave » [0 à 3 points] de la participation sociale et la présence d'un « obstacle majeur » [-3], « obstacle moyen » [-2], « obstacle mineur » [-1]. Le processus de résignation s'illustre par une « perturbation grave » [0 à 3 points] de la participation sociale, malgré la présence d'un « facilitateur mineur » [1], « facilitateur moyen » [2], « facilitateur majeur » [3]. Le processus de résilience retient une « perturbation modérée » [4 à 7 points], une « faible ou absence de perturbation » [8 à 9 points] de la participation sociale, bien que la personne soit en présence d'un « obstacle majeur » [-3], « obstacle moyen » [-2], « obstacle mineur » [-1].

3. Résultats

Le tableau 1 permet de remarquer des obstacles et des facilitateurs sur le plan du réseau social (soutien de l'entourage), des attitudes de l'entourage, des services éducatifs et du marché du travail influant sur le niveau de participation sociale des participants sourds. Dans le cadre de cette étude, les services éducatifs sont considérés comme un facteur n'ayant aucune influence, un obstacle mineur ou encore un obstacle moyen par tous les participants sourds, sauf Amélien (tableau 1), à partir de la moyenne des items correspondant à ce facteur. Les services éducatifs comprennent notamment un item sur « les services éducatifs de votre milieu (primaire, secondaire, collégial, universitaire, éducation des adultes, formation professionnelle, etc.) » que plusieurs participants sourds relèvent comme un obstacle, mineur chez Gabriel, un obstacle moyen chez Léonard, un obstacle majeur chez Catherine et Jacques (Letscher, 2012).

Tableau 1. Obstacles et facilitateurs au plan des habitudes de vie et de l'environnement (Letscher, 2012)

	Habitudes de vie			Environnement				
	Éducation	Travail	M	Réseau social	Attitudes de l'entourage	Services éducatifs	Marché du travail	M
Amandine	4,33	7	5,66	2,4	1,25	-0,75	0	0,72
Amélien	9	9	9	3	2,87	3	3	2,97
Gabriel	4	2,3	3,15	-0,2	-1	-0,33	Ns	-0,51
Maxens	3	2,44	2,72	2	0,75	0	-2,33	0,1
Léonard	6,1	8,11	7,1	0	-0,6	-0,66	-0,16	-0,35
Catherine	4,09	3,45	3,77	0	0	-1,5	-2	-0,87
Jacques	4,08	5,33	4,7	1	0	-2	-1,43	-0,61

Échelle des habitudes de vie : « Perturbation grave » [0 à 3 points], « Perturbation modérée » [4 à 7 points], « Faible ou absence de perturbation » [8 à 9 points] (Fougeyrollas *et al.*, 2005).

Échelle de l'environnement : « Obstacle majeur » [-3], « Obstacle moyen » [-2], « Obstacle mineur » [-1], « Facteur n'ayant aucune influence » [0], « Facilitateur mineur » [1], « Facilitateur moyen » [2], « Facilitateur majeur » [3] (Fougeyrollas *et al.*, 1999).

Les services éducatifs ont pu influencer sur le niveau de participation sociale dans le domaine de l'éducation des participants sourds, allant d'une perturbation grave à modérée, sauf pour Amélien (tableau 1). Plus précisément, dans le domaine de l'éducation, tous les participants sourds, sauf Amélien, relèvent une perturbation grave à modérée de leur participation sociale, à « participer aux activités de garderie ou de maternelle », « suivre un cours dans une classe », « réaliser des travaux pratiques à l'école », « prendre des notes », « faire des examens », « participer à des travaux d'équipe » (Letscher, 2012).

Puis, le marché du travail constitue le plus souvent un obstacle mineur à moyen, pour Maxens, Léonard, Catherine et Jacques, ce qui conduit à une perturbation grave à modérée ou une faible perturbation de la participation sociale pour ces participants (tableau 1). Plus précisément, dans le domaine du travail, tous les participants sourds, sauf Amélien et Léonard, ont une perturbation grave à modérée de leur participation sociale, en ce qui a trait à : « choisir un métier ou une profession », « rechercher un emploi régulier (préparer un CV ou une entrevue, contacter un employeur, etc.) », « rechercher un emploi temporaire (saisonnier, emploi étudiant, etc.) », « utiliser des services de placement ou d'orientation (autres qu'en milieu scolaire) » et « interagir avec les collègues » (Letscher, 2012).

Par contre, il apparaît que le réseau social, qui comprend le soutien de la famille, entre autres, agit comme un facilitateur mineur à majeur, chez Jacques, Maxens, Amélien et Amandine (tableau 1). Si les attitudes de l'entourage ont pu être un facilitateur mineur à majeur, chez Amandine, Amélien et Maxens, cela n'est pas le cas pour les autres participants (tableau 1).

Dans la figure 1, les participants illustrent les quatre profils d'influence de l'environnement sur la participation sociale à partir de la moyenne (M), compte tenu du : 1) Quadrant 1 : « Résilience », avec Léonard et Jacques, 2) Quadrant 2 : « Libération », avec Amandine et Amélien, 3) Quadrant 3 : « Oppression », avec Gabriel et Catherine, 4) Quadrant 4 : « Résignation », avec Maxens. Dans cinq cas (Amandine, Gabriel, Maxens, Catherine, Jacques), il faut relativiser la nature des profils, compte tenu des écarts d'influence, maximum et minimum, de l'environnement sur la personne. Cela se traduit de manière plus marquée de la résilience à la libération chez Amandine et Jacques, de l'oppression à la résignation, chez Maxens. Une faible résilience apparaît également dans le domaine de l'éducation chez Gabriel et Catherine, malgré leur profil d'oppression. L'absence d'influence positive de l'environnement sur la participation sociale de Léonard empêche une libération. Selon lui, Amélien vit une pleine libération.

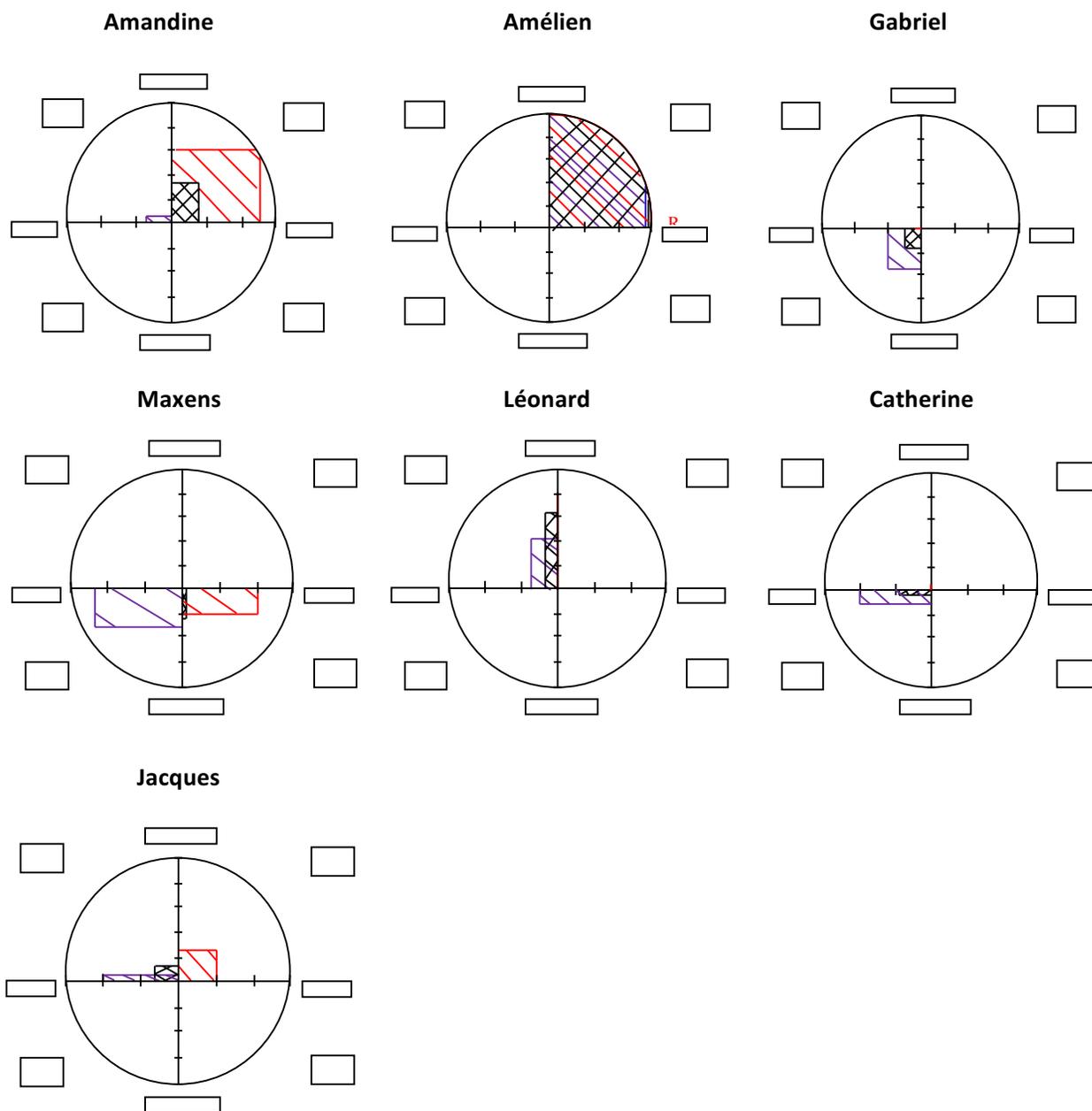


Figure 1. Comparaison des profils des participants sourds (Letscher, 2012)

Légende :

-  : Maximum d'influence positive de l'environnement sur le développement de la participation sociale.
-  : Maximum d'influence négative de l'environnement sur le développement de la participation sociale.
-  : Moyenne d'influence de l'environnement sur le développement de la participation sociale

4. Discussion

Un aspect marquant de cette recherche est de rapporter la dynamique des processus de résilience mettant en relation les services éducatifs, le marché du travail, les attitudes et le soutien de l'entourage avec le développement de la participation sociale dans les domaines de l'éducation et du travail de participants sourds.

Il faut souligner que la majorité des participants sourds considère les services éducatifs comme un obstacle mineur (Gabriel), moyen (Léonard) à majeur (Amandine, Catherine, Jacques), ou encore sans influence (Maxens) plutôt que comme un facilitateur majeur (Amélien). Force est de constater notamment le manque de services d'interprétariat (Blais, 2005; Centre québécois de la déficience auditive, 2009; Pinsonneault & Bergevin, 2006) et le manque d'interaction avec des modèles adultes sourds et des élèves sourds dans une perspective bilingue, biculturelle (Lachance & Dalle-Nazébi, 2007) et inclusive (Letscher, Parent, & Beaumier, 2007).

Chez l'un ou l'autre des participants, une perturbation grave de la participation sociale apparaît dans tous les indicateurs de la participation sociale du domaine de l'éducation. Les participants sourds ont tous vécu de l'oppression-résignation (M) ou de la résilience (A, G, L, C, J), plutôt que de la libération (Amé), considérant la relation entre les services éducatifs et la participation à des activités éducatives (tableau 1).

Des processus de résilience apparaissent à nouveau avec le marché du travail et l'emploi chez les mêmes participants sourds (G, M, L, C, J) plutôt que de libération (Amé). Le marché du travail est plus souvent un obstacle mineur à moyen, pour Maxens, Léonard, Catherine et Jacques, ce qui conduit à une perturbation grave à modérée ou une faible perturbation de la participation à l'emploi pour ces participants (tableau 1). La recherche d'un emploi et d'une occupation rémunérée sont des défis pour ces participants sourds. En effet, des obstacles peuvent apparaître dans l'environnement de la personne sourde en lien, par exemple, avec les attitudes ou le soutien de l'employeur, des collègues de travail et peuvent empêcher la participation sur le marché du travail (Blais, 2005; Noonan, Gallor, Hensler-McGinnis, Fassinger, Wang, & Goodman, 2004; Pinsonneault & Bergevin, 2006).

Il faut souligner que les attitudes ou le soutien de l'entourage peuvent constituer, toutefois, des facteurs favorisant une libération, comme c'est le cas pour trois Sourds de l'étude, avec Amandine, Amélien et Jacques. Le soutien de la famille y est alors considéré comme un facilitateur mineur à majeur chez ces trois participants (tableau 1). Foster et MacLeod (2004), entre autres, soulignent l'importance du soutien et de l'influence des enseignants, des conseillers scolaires, des collègues, des responsables du milieu de travail ou des amis, mais aussi des membres de la famille, notamment en lien avec le développement du choix de carrière.

5. Conclusion

Cette recherche a permis d'identifier des obstacles et des facilitateurs au développement de la participation sociale de personnes sourdes, plus spécifiquement des Sourds, mettant en évidence des processus d'oppression, de résignation, de résilience et de libération. Une relation dynamique apparaît entre les services éducatifs, le marché du travail, les attitudes et le soutien de l'entourage en lien avec les domaines de l'éducation et du travail.

Références

- Blais, M. (2005). *Variantes sur la culture sourde: Quêtes identitaires au cœur de la communication* (Thèse de doctorat). Université du Québec à Montréal, Montréal, Canada.
- Centre québécois de la déficience auditive (2009). *Avis du CQDA sur l'organisation et la gestion des services d'interprétation visuelle*. Montréal, Canada.
- Cripps, J. (2002). *Deaf culture*. Repéré à <https://deafculturecentre.ca/questions-about-deaf-culture/>
- Foster, S., & MacLeod, J. (2004). The role of mentoring relationships in the career development of successful deaf persons. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 9(4), 442-458.
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile: transformations réciproques du sens du handicap*. Québec, Canada: Presses de l'Université Laval.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., & St Michel, G. (1998). Réseau international sur le processus de production du handicap. *Classification québécoise-processus de production du handicap*. Lac St-Charles, Canada : RIPPH/SCCIDIH.
- Fougeyrollas, P., & Dumont, C. (2009). Construction identitaire et résilience en réadaptation. *Frontières*, 22(1-2), 22-26.
- Fougeyrollas, P. & Noreau, L. (1998). *Mesure des habitudes de vie (MHAVIE 3.0)*. Québec, QC : Réseau international sur le Processus de production du handicap.
- Fougeyrollas, P., Noreau, L., St-Michel, G., & Boschen, K. A. (2002). *Mesure de la qualité de l'environnement: version 2.0*. Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH).
- Noreau, L., Fougeyrollas, P., Tremblay, J., Dumont, S., & St-Onge, M. (2005). Les facteurs personnels et environnementaux associés à l'appauvrissement des personnes ayant des incapacités: utilisation d'un indice composite: « revenu x participation sociale ». *Santé, Société et Solidarité*, 4(2), 165-180.
- Gaucher, C. (2009). *Ma culture, c'est les mains*. Québec, Canada : Les Presses de l'Université Laval.
- Lachance, N., & Dalle-Nazébi, S. (2007). La reproduction d'un groupe culturel extra-familial. Territoire et reconstruction de réseaux de transmission entre Sourds. *Diversité urbaine*, 7(2), 7-25.

- Letscher, S. (2012). *Perception de personnes sourdes sur les obstacles et les facilitateurs reliés à la participation sociale dans les domaines de l'éducation et du travail* (Thèse de doctorat). Université du Québec à Trois-Rivières, Canada.
- Letscher, S., Paré, C., Parent, G., Point, M., & Beaulieu, M. P. (2015). Processus de résistance active de personnes présentant des incapacités intellectuelles. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 26, 117-139.
- Letscher, S., Parent, G., & Beaumier, F. (2007). Un spectacle de danse contemporaine réalisé avec des élèves Sourds et entendants en France: Influence du Processus de Production du Handicap (PPH) de Fougeyrollas *et al.* (1998) afin de favoriser la participation sociale de personnes sourdes. *Revue RESEAU du RIPPH*, 17(1), 59-73.
- Letscher, S., Parent, G., & Deslandes, R. (2009). Obstacles et facilitateurs à la participation sociale des personnes sourdes dans les domaines de l'éducation et du travail: État de la situation. *Développement humain, handicap et changement social*, 18(2), 23-42.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport du Québec (2010). *Document d'appui à la réflexion. Rencontre sur l'intégration des élèves handicapés ou en difficulté*. Québec, Canada: Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport.
- Noonan, B. M., Gallor, S. M., Hensler-McGinnis, N. F., Fassinger, R. E., Wang, S., & Goodman, J. (2004). Challenge and success: A Qualitative study of the career development of highly achieving women with physical and sensory disabilities. *Journal of counseling psychology*, 51(1), 68.
- Office des personnes handicapées du Québec, G. (2009). À part entière: pour un véritable exercice du droit à l'égalité. *Politique sociale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées, Québec, Office des personnes handicapées du Québec*.
- Organisation des Nations Unies (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. Repéré à <http://www2.ohchr.org/french/law/disabilities-convention.htm>.
- Pinsonneault, D., & Bergevin, M. (2006). *Enquête sur la formation et l'emploi en déficience auditive au Québec*. Montréal, Canada: Centre québécois de la déficience auditive/Emploi Québec.

La résilience chez les personnes ayant une surdité postlinguistique

Louise Duchesne

Département d'orthophonie de l'UQTR

Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIIS)

Université du Québec à Trois-Rivières, Canada

Tél. : +1 (819) 376-5011, poste 3258

louise.duchesne@uqtr.ca

Stéphanie Martin

Orthophoniste

Université du Québec à Trois-Rivières, Canada

stephanie.martin@uqtr.ca

Bernard Michallet

Département d'orthophonie de l'UQTR

Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR)

Université du Québec à Trois-Rivières, Canada

Tél. : +1 (819) 376-5011, poste 3250

bernard.michallet@uqtr.ca

Résumé

Le but de cette étude exploratoire était d'examiner les liens entre la résilience et certains facteurs personnels et environnementaux liés aux personnes ayant une surdité postlinguistique. Trente-cinq adultes malentendants, âgés de 20 à 84 ans, ont répondu au questionnaire *Connor-Davidson Resilience Scale* (CD-RISC) mis en ligne et à un questionnaire visant la collecte de données sociodémographiques et d'informations concernant la surdité, la situation de vie et la scolarité. Des analyses statistiques ont montré une association significative entre le score de résilience et deux facteurs en particulier, soit le degré de la surdité et le fait de vivre avec une autre personne.

Mots-clés : Résilience, incapacité, surdité postlinguistique, perte auditive, déficience sensorielle, réadaptation

Resilience in people with post lingual deafness

Abstract

The purpose of this exploratory study was to examine the links between resilience and certain personal and environmental factors related to people with post-lingual deafness. Thirty-five adults with hearing impairment, aged 20 to 84, completed the online Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC) questionnaire and a questionnaire aimed at collecting sociodemographic data and

information about deafness, life situation and education. Statistical analyses showed a significant association between the resilience score and two factors, in particular, the degree of deafness and living with another person.

Keywords: Resilience, incapacity, post-lingual deafness, hearing loss, sensorial deficiency, rehabilitation

1. Problématique

La majorité des personnes qui présentent une perte auditive ont vu cette déficience sensorielle survenir à un quelconque moment de leur vie : des personnes de tout âge peuvent perdre l'audition. Contrairement aux personnes qui se disent « culturellement sourdes », c'est-à-dire qui utilisent une langue des signes et revendiquent une différence ethnolinguistique, la plupart des personnes qui ont une surdité acquise se qualifient eux-mêmes de « malentendants ». En effet, ils ont déjà entendu et ont perdu, graduellement ou subitement, leur acuité auditive. Les impacts d'une perte auditive sont divers et dépendent, entre autres, du degré de la perte auditive et de l'âge au moment de la survenue de celle-ci.

Pour les personnes ayant une surdité acquise, la communication orale est souvent laborieuse et exigeante (Rutman, 1989). Par conséquent, les relations sociales, qui s'actualisent dans les interactions linguistiques, deviennent un véritable défi qui peut engendrer du stress et de l'anxiété. Héту (1996) ajoute que certains adultes ayant une surdité acquise peuvent en venir à se définir uniquement par leur problème d'audition, sans compter que la stigmatisation liée à l'incapacité auditive peut porter atteinte à l'identité de l'individu ayant une perte auditive. En somme, en plus d'être une condition médicale, la surdité postlinguistique, c'est-à-dire apparue après l'acquisition du langage oral, est un problème psychosocial qui nuit à la réalisation des habitudes de vie en affectant les interactions entre l'individu et son environnement.

La perte auditive, qu'elle survienne de façon graduelle ou soudaine, représente une rupture; Rutman (1989), dans une revue de la littérature sur divers impacts psychosociaux de la surdité acquise, conclut qu'il est ardu de parvenir à une acceptation des impacts de la surdité dans sa vie puisque ceci implique, pour la personne, des réajustements constants à de nouveaux rôles, de nouvelles relations, de nouvelles activités voire une nouvelle identité et aussi, à un univers sonore distinct de ce qu'elle a précédemment connu. Face à un bouleversement comme une perte auditive, il devient donc intéressant d'explorer le concept de résilience dans le contexte de la réadaptation des personnes ayant une surdité postlinguistique.

Pour un grand nombre d'auteurs s'intéressant à la résilience, celle-ci est un concept dynamique qui évolue dans le temps et selon les événements de la vie (Michallet, 2009). Par exemple, Luthar, Cicchetti et Becker (2000) décrivent la résilience comme un processus dynamique au cours duquel les individus s'adaptent de manière positive devant l'adversité. Richardson (2011) définit quant à lui la résilience comme un processus d'adaptation au changement et aux événements de la vie, qu'il s'agisse de stressseurs ou d'opportunités, qui perturbent l'homéostasie et qui, ultimement, permet à la personne de se transformer à travers l'expérience.

Un examen approfondi de la littérature nous a permis de constater qu'aucune étude n'a jusqu'ici mesuré la résilience chez des adultes ayant une surdité postlinguistique. Nous avons identifié trois études traitant spécifiquement de résilience et surdité mais celles-ci avaient été menées soit auprès d'étudiants, à l'aide de questionnaires-maison ou d'entrevues individuelles

auprès de deux ou trois participants, soit auprès de « sourds de culture » ayant pour la plupart une surdité depuis la naissance et utilisant une langue des signes (Grimard & Dubuisson, 2004; Lukomski, 2011; Rogers, Muir, & Evenson, 2003).

Pourtant, il est important de connaître les facteurs associés à la résilience des personnes malentendantes : l'amélioration de nos connaissances et une meilleure compréhension de ces facteurs pourraient permettre, comme cela a été fait pour d'autres populations vivant une perte liée à la santé (voir Stewart & Yuen 2011), de concevoir des interventions de réadaptation mieux adaptées, qui non seulement tiennent compte de la capacité de résilience des personnes malentendantes mais qui pourraient également « stimuler » la résilience chez ces personnes. Le but de cette étude exploratoire était donc de mesurer la résilience et d'explorer les facteurs qui y sont associés chez des personnes ayant une surdité postlinguistique.

2. Méthodologie

2.1 Participants

L'étude a reçu l'approbation du comité d'éthique de notre institution. Trente-cinq participants (24 femmes et 11 hommes) ont été recrutés par le biais de l'Association des Devenus Sourds et Malentendants du Québec (ADSMQ). Les critères d'inclusion étaient d'avoir une surdité postlinguistique (c'est-à-dire apparue après l'âge de 3 ans) et de s'identifier comme personne malentendante. Les participants étaient âgés entre 20 et 84 ans (moyenne d'âge de 53 ans) et portaient des appareils auditifs ou des implants cochléaires; seuls trois participants ne portaient aucun appareillage auditif au moment de la collecte des données. Les participants habitaient soit avec un conjoint (22/35) ou une autre personne (4/35), soit seuls (9/35). Le niveau d'étude des participants variait entre secondaire (15/35), collégial (9/35), 1^{er} cycle universitaire (5/35) et 2^e cycle universitaire (5/35). Un seul participant avait un niveau d'étude primaire.

2.2 Instruments

Nous avons administré un questionnaire visant la collecte de données sociodémographiques (par exemple le niveau d'études complétées et la situation de vie) et d'informations sur la surdité (par exemple le degré de sévérité de la surdité, sa durée, le type d'appareillage). L'instrument de mesure de la résilience était la version francophone de la *Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC)*. Bien que l'échelle n'ait pas encore été validée auprès d'une population francophone, le site Internet officiel de la *CD-RISC* indique que la traduction francophone est approuvée par ses auteurs. Il s'agit d'une échelle auto-administrée où chaque item est évalué sur une échelle de Likert en 5 points (0-4) pour un total sur 100. Dans le cadre de la présente étude, les participants étaient invités à remplir l'échelle de résilience en pensant à leur situation de surdité et à leur vie en lien avec cette situation au cours du dernier mois.

2.3 Procédure

Les deux questionnaires (données sociodémographiques et CD-RISC) ont été administrés en ligne. Une publicité contenant les informations à propos de la recherche ainsi que le lien hypertexte pour accéder au questionnaire en ligne a été diffusée dans l'infolettre de l'Association des devenus sourds et malentendants du Québec (ADSMQ), de même que sur leur page *Facebook*. Le temps requis pour remplir l'ensemble du questionnaire en ligne était d'environ 20 minutes et sa période de diffusion a duré huit semaines.

2.4 Traitement des données

Les données ont d'abord été transférées dans le logiciel Excel. Le nom de chacun des participants a été remplacé par un code alphanumérique aléatoire. Les réponses à chacun des 25 énoncés de l'échelle de résilience ont été additionnées pour obtenir un score sur 100 pour chaque participant. Afin de faciliter les analyses, la variable *situation de vie*, qui comptait 5 possibilités, a été dichotomisée en *vivant seul* et *ne vivant pas seul*. La variable *membre d'une association* a également été dichotomisée de façon à ce que tous les participants membres d'un groupe (association ou groupe Facebook) en lien avec la surdité représentent une catégorie et que ceux qui n'adhèrent à aucun groupe représentent une autre catégorie. Les données ont par la suite été exportées vers le logiciel SPSS afin de procéder à des analyses statistiques.

3. Résultats

3.1 Scores de résilience

Les scores obtenus par les participants au CD-RISC varient entre 45 et 90 (score moyen : 69,8). Le Tableau 1 illustre les scores moyens obtenus aux sous-échelles et le score moyen total.

Tableau 1. Scores obtenus à l'échelle CD-RISC

Sous-section	Score moyen sur le total d'items (%)	Étendue
Sentiment de compétence (/32)	24,2/32 (75,7%)	17-30
Contrôle (/12)	8,6/12 (71,9%)	3-12
Spiritualité (/8)	4,1/8 (50,7%)	0-8
Effets positifs du stress (/28)	18,2/28 (64,9%)	7-24
Acceptation positive des changements (/20)	14,7/20 (73,6%)	6-20
Score total (/100)	69,8 (69,8%)	45-90

3.2 Facteurs prédicteurs de la résilience

Une série de corrélations bivariées a préalablement permis d'examiner les associations entre le score de résilience (variable dépendante), et les facteurs prédicteurs suivants (variables indépendantes) : le sexe, l'âge, la durée de la surdité, le degré de la perte auditive, la situation de vie, le niveau d'études et le fait d'adhérer à une association en lien avec la surdité. Deux variables sont ressorties comme prédicteurs potentiels, soit degré de la perte auditive non-appareillée (r de Spearman = .454 p = .006; r de Pearson = .459, p = .006) et la situation de vie (variable dichotomisée, r de Spearman = .453 p = .006; r de Pearson = .513, p = .002).

Nous avons donc entré ces deux variables dans une analyse de régression linéaire hiérarchique en 2 blocs. Le premier bloc était composé du degré de la perte auditive (non-appareillée), sur une échelle de 1 (léger) à 5 (profond). Le second bloc était composé des 2 variables, soit le degré de la perte auditive et la situation de vie (vivant seul ou ne vivant pas seul). Le Tableau 2 présente un sommaire des résultats de l'analyse par blocs. Le premier bloc, un modèle d'entrée incluant le degré de la perte auditive non-appareillée, explique 18,7% de la variance observée dans le score total de résilience (R^2 ajusté = 0,187). La valeur du coefficient R^2 (R^2 ajusté) augmente à 0,442 lorsque la variable *situation de vie* est introduite dans le second bloc (méthode ascendante). Ainsi, le degré de la surdité non-appareillée et la situation de vie expliquent 44,2% de la variance observée dans les scores de résilience.

Tableau 2. Sommaire de l'analyse de régression pour prédire le score total de résilience

	R^2	R^2 ajusté	Variation de R^2	Signification pour l'augmentation de R^2 (p)
Modèle 1 : degré de surdité	0,211	0,187	0,211	0,006**
Modèle 2 : degré de surdité situation de vie	0,475	0,442	0,264	< 0,001**

** $p < .01$

4. Discussion

Cette étude avait pour but de mesurer le niveau de résilience chez des adultes malentendants et de déterminer les facteurs les plus fortement associés à la résilience chez cette population. En premier lieu, les résultats à l'échelle de résilience démontrent que le score moyen des adultes ayant une surdité acquise (69,8%) est inférieur à celui obtenu dans la population générale (80,4%) lors de la validation de l'échelle (Connor & Davidson, 2003). Ces résultats sont cependant

comparables à ceux des groupes de patients externes recevant des soins de première ligne (score moyen : 71,8%) et de patients souffrant de troubles psychiatriques (score moyen : 68%).

En second lieu, les résultats montrent que le degré de la perte auditive et la situation de vie, soit le fait d'habiter seul ou non, sont significativement associés au niveau de résilience des adultes ayant une surdité postlinguistique. D'une part, ces résultats mettent en lumière le fait qu'une perte auditive de degré plus important serait davantage associée à un niveau élevé de résilience comparativement à une perte moindre. Ceci va quelque peu à l'encontre de la logique attendue : toutefois, rappelons que les personnes qui ont une perte auditive de degré profond sont celles qui sont les plus susceptibles d'avoir des implants cochléaires. Or, la recherche chez les adultes avec une surdité postlinguistique ayant reçu des implants cochléaires indique en général des gains importants en ce qui concerne la qualité de vie (voir Gaylor, Raman, Chung, Lee, Rao, Lau, & Poe (2013) pour une revue systématique sur le sujet). Certes, qualité de vie et résilience sont deux construits différents : alors que la qualité de vie relève de la perception de l'individu sur sa vie, la résilience, suppose que chaque individu possède des forces et des qualités qui l'aident à affronter les épreuves de la vie (Richardson, 2011). Nos résultats peuvent néanmoins être mis en parallèle avec ce qui ressort habituellement dans les recherches sur la qualité de vie des adultes porteurs d'implants cochléaires : il semble en effet que le port d'un implant cochléaire, en plus d'offrir des bénéfices auditifs, influence positivement certains facteurs dont la perception des habiletés de communication, la fréquence des conversations, la confiance en soi et l'impact de la perte auditive sur la vie de famille (Rembar, Lind, Arnesen, & Helvik, 2009). Enfin, il est possible de croire que le seul fait de s'investir dans le processus d'évaluation menant à l'implantation cochléaire peut témoigner d'un certain niveau de résilience.

D'autre part, les résultats nous amènent à croire que le fait de ne pas vivre seul pourrait permettre à la personne malentendante d'avoir du soutien au quotidien, ce qui, à terme, pourrait favoriser la résilience; à ce sujet, quelques études ont examiné le rôle du soutien social dans la prise en charge de la perte auditive. Par exemple, Meyer, Hickson, Lovelock, Lampert et Khan (2014), dans une étude menée auprès de 307 adultes ayant une surdité, ont conclu que le soutien des proches était l'un des meilleurs prédicteurs de la décision d'aller consulter un professionnel de l'audition. Ces chercheurs ont également identifié le soutien social comme l'un des principaux facteurs de succès dans le port des aides auditives chez 160 personnes malentendantes de 60 ans et plus (Hickson, Meyer, Lovelock, Lampert, & Khan, 2014). Ces deux études suggèrent que la disponibilité du soutien social est associée à une détresse psychologique moindre, en lien avec les difficultés d'audition et les problèmes de communication qui en découlent. Enfin, nos résultats vont dans le même sens que certaines conclusions de Stewart et Yuen (2011) qui, dans une revue systématique de la recherche sur la résilience chez les personnes ayant une maladie physique, ont indiqué que le soutien social est un prédicteur de la résilience, en plus d'être associé à une meilleure santé psychologique et une meilleure estime de soi.

Les résultats obtenus dans le cadre de la présente étude suggèrent, comme le croient de nombreux auteurs (voir notamment Anaut, 2015; Ionescu & Jourdan-Ionescu, 2011; Michallet,

Lefebvre, & Chouinard, 2014), que la résilience n'est pas une capacité intrinsèque qui dépend uniquement des capacités personnelles de l'individu mais qu'il s'agit plutôt d'un *processus évolutif* influencé par des facteurs personnels et environnementaux en interaction continue.

En réadaptation, la notion de résilience implique de prendre en considération les aspirations de la personne, ses rêves et son projet de vie (Michallet, 2009). Il s'agit alors de mettre en place des interventions qui ont pour but d'améliorer le bien-être des individus en misant sur leurs forces et leurs ressources personnelles et l'environnement. Cette perspective nous amène à considérer, d'une part, la réadaptation fonctionnelle et, d'autre part, l'amélioration de la qualité de vie et du bien-être des usagers et de leur famille. Pour ce faire, les interventions en réadaptation doivent être orientées à la fois sur les aspects biologique et psychologique de la personne, mais également sur les changements dans l'environnement afin d'offrir le plus de facilitateurs et le moins d'obstacles possibles pour permettre à l'individu de réaliser ses activités courantes et ses rôles sociaux (Fougeyrollas, 2010).

En conclusion, nos résultats suggèrent que le soutien des proches peut influencer le niveau de résilience des adultes malentendants. Il apparaît donc primordial d'agir non seulement auprès de la personne ayant une surdité, mais aussi auprès de ses partenaires de communication afin de rétablir une communication efficace et satisfaisante. Il est essentiel d'offrir du soutien aux proches, de les informer et de les outiller pour améliorer la communication entre la personne malentendante et sa famille.

Références

- Anaut, M. (2015). La résilience : évolution des conceptions théoriques et des applications cliniques. *Recherche en soins infirmiers*, 121, 28-39.
- Connor, K. M., & Davidson, J. R. (2003). Development of a new resilience scale: The Connor-Davidson resilience scale (CD-RISC). *Depression and anxiety*, 18(2), 76-82. doi: 10.1002/da.10113
- Fougeyrollas, P., (2010). *La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*. Québec, Canada: Les Presses de l'Université Laval.
- Gaylor, J. M., Raman, G., Chung, M., Lee, J., Rao, M., Lau, J., & Poe, D. S. (2013). Cochlear implantation in adults: a systematic review and meta-analysis. *JAMA Otolaryngology-Head & Neck Surgery*, 139(3), 265-272.
- Grimard, C., & Dubuisson, C. (2004, septembre). *Surdité et résilience*. Communication présentée à la Première conférence canadienne sur la santé mentale et la surdité, Ottawa, Canada.
- Hétu, R. (1996). The stigma attached to hearing impairment. *Scandinavian audiology*, 25(Suppl. 43), 12-24.
- Hickson, L., Meyer, C., Lovelock, K., Lampert, M., & Khan, A. (2014). Factors associated with success with hearing aids in older adults. *International journal of audiology*, 53(suppl.1), S18-S27.
- Ionescu, S., & Jourdan-Ionescu, C. (2011). Évaluation de la résilience. Dans S. Ionescu (Éd.), *Traité de résilience assistée* (pp. 61-135). Paris, France: Presses universitaires de France.
- Lukomski, J. (2011). Resiliency and the Emerging Deaf Adult. Dans D. H. Zand & K. J. Pierce (Éds.), *Resilience in Deaf Children: Adaptation Through Emerging Adulthood* (pp. 375-390). New York, NY: Springer Science.
- Luthar, S. S., Cicchetti, D., & Becker, B. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 71(3), 543-562.
- Meyer, C., Hickson, L., Lovelock, K., Lampert, M., & Khan, A. (2014). An investigation of factors that influence help-seeking for hearing impairment in older adults. *International Journal of Audiology*, 53(suppl.1), S3-S17.
- Michallet, B. (2009). Résilience: Perspective historique, défis théoriques et enjeux cliniques. *Frontières*, 22(1-2), 10-18. doi: 10.7202/045021ar

- Michallet, B., Lefebvre, H., Hamelin, A., & Chouinard, J. (2014). Résilience et réadaptation en déficience physique : proposition d'une définition et éléments de réflexion. *Revue québécoise de Psychologie, 35*(1), 163-182.
- Rembar, S., Lind, O., Arnesen, H., & Helvik, A.-S. (2009). Effects of cochlear implants: A qualitative study. *Cochlear Implants International, 10*(4), 179-197. doi: 10.1002/cii.402
- Richardson, G. E. (2011). Applications of the metatheory of resilience and resiliency in rehabilitation and medicine. *Journal of Human Development, Disability, and Social Change, 19*(1), 35-42.
- Rogers, S., Muir, K., & Evenson, C. R. (2003). Signs of resilience: assets that support deaf adults' success in bridging the deaf and hearing worlds. *American Annals of the Deaf, 148*(3), 222-232.
- Rutman, D. (1989). The impact and experience of adventitious deafness. *American Annals of the Deaf, 134*(5), 305-311.
- Stewart, D. E., & Yuen, T. (2011). A systematic review of resilience in the physically ill. *Psychosomatics, 52*(3), 199-209. <http://dx.doi.org/10.1016/j.psym.2011.01.036>.

La résilience des élèves ayant une déficience intellectuelle lors de la transition de l'école à la vie active

Sarah Martin-Roy

Département des fondements et pratiques en éducation

Université Laval, Canada

Tél. : +1 (581) 983-2454

sarah.martin-roy.1@ulaval.ca

Francine Julien-Gauthier

Département des fondement et pratiques en éducation

Université Laval, Canada

Tél. : +1 (418) 656-2131, poste 6007

Francine.Julien-Gauthier@fse.ulaval.ca

Colette Jourdan-Ionescu

Département de psychologie

Membre du Centre de recherche et d'intervention sur la réussite scolaire

Université du Québec à Trois-Rivières, Canada

Tél. : +1 (819) 376-5011, poste 3550

Colette.jourdan@uqtr.ca

Résumé

La transition de l'école à la vie active est une période durant laquelle les élèves ayant une déficience intellectuelle vivent de nombreux défis. Une étude réalisée au Québec s'est intéressée à la résilience de neuf de ces élèves, à l'aide de l'Échelle de résilience adaptée (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu, & Héroux, 2012), inspirée de celle de Wagnild et Young (1993). Les résultats montrent que leur résilience se situe dans la moyenne ou la moyenne supérieure. Un intérêt est porté aux interactions des élèves avec des tuteurs de résilience, afin de viser le bien-être et la participation sociale après la scolarisation.

Mots-clés : Déficience intellectuelle, transition, résilience, participation sociale, facteurs de risque

Resilience of students with an intellectual disability during their transition from school to active life

Abstract

The transition from school to work is a time when students with intellectual disabilities face many challenges. A study conducted in Quebec focused on the resilience of nine of these students, using the *Resilience Scale-adapted* (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu, & Héroux, 2012), inspired by that of Wagnild and Young (1993). The results show that their resilience is in the average or the higher average. Interest is shown in the interactions of students with resilience tutors, in order to target well-being and social participation after schooling.

Keywords: Intellectual disability, transition, resilience, social participation, risk factors

1. Introduction

La déficience intellectuelle (DI) est le trouble de développement le plus commun dans la population générale (Maulik & Harbour, 2010). Il touche environ 1 % de la population mondiale (Lysaght, Ouellette-Kuntz, & Lin, 2012). La DI est caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui se manifestent dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Elle apparaît avant l'âge de 18 ans (American Association of Intellectual and Developmental Disabilities, 2011).

Au Québec, les élèves qui ont une DI peuvent être scolarisés jusqu'à l'âge de 21 ans. La transition de l'école à la vie active est une période critique pour eux et pour leur famille (Neece, Kraemer, & Blacher, 2009). Ils doivent y acquérir les habiletés et les compétences nécessaires à une vie active à la fin de la scolarisation. Une vie active signifie une participation sociale optimale selon le point de vue de l'élève, qui contribue à son bien-être et à l'exercice de rôles sociaux valorisés dans sa famille et dans sa communauté. Il peut s'agir d'occuper un emploi, d'avoir des activités de loisirs, d'avoir des amis, d'utiliser les ressources communautaires et d'exercer son rôle de citoyen au sein de sa collectivité (Julien-Gauthier, Ruel, Moreau, & Martin-Roy, 2016).

Cette étude vise à connaître la résilience des élèves ayant une DI lors de la transition de l'école à la vie active. Elle fait partie d'une recherche doctorale qui porte sur la participation des élèves ayant une DI à leur processus de transition vers la vie active.

2. Contexte théorique

Chez les personnes ayant une DI, la résilience « consiste à présenter le meilleur développement possible face aux adversités particulières rencontrées dans la trajectoire de vie en raison de la différence, et ce, afin de viser le bien-être et une pleine intégration sociale » (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2011 : 288). Ainsi devant les situations d'adversité, la résilience signifie de persévérer et de se projeter dans l'avenir avec confiance, en d'autres mots non seulement de composer avec l'adversité, mais de « rebondir ». Pour les élèves ayant une DI, la transition de l'école à la vie active est une période déterminante pour leur avenir et leur adaptation à la vie en société. Toutefois, la présence de plusieurs facteurs de risque peut compromettre la réussite du processus de transition. Les facteurs de risque individuels comprennent les caractéristiques associées à la DI : une hétérochronie développementale et des difficultés dans le traitement de l'information (lenteur, déficit de l'attention, habiletés métacognitives limitées, mémoire réduite et difficultés de communication) (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2011). Lors de la période de transition, ces élèves sont confrontés à de nombreux défis : ils doivent développer leur autonomie, leur autodétermination et leur capacité à interagir avec des personnes non familières pour favoriser la réussite de la transition. De même, ils doivent s'inscrire dans une démarche de développement vocationnel et développer leur connaissance d'eux-mêmes et de leur potentiel. Ils ont à définir leurs aspirations sociales et professionnelles, explorer les ressources disponibles dans leur environnement et développer leur réseau social, et ce, notamment pour contrer l'isolement après la scolarisation (Martin-Roy & Julien-Gauthier, 2017).

3. Méthodologie

Depuis les années 1990, divers instruments ont été développés pour évaluer la résilience selon la définition préconisée de ce concept. L'Échelle de résilience de Wagnild et Young (1993) a été élaborée à partir d'entretiens réalisés auprès de femmes considérées comme résilientes. La résilience est perçue dans ce cas comme un processus qui implique les interactions de l'individu avec son environnement. Cet instrument est reconnu pour ses qualités psychométriques et il a été expérimenté dans différents contextes, auprès de populations et de cultures variées (Ionescu & Jourdan-Ionescu, 2011). L'analyse en composantes principales de l'Échelle de résilience indique qu'elle comporte deux facteurs qui expliquent 44 % de la variance : la compétence personnelle (17 énoncés, soit la confiance en soi, la détermination, la maîtrise, le fait de disposer de ressources pour faire face aux situations difficiles et la persévérance) et l'acceptation de soi et de la vie (huit énoncés, soit l'adaptabilité de la personne, son équilibre, sa flexibilité et la perspective équilibrée de la vie). Les scores totaux théoriques se situent entre 25 et 175, ce dernier score indiquant le degré le plus élevé de résilience (Ionescu & Jourdan-Ionescu, 2011).

L'Échelle de résilience a été adaptée en fonction des caractéristiques des personnes ayant une DI afin qu'elle leur soit accessible (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu, Martin-Roy, Ruel, & Legendre, 2014). La syntaxe des énoncés a été modifiée en privilégiant la forme interrogative afin de réduire la tendance à l'acceptation (Héroux, Julien-Gauthier, & Morin, 2011). La cotation originale des 25 énoncés (échelle de Likert de 1 à 7) a aussi été modifiée. Une réponse en trois points est attendue : oui (2), intermédiaire (un peu, ça dépend, parfois, avec de l'aide) (1) ou non (0). Le score total maximum est de 50.

La passation de l'Échelle de résilience adaptée a lieu à l'oral. L'évaluateur pose chacune des questions dans l'ordre et après l'obtention d'une réponse, il suscite un ajout de contenu en utilisant des incitatifs verbaux (ex. : répétition de la finale de la phrase) ou non verbaux (ex. : regard significatif, silence) (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu & Héroux, 2009). Les commentaires des participants à chacune des questions permettent de connaître leur point de vue et d'identifier la présence de tuteurs de résilience. Pour uniformiser la passation, deux formulations différentes de chaque question sont prévues. Si la première formulation n'est pas comprise par la personne, l'évaluateur peut répéter l'énoncé ou utiliser la deuxième formulation (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu, Martin-Roy, Ruel, & Legendre, 2014). Par exemple pour la question 17, la formulation A est « Est-ce que tu réussis à te sortir d'une situation difficile ? » et la formulation B : « Quand tu vis une situation difficile, est-ce que tu réussis à trouver une solution ? »

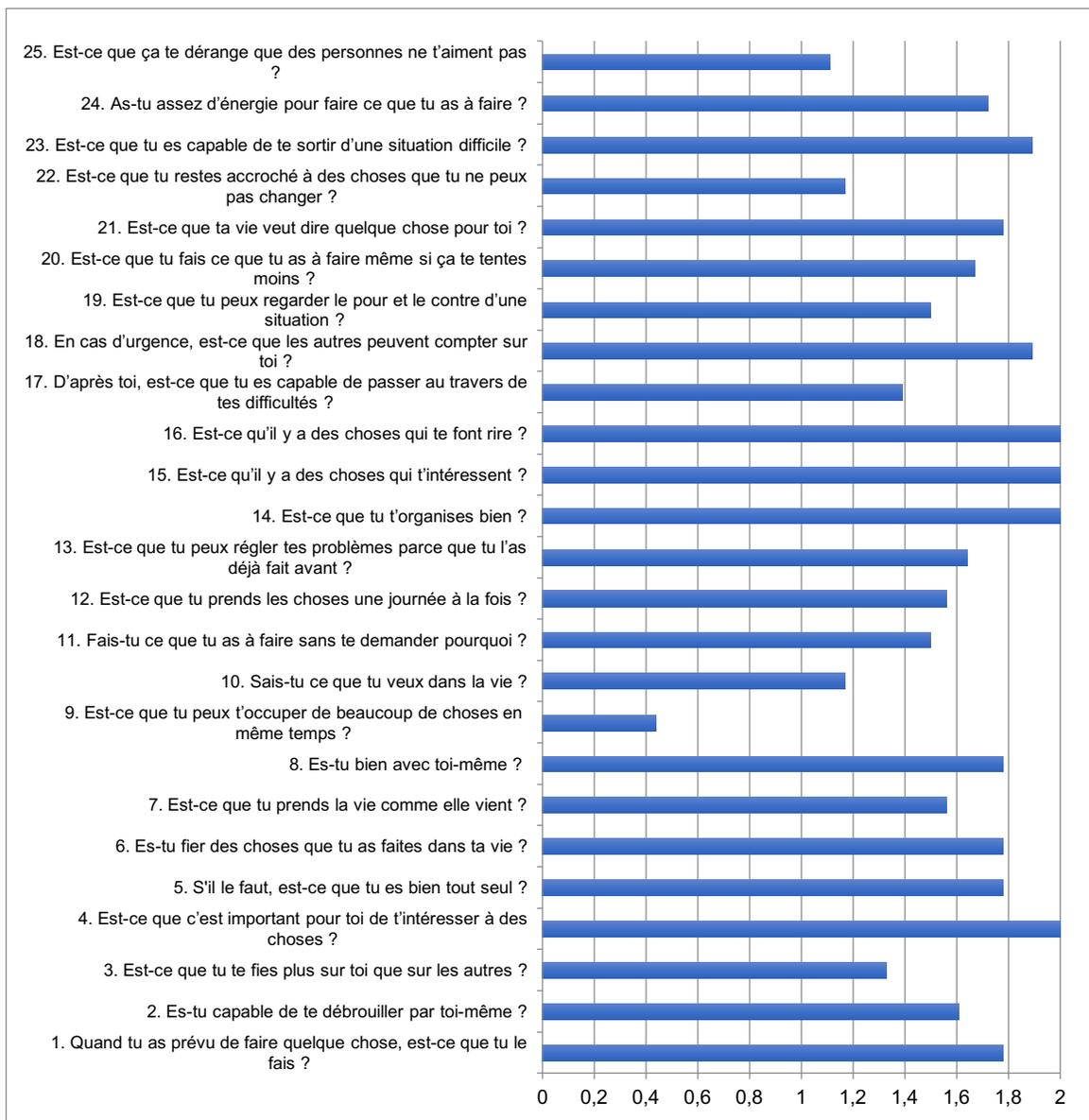
Dans le cadre de cette étude, l'évaluation de la résilience de neuf élèves de 18 à 21 ans ayant une DI légère à moyenne a été réalisée à l'aide de l'Échelle de résilience adaptée. Lors de la passation de l'instrument, chaque élève était accompagné d'une personne de confiance, puisqu'en raison de leurs caractéristiques, ces élèves ont une capacité d'expression limitée (Freeman, O'Dell, & Meola, 2001). De plus, les normes de passation indiquent qu'il n'y a aucune contre-indication à ce qu'un répondant soit accompagné, car la présence d'une personne

significative peut faciliter son expression et la compréhension des questions (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu, & Héroux, 2012). La passation a été enregistrée sur bande audio, les verbatim ont été transcrits et des analyses qualitatives et quantitatives ont été réalisées.

4. Résultats

Les résultats moyens à chacun des énoncés de l'Échelle de résilience adaptée apparaissent au tableau 1.

Tableau 1. Scores moyens des neuf élèves à l'Échelle de résilience adaptée



Il ressort de la passation des points forts concernant la résilience des élèves ayant une DI : les participants ont mentionné avoir un bon sens de l'humour et être intéressés par plusieurs choses dans la vie. Ces deux éléments sont mentionnés en réponse aux questions directes sur le sujet et dans les précisions apportées aux réponses pendant l'entrevue. Les participants ont également affirmé qu'ils géraient bien leur vie.

Du côté des points plus faibles quant à la résilience des participants, ceux-ci mentionnent ne pas toujours savoir ce qu'ils veulent dans la vie. Il arrive aussi qu'ils restent accrochés à des choses qu'ils ne peuvent pas changer et qu'ils soient dérangés par le fait que des personnes ne les aiment pas. De plus, la majorité des participants obtient un score faible à une question, celle de savoir s'ils peuvent « s'occuper de beaucoup de choses en même temps ».

Le tableau 2 indique les scores totaux des neuf participants à l'Échelle de résilience adaptée et les résultats aux deux facteurs. Il est à noter que des pourcentages ont été ajoutés pour faciliter la comparaison des scores.

Tableau 2. Résultats à l'Échelle de résilience adaptée

Résultats	Participants (élèves)								
	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9
Échelle de résilience adaptée /50	43 (86 %)	40,5 (81 %)	43,5 (87 %)	28 (56 %)	47 (94 %)	30,5 (61 %)	41 (82 %)	40 (80 %)	38,5 (77 %)
Compétence personnelle /34	29 (85 %)	26,5 (78 %)	29 (85 %)	21 (62 %)	32 (94 %)	18,5 (54 %)	30 (88 %)	27,5 (81 %)	27,5 (81 %)
Acceptation de soi et de la vie /16	14 (88 %)	14 (88 %)	14 (88 %)	7 (44 %)	15 (94 %)	12 (75 %)	11 (69 %)	12,5 (78 %)	11 (69 %)

Les scores ont ensuite été ajustés selon la cotation de l'Échelle de résilience adaptée (voir tableau 3). Les résultats montrent que près de la moitié des élèves présente une résilience qui peut être qualifiée de moyenne alors qu'un tiers se situe dans la moyenne supérieure. La résilience des deux autres participants peut être qualifiée respectivement de basse et de très basse.

Les résultats qualitatifs comprennent l'étude des commentaires, explications et précisions mentionnés lors des réponses aux questions. Sur le plan de la compréhension des énoncés, ils montrent que pour trois énoncés de l'Échelle de résilience adaptée, un participant n'a pas réussi à fournir une réponse valide et que pour un autre énoncé, deux participants n'ont pas compris la question.

Tableau 3. Ajustement de la cotation de l'Échelle de résilience adaptée

Échelle	Total					
	Très faible	Faible	Moyenne inférieure	Moyen	Moyenne supérieure	Élevé
<i>Resilience Scale</i> ¹	25-100	101-115	116-130	131-145	146-160	161-175
<i>Échelle de résilience adaptée</i>	7,14-28,6	28,9-32,9	33,1-37,14	37,4-41,4	41,7-45,7	46-50
Participants	E4	E6	-	E2, E7, E8, E9	E1, E3, E5	-

¹ D'après Wagnild, (2011, p. 72).

Les résultats qualitatifs permettent aussi de faire ressortir la présence de « tuteurs de résilience » auprès des élèves ayant une DI. Parmi les neuf participants, six d'entre eux ont nommé des tuteurs de résilience. Il s'agissait d'éducateurs spécialisés à l'école (quatre), d'enseignants (trois), de parents (deux), de membres de la fratrie (un) et de la famille élargie (un) ainsi que d'amis (deux). Ces personnes leur offraient un soutien instrumental (ex. : cartable incluant les résultats de différentes évaluations), émotionnel (ex. : faire rire) et informatif (ex. : montrer comment faire une tâche, apporter de l'aide pour les difficultés d'apprentissage). Du soutien d'estime a été apporté à deux élèves par des enseignants présents lors de l'évaluation.

Lorsqu'il était question de savoir s'il avait une belle vie, un élève a exprimé être bien entouré : « Oui, parce que aussi je suis, je trouve que je suis bien entourée de beaucoup de gens. »

5. Discussion

L'évaluation de la résilience des neuf élèves ayant une DI montre que la majorité d'entre eux ont une résilience qui se situe dans la moyenne (4) ou moyenne supérieure (3). Le score moyen de ces élèves est comparable à celui d'étudiants universitaires québécois, tel que mesuré dans l'étude de Jourdan-Ionescu, Ionescu, Tourigny, Hamelin et Wagnild (2014). Les moyennes aux facteurs de compétence personnelle et d'acceptation de soi et de la vie sont aussi très semblables. Ces résultats sont positifs par rapport au bien-être des élèves ayant une DI, qui constitue un élément essentiel de la définition de la résilience pour ces élèves. Par contre, un des points faibles de leur résilience est que cinq élèves ont répondu ne pas vraiment savoir ce qu'ils veulent dans la vie lorsqu'ils ont été questionnés sur leurs objectifs. Ces résultats soutiennent la nécessité de mettre en place une démarche de développement vocationnel lors du processus de transition.

L'évaluation de la résilience a permis de mettre en lumière les ressources personnelles ou environnementales dont les élèves ayant une DI disposent. La mise en place ou le renforcement

de facteurs de protection aide ces élèves à surmonter les situations d'adversité rencontrées dans le contexte de la transition vers la vie active. Le processus de résilience se construit dans les interactions de la personne avec des tuteurs de résilience, avec qui elle entretient une relation positive et significative (Ionescu, 2011). Les résultats de cette étude montrent que la famille, les éducateurs spécialisés et les enseignants sont les principales personnes qui apportent du soutien aux élèves ayant une DI. Comme dans l'étude de Pawson, Raghavan et Small (2005), les membres de la famille immédiate sont ceux avec qui les élèves ont le plus de contacts et qui représentent leur principal soutien. L'adolescence est généralement une période favorable pour tisser des liens avec d'autres personnes que la famille immédiate. Cet aspect n'a pas été abordé par les participants ; seuls deux d'entre eux ont mentionné le soutien d'amis, mais aucun de personnes extérieures au milieu familial ou scolaire. Dans le milieu scolaire, les enseignants favorisent le renforcement de la résilience des élèves ayant une DI entre autres en encourageant leur participation aux activités sportives et en suscitant des occasions de développer des liens d'amitié avec les pairs (Hall & Theron, 2016a).

Les réseaux de soutien (scolaires ou de travail, regroupements associatifs) et les structures sociales facilitantes (organismes communautaires, services de loisirs, etc.) peuvent agir comme tuteurs de résilience auprès des personnes ayant une DI ; les activités qui y sont organisées favorisent le développement de liens sociaux et la connaissance des ressources de l'environnement (Julien-Gauthier *et al.*, 2014). Ces éléments n'ont pas été abordés par les élèves lors de la passation de l'*Échelle de résilience adaptée*. Or, ces ressources gagneraient à être investies, car elles peuvent faciliter la participation sociale et contrer l'isolement des jeunes adultes à la fin de la scolarisation.

En ce qui concerne les énoncés de l'*Échelle de résilience adaptée*, la majorité des participants obtient un score faible à la question de savoir s'ils peuvent faire plusieurs choses en même temps. Toutefois, étant donné les caractéristiques de la DI (fonctionnement cognitif, difficultés de mémoire et d'attention), il apparaît pertinent d'en réviser la formulation. De plus, quatre énoncés n'ont pas été compris par certains participants. À ce sujet, rappelons que l'*Échelle de résilience adaptée* s'adresse à des personnes ayant une DI légère (Julien-Gauthier *et al.*, 2014), ce qui n'est pas le cas de tous les élèves ayant participé à la recherche. De manière générale, l'ajout de commentaires plutôt brefs pendant la passation peut s'expliquer par la difficulté des élèves ayant une DI à exprimer leur point de vue, particulièrement à des personnes non familières (Julien-Gauthier *et al.*, 2009).

En conclusion, cette étude présente certaines limites. En effet, l'évaluation de la résilience est circonscrite à neuf élèves ayant une DI, âgés de 18 à 21 ans. Dans la plupart des études sur la résilience, l'évaluation de la résilience est réalisée en parallèle à d'autres évaluations (ex. : dépression, anxiété, échelles de facteurs de risque et de protection) (Wagnild, 2011) ce qui facilite l'interprétation des résultats. Toutefois, cette étude est contributive à une recherche doctorale qui comprend d'autres évaluations permettant de compléter et de mettre en perspective les résultats concernant la résilience d'élèves ayant une DI.

Cette étude fait ressortir le rôle du soutien formel et informel dans l'écologie de la résilience des élèves ayant une DI, tel que décrit entre autres par Hall et Theron (2016b). L'étape de la transition vers la vie active étant une période de grands changements, il serait également pertinent de mesurer la résilience des élèves avant et après la transition pour en étudier l'évolution.

Références

- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2011). *Déficiência intellectuelle : définition, classification et systèmes de soutien* (11e éd.). Trois-Rivières, Canada: Consortium national de recherche sur l'intégration sociale.
- Freeman, K., O'Dell, C., & Meola, C. (2001). Focus group methodology for patients, parents, and siblings. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 18*(6), 276-286.
- Hall, A.-M., & Theron, L. (2016a). How school ecologies facilitate resilience among adolescents with intellectual disability: Guidelines for teachers. *South African Journal of Education, 36*(2), 1-13.
- Hall, A.-M., & Theron, L. C. (2016b). Resilience processes supporting adolescents with intellectual disability: A multiple case study. *Intellectual and Developmental Disabilities, 54*(1), 45-62.
- Héroux, J., Julien-Gauthier, F., & Morin, S. (2011). La tendance à l'acceptation et son impact sur l'intervention psychologique en déficience intellectuelle. *Revue québécoise de psychologie, 32*(1), 43-63.
- Ionescu, S. (2011). Le domaine de la résilience assistée. Dans S. Ionescu (Éd.), *Traité de résilience assistée* (pp. 3-18). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Ionescu, S., & Jourdan-Ionescu, C. (2011). Évaluation de la résilience. Dans S. Ionescu (Éd.), *Traité de résilience assistée* (pp. 61-135). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Jourdan-Ionescu, C., & Julien-Gauthier, F. (2011). Clés de résilience en déficience intellectuelle. Dans S. Ionescu (Éd.), *Traité de résilience assistée* (pp. 283-325). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Jourdan-Ionescu, C., Ionescu, S., Tourigny, S.-C. P., Hamelin, A., & Wagnild, G. (2014). Facteurs de risque, facteurs de protection et résilience chez des étudiants universitaires québécois. *Actes du Colloque international sur la résilience, 81e congrès de l'ACFAS*. Livre en ligne : <https://lel.crires.ulaval.ca/public/resilience.pdf>.
- Julien-Gauthier, F., Jourdan-Ionescu, C., & Héroux, J. (2009). Favoriser la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle lors d'une recherche. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 20*, 178-188.
- Julien-Gauthier, F., Jourdan-Ionescu, C., & Héroux, J. (2012). L'insertion sociale et professionnelle des jeunes adultes qui ont des incapacités intellectuelles. *Développement humain, handicap et changement social, 20*(1), 91-99.

- Julien-Gauthier, F., Jourdan-Ionescu, C., Martin-Roy, S., Ruel, J., & Legendre, M. P. (2014). The assessment of the resilience of people with cognitive impairments or intellectual disabilities. *From Person to Society*, 1079.
- Julien-Gauthier, F., Ruel, J., Moreau, A., & Martin-Roy, S. (2016). La transition de l'école à la vie adulte d'une élève ayant une déficience intellectuelle légère. *Enfance en difficulté*, 4, 53-102.
- Lysaght, R., Ouellette-Kuntz, H., & Lin, C.-J. (2012). Untapped potential : perspectives on the employment of people with intellectual disability. *Work*, 41, 409-422.
- Martin-Roy, S., & Julien-Gauthier, F. (2017). Accompagner les élèves ayant des incapacités intellectuelles lors de la transition de l'école à la vie active. *Initio, Revue sur l'éducation et la vie au travail*, 6, 31-51.
Repéré à https://www.fse.ulaval.ca/fichiers/site_initio/documents/Volume_1_numero_6/Martin-Roy_INITIO_no.6_printemps_2017.pdf
- Maulik, P. K., & Harbour, C. K. (2010). Epidemiology of intellectual disability. Dans *Center for International Rehabilitation Research Information and Exchange* (Éd.), *International Encyclopedia of Rehabilitation*. Buffalo, NY: Center for International Rehabilitation Research Information and Exchange.
- Neece, C. L., Kraemer, B. R., & Blacher, J. (2009). Transition satisfaction and family well-being among parents of young adults with severe intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(1), 31-43.
- Pawson, N., Raghavan, R., & Small, N. (2005). Social inclusion, social networks and ethnicity: The development of the Social Inclusion Interview Schedule for young people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 33, 15-22.
- Wagnild, G. M. (2011). *The resilience scale user's guide for the US English version of the resilience scale (RS-14)*. Worden, MT: The Resilience Centre.

L'insertion socioprofessionnelle en déficience intellectuelle : un parcours axé sur la résilience

Julie St-Georges

Université Laval, Canada

Tél. : +1 (418) 509-4450

julie.st-georges.1@ulaval.ca

Francine Julien-Gauthier

Département des fondement et pratiques en éducation

Université Laval, Canada

Tél. : +1 (418) 656-2131, poste 6007

Francine.Julien-Gauthier@fse.ulaval.ca

Hubert Gascon

Université du Québec à Rimouski Campus de Lévis, Canada

Tél. : +1 (418) 833-8800, poste 3286

Hubert_Gascon@uqar.ca

Sylvain Letscher

Unité départementale des sciences de l'éducation

Université du Québec à Rimouski, Campus de Rimouski, Canada

Tél. : +1 (418) 723-1986, poste 1177

Tél. : 1800-511-3382 (sans frais)

sylvain_letscher@uqar.ca

Résumé

Cette étude porte sur la trajectoire d'insertion socioprofessionnelle d'une élève ayant une déficience intellectuelle et des problèmes de santé. Pendant près de deux ans, son parcours a été documenté à l'aide de rencontres et d'entrevues individuelles avec l'élève, sa famille et les intervenants scolaires et sociaux qui leur offrent du soutien. Les données recueillies ont permis de mettre en lumière les facteurs de risque et de protection qui ont un impact sur l'insertion socioprofessionnelle en déficience intellectuelle. Celle-ci se distingue par la complexité de la situation de ces élèves, la précarité des ressources et la nécessaire collaboration entre les acteurs.

Mots-clés : Résilience, transition, insertion socioprofessionnelle, déficience intellectuelle, participation sociale

Social and professional integration for people with an intellectual disability: A course focused on resilience

Abstract

This study focuses on the socio-professional integration trajectory of a student with an intellectual disability and health problems. For almost two years, her course was documented through meetings and one-on-one interviews with the student, her family, and the school and social workers who provide support. The data collected shed light on the risk and protective factors that have an impact on the socio-professional integration of intellectual disability. This is distinguished by the complexity of the situation of these students, the scarcity of resources and the necessary collaboration between the actors.

Keywords: Resilience, transition, social and professional integration, intellectual disability, social participation

1. Problématique et contexte théorique

Pour les élèves ayant une déficience intellectuelle, le travail est la voie privilégiée pour une participation sociale active au sein de leur collectivité (Rocque, Langevin, Trépanier, Robichaux, Boutet, & Dion, 2002). Une participation sociale optimale, selon le point de vue de l'élève, contribue à son bien-être et à l'exercice de rôles sociaux valorisés dans sa famille et dans sa communauté. Il peut s'agir d'occuper un emploi à temps complet ou à temps partiel, d'avoir des activités de loisirs qui correspondent à ses goûts et intérêts, d'avoir des amis, d'utiliser les ressources communautaires et d'exercer son rôle de citoyen à part entière au sein de sa collectivité (Julien-Gauthier, Ruel, Moreau, & Martin-Roy, 2016).

Dans leur démarche d'insertion socioprofessionnelle, les élèves qui ont une déficience intellectuelle sont confrontés à des adversités particulières, occasionnées par leur condition (comprenant les caractéristiques associées à la déficience intellectuelle et leurs caractéristiques personnelles) ou par les particularités de leur environnement social, physique ou culturel. L'acquisition des habiletés sociales et des pratiques pour occuper un emploi est un grand défi. Ces élèves ont un sentiment d'efficacité personnelle moins élevé que la population générale (Fabian & Pebdani, 2013; Ochs & Roessler, 2001). En milieu scolaire, leurs qualités et aptitudes sont souvent négligées (Amesse, 2002) et ils développent peu leur autodétermination puisqu'ils n'ont pas beaucoup l'occasion de prendre des risques (Vreeburg Izzo & Lamb, 2003). De plus, ils manquent d'exposition à une variété de professions et aux habiletés qu'elles nécessitent (Wehman, 2013) et leurs croyances au sujet du marché du travail sont souvent erronées, rendant leur adaptation au travail plus difficile (Soresi, Nota, Ferrari, & Solberg, 2008).

Dans une perspective de résilience (Julien-Gauthier *et al.*, 2016), plusieurs facteurs de protection peuvent être mis en place pour aider ces élèves à acquérir des habiletés nécessaires à une vie active après l'école. Au nombre de ces facteurs, une participation sociale optimale de l'élève, dans sa famille et dans sa collectivité alors qu'il fréquente le milieu scolaire contribue à un meilleur accès à une vie active après la scolarisation (Chiang, Cheung, Li, & Tsai, 2013). Les compétences acquises par l'élève dans la réalisation des activités de la vie quotidienne (soins personnels, tâches domestiques, etc.) le préparent au marché du travail (Carter, Austin, & Trainor, 2011; Davies & Beamish, 2009). Les expériences de travail rémunérées ou non pendant la scolarisation (Landmark, Ju, & Zhang, 2010), l'acquisition de bonnes habiletés d'interaction sociale et d'attitudes de travail adéquates facilitent l'accès à un emploi (Agran, Hughes, Thoma, & Scott, 2016). Aussi l'engagement de l'entourage, particulièrement celui des membres de la famille et des professionnels des milieux scolaires et de réadaptation, est essentiel à la réussite de la transition vers une vie active (Carter *et al.*, 2011; Cobb & Alwell, 2009).

2. Cadre théorique : la résilience

En déficience intellectuelle, « la résilience consiste à présenter le meilleur développement possible face aux adversités particulières qui sont rencontrées dans la trajectoire de vie en raison de la différence, et ce, afin de viser le bien-être et une pleine intégration sociale » (Jourdan-

Ionescu & Julien-Gauthier, 2011, p. 288). L'approche écosystémique axée sur la résilience s'appuie sur la reconnaissance des forces et des ressources de l'élève et de son entourage pour faciliter les passages et les événements de la vie, dont la transition vers la vie adulte (Julien-Gauthier *et al.*, 2016). La résilience se construit à travers les interactions de la personne avec son entourage, des mentors, des tuteurs de résilience ou des réseaux sociaux (Ionescu, 2011).

Cette étude fait partie d'une recherche plus large qui porte sur l'expérimentation d'un programme de développement vocationnel à l'intention des jeunes adultes (18-21 ans) ayant une déficience intellectuelle (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu, Gascon, Ruel, & Tétreault, 2013-2015). Les résultats décrits dans ce texte concernent le cheminement d'une de ces personnes.

3. Méthodologie

L'étude vise à connaître la démarche d'insertion socioprofessionnelle de Noémie², une jeune adulte ayant une déficience intellectuelle, lors de la transition de l'école à la vie active. Elle est réalisée sur une période de 20 mois, qui débute 15 mois avant la fin de la scolarisation et se termine cinq mois après.

La méthodologie choisie est qualitative. Les données au sujet de la démarche d'insertion socioprofessionnelle de Noémie sont recueillies lors de la réalisation de trois groupes de discussion avec des intervenants spécialisés qui lui offrent du soutien et à ses pairs et la réalisation d'entrevues individuelles tenues avec elle, sa mère, son enseignante et une éducatrice spécialisée d'un centre de réadaptation. Le contenu des rencontres et des entretiens individuels est analysé selon une démarche catégorielle (Paillé, 2003). Après une lecture libre, la démarche d'insertion socioprofessionnelle est tracée en faisant ressortir les événements, actions et interventions qui marquent le parcours de Noémie.

Noémie est une jeune adulte de 20 ans, qui présente une déficience intellectuelle moyenne et une épilepsie sévère. Au début de l'étude, elle termine son avant-dernière année avant la fin de la scolarisation. Elle présente plusieurs facteurs de risque et de protection, qui ont un impact sur sa participation sociale et ses projets d'avenir.

Sur le plan des facteurs de risque, des crises d'épilepsie récurrentes lui occasionnent des problèmes cognitifs, son diagnostic de déficience intellectuelle légère a été modifié l'année précédente, pour celui de « déficience intellectuelle moyenne ». De plus, les crises surviennent de façon imprévisible, lui causant parfois des blessures graves. Cette condition nécessite la mise en place de mesures de sécurité pour toutes ses activités (port d'un casque protecteur, accompagnement continu, bracelet d'urgence). Les problèmes de santé de Noémie réduisent les possibilités de développer ses habiletés socioprofessionnelles de deux façons, d'abord parce que son endurance à la tâche est moindre et limite le travail qu'elle peut accomplir et ensuite parce

² Prénom fictif.

que la nécessité d'un accompagnement continu restreint les possibilités de réaliser des apprentissages à l'extérieur de l'école ou des stages de travail.

Sur le plan des facteurs de protection, Noémie a de bonnes compétences sociales et elle est conciliante avec l'entourage. Elle a de bonnes habiletés de vie quotidienne, prend des initiatives à la maison en regard des responsabilités ménagères et est motivée à parfaire ses connaissances pour atteindre ses objectifs de vie en appartement. Noémie participe à toutes les discussions qui la concernent dans son parcours de transition et elle prend ses décisions, soutenue par sa mère, le personnel scolaire et de réadaptation. La mère de Noémie a de grandes attentes envers sa fille, l'encourage, l'aide à planifier l'avenir et à chercher des solutions. Noémie reçoit des services d'aide et de soutien des milieux scolaires, de réadaptation et des organismes gouvernementaux ou communautaires de son milieu.

4. Résultats

4.1 Des apprentissages à l'école et à la maison

Au début de l'étude (avril 2014), Noémie fréquente le milieu scolaire à temps complet. Elle y réalise des apprentissages académiques et sociaux, dans une classe adaptée (du secteur de l'adaptation scolaire). Le milieu scolaire est un endroit favorable au développement de ses habiletés sociales. Toutefois, Noémie s'identifie peu aux autres élèves de sa classe et interagit davantage avec les membres du personnel enseignant ou avec les éducateurs spécialisés.

Dans sa famille, Noémie a un système de surveillance électronique à distance (bracelet d'urgence), qui lui permet de retourner à son domicile après l'école, en l'absence de sa mère. Celle-ci peut ainsi maintenir ses activités professionnelles, ce qui contribue à préserver leur niveau de vie. À son domicile, Noémie assume des responsabilités et prend des initiatives dans les tâches domestiques. Elle ne peut toutefois pas utiliser la cuisinière en l'absence de sa mère pour des raisons de sécurité.

Dans sa collectivité, Noémie participe à des activités de loisirs adaptés, offertes par un organisme communautaire qui soutient la participation sociale des personnes handicapées. En raison de sa condition, l'organisme lui offre aussi un accompagnement individualisé une fois par semaine, pour lui permettre de réaliser des activités récréatives et briser son isolement.

Noémie séjourne dans une autre famille, et ce, pour offrir du répit à sa mère une fin de semaine sur deux. Ce n'est pas son choix et elle préférerait demeurer à la maison avec sa mère. Toutefois, elle accepte ces séjours qui sont nécessaires pour sa mère et contribuent à maintenir l'équilibre familial.

4.2 Des situations d'adversité et de nouveaux horizons

À l'été 2014, l'état de santé de Noémie se dégrade, les crises d'épilepsie sont de plus en plus fréquentes et les signes de fatigue augmentent. Malgré ses craintes (ex. d'une mauvaise chute), elle continue de participer aux activités qui lui sont offertes par l'organisme communautaire et de séjourner en famille de répit une fin de semaine sur deux.

À la même période, des coupures dans le financement des organismes communautaires amènent une réduction considérable des activités offertes par l'organisme (de près de 90% des activités offertes sur un an). De plus, l'accompagnement individualisé dont elle bénéficiait n'est plus accessible et Noémie est isolée, les activités auxquelles elle peut participer sont quasi inexistantes.

La mère de Noémie et l'éducatrice du centre de réadaptation se concertent pour identifier des activités qui lui permettront de développer ses habiletés socioprofessionnelles et qui correspondent à ses attentes. Bien que sa santé demeure fragile, les habiletés qu'elle a acquises à la maison, l'autonomie et l'initiative dont elle fait preuve dans les tâches domestiques (lavage, ménage, rangement) les amènent à envisager des séjours à « Mon chez-moi³ » une structure d'apprentissage de la vie en appartement.

À l'automne 2014, Noémie intègre un stage de travail dans le milieu scolaire, à la cafétéria, où l'encadrement assure sa sécurité et où il est possible d'aménager des périodes de travail, en tenant compte de son endurance à la tâche et de ses problèmes de santé.

4.3 Nouvelles perspectives d'avenir

Au printemps, l'équipe médicale propose à Noémie une opération chirurgicale pour tenter de réduire la fréquence et l'intensité de ses crises d'épilepsie. Noémie accepte et l'intervention semble donner les résultats escomptés, favorisant davantage d'autonomie chez elle et la rendant plus enjouée (selon l'entourage). Toutefois, celle-ci développe des problèmes d'anxiété, qui prennent de l'ampleur et qui ont un impact sur sa confiance et sur la réalisation de ses activités.

L'organisme communautaire qui offrait des activités et de l'accompagnement réussit à obtenir davantage de financement et les activités reprennent à un rythme plus soutenu, ce qui permet à Noémie de réduire son isolement.

Elle poursuit ses activités de stage de travail dans le milieu scolaire et réalise des tâches à la cafétéria (ramasse les cabarets, fait la vaisselle, etc.). Elle est aussi invitée à prendre connaissance des possibilités de poursuivre le développement de ses habiletés académiques à l'École des adultes à la fin de la scolarisation.

³ Nom fictif.

Noémie a maintenant accès à des séjours plus longs à « Mon chez-moi », soit de deux à trois jours et même quatre jours consécutifs, mais qu'une seule fois par mois en raison du nombre de personnes voulant en bénéficier. Elle progresse en confiance et apprécie grandement cette occasion de développer les apprentissages nécessaires à la vie en appartement supervisé.

4.4 Quelle intégration socioprofessionnelle pour Noémie ?

En juin 2015 se termine la scolarisation de Noémie. Celle-ci est encore fragile et pour la période estivale, elle a accès à des activités de « camp de jour » pour la dernière année. En prévision de la rentrée, l'équipe d'intervenants en réadaptation se mobilise autour de Noémie et sa mère pour examiner les possibilités sur le plan des activités. Les trois options⁴ de travail adapté offertes par le centre de réadaptation ne conviennent pas à Noémie, soit parce qu'elles sont trop risquées en raison de sa condition ou soit parce qu'elles accueillent des personnes avec des difficultés importantes et que les occasions d'apprentissage y sont très limitées. Lors des nombreuses démarches auxquelles participent le personnel scolaire et celui du centre de réadaptation, toutes les options possibles sont envisagées. Finalement, les intervenants se mobilisent pour lui créer une alternative spécifique de travail qui puisse répondre à ses attentes et lui permettre de poursuivre ses apprentissages dans un milieu sécuritaire.

L'équipe lui propose un stage de préparation au travail dans un Centre de jour qui accueille des personnes avec des incapacités sévères, qui sont encadrées par deux intervenants. Elle y travaillera comme aide-éducatrice. Ce stage d'apprentissage sera réalisé quatre jours par semaine et lui permettra de développer ses habiletés de travail, notamment des habiletés sociales (ex. régulation émotionnelle, confiance). La cinquième journée, elle fréquentera le Centre d'éducation aux adultes, afin de parfaire ses habiletés académiques. Un accompagnement lui est accessible par le biais d'un programme gouvernemental.

Elle a à nouveau accès à de l'accompagnement individualisé offert par l'organisme communautaire qu'elle fréquente. L'accompagnatrice est sensible à ses problèmes d'anxiété et l'aide à développer des moyens de relaxer et d'envisager les événements de façon plus sereine. Noémie travaille fort pour surmonter ses difficultés liées à l'anxiété.

Elle gagne en confiance et envisage de nouveaux projets, notamment l'achat d'un vélo adapté pour l'aider à se déplacer et lui permettre de demeurer active. Un important défi est le développement de ses habiletés sociales, l'établissement de liens avec des pairs et des personnes de sa collectivité afin de réduire son isolement.

⁴ Il s'agit d'intégrer un plateau de travail, de réaliser un stage en collaboration avec un organisme d'aide à l'emploi (stage SÉMO) ou de réaliser un stage de travail à l'externe, de façon autonome.

5. Discussion

Les résultats de cette étude montrent que la trajectoire d'insertion socioprofessionnelle des élèves ayant une déficience intellectuelle peut prendre la forme d'un véritable parcours du combattant : les situations d'adversité sont nombreuses et les ressources ne sont pas toujours au rendez-vous. Ce contexte occasionne des délais dans l'acquisition des habiletés essentielles à la réalisation de leurs objectifs sociaux ou professionnels. Sur ce plan, les expériences pratiques de travail alors que les élèves fréquentent le milieu scolaire et la présence d'attentes parentales élevées sont les deux principaux éléments qui favorisent la réussite de l'insertion socioprofessionnelle (Carter *et al.*, 2011; Wehman, Sima, Ketchum, West, Chan, & Luecking, 2015). Il est aussi à noter qu'en déficience intellectuelle, les apprentissages se poursuivent bien au-delà de la période scolaire, ce qui nécessite la concertation et la mobilisation de ces jeunes adultes, de leurs familles et des « équipes sur le terrain ».

À ces difficultés s'ajoute la précarité des ressources disponibles, tributaires de décisions administratives ou politiques qui peuvent en limiter l'accès ou en réduire l'intensité, interférant avec l'apprentissage d'habiletés essentielles à une vie active (p. ex., Noémie n'a accès qu'une fois par mois à une structure d'apprentissage de la vie en appartement, en raison de longues listes d'attente). Finalement, les résultats de l'étude confirment toute la complexité d'un parcours qui fait appel à des structures familiales, éducatives (éducation aux adultes), sociales (réadaptation) et communautaires (organismes de soutien) et leur indispensable collaboration (Tétreault, Beaupré, Boucher, Carrière, Gascon, Marier-Deschênes, & Piérart, 2012). Ils illustrent un parcours axé sur la résilience de la jeune adulte, qui surmonte les situations d'adversité avec le soutien de l'entourage et tend à envisager l'avenir de façon confiante et positive.

Références

- Agran, M., Hugues, C., Thoma, C. A., & Scott, L. A. (2016). Employment social skills: What skills are really valued? *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 39(2), 111-120.
- Amesse, J.-P. (2002). Une expérience concrète pour les élèves inscrits en cheminement particulier. *Le petit Magazine des services éducatifs complémentaires*, 3(2), 2.
- Carter, E. W., Austin, D., & Trainor, A. A. (2011). Factors associated with the early work experiences of adolescents with severe disabilities. *Intellectual And Developmental Disabilities*, 49(4), 233-247.
- Chiang, H.-M., Cheung, Y. K., Li, H., & Tsai, L. Y. (2013). Factors associated with participation in employment for high school leavers with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(8), 1832-1842.
- Cobb, R. B., & Alwell, M. (2009). Transition planning/coordinating interventions for youth with disabilities: A systematic review. *Career Development for Exceptional Individuals*, 32(2), 70-81.
- Davies, M. D., & Beamish, W. (2009). Transitions from school for young adults with intellectual disability: Parental perspectives on «life as an adjustment». *Journal Of Intellectual & Developmental Disability*, 34(3), 248-257.
- Fabian, E. S., & Pebdani, R. (2013). The career development of youth and young adults with disabilities. Dans S. D. Brown & R. W. Lent (Éds), *Career development and counseling: putting theory and research to work* (pp. 357-384). Hoboken, NJ: Wiley.
- Ionescu, S. (2011). Le domaine de la résilience assistée. Dans S. Ionescu (Éd.), *Traité de résilience assistée* (pp. 3-18). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Izzo, M. V., & Lamb, P. (2003). Developing self-determination through career development activities: Implications for vocational rehabilitation counselors. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 19(2), 71-78.
- Jourdan-Ionescu, C., & Julien-Gauthier, F. (2011). Clés de résilience en déficience intellectuelle. Dans S. Ionescu (Éd.), *Traité de résilience assistée* (pp. 283-325). Paris, France : Presses Universitaires de France.

- Julien-Gauthier, F., Ruel, J., Moreau, A., & Martin-Roy, S. (2016). La transition de l'école à la vie adulte d'une élève ayant une déficience intellectuelle légère. *Enfance en difficulté*, 4, 53-101.
- Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu, C., Gascon, H., Ruel, J., & Tétreault, S. (2013-2015). *Expérimentation d'un programme de développement vocationnel à l'intention des jeunes adultes (18-21 ans) ayant une déficience intellectuelle*. Québec, Canada: Université Laval.
- Landmark, L. J., Ju, S., & Zhang, D. (2010). Substantiated best practices in transition: Fifteen plus years later. *Career Development for Exceptional Individuals*, 33(3), 165-176.
- Ochs, L. A., & Roessler, R. T. (2001). Students with disabilities: How ready are they for the 21st century? *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 44(3), 170-176.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris, France : Armand Colin.
- Rocque, S., Langevin, J., Trépanier, C., Robichaux, P., Boutet, M., & Dion, C. (2002). Obstacles et travail des personnes qui ont des incapacités intellectuelles. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 13, 72-78.
- Soresi, S., Nota, L., Ferrari, L., & Solberg, V. S. (2008). Career guidance for persons with disabilities. Dans J. A. Athanasou & R. Van Esbroeck (Eds.), *International handbook of career guidance* (pp. 405-417). Dordrecht, Pays-Bas : Springer.
- Tétreault, S., Beaupré, P., Boucher, N., Carrière, M., Gascon, H., Marier Deschênes, P., & Piérart, G. (2012). Analyse des politiques sociales et des stratégies de soutien destinées aux familles vivant avec un enfant handicapé. *Synthèse des connaissances sur les expériences actuelles ou récentes et propositions de solutions pour le Québec*. Rapport de recherche déposé à l'OPHQ, Québec, CIRRIIS, Université Laval et UQAR.
- Wehman, P. (2013). *Life beyond the classroom. Transition strategies for young people with disabilities (5th Ed.)*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Wehman, P., Sima, A. P., Ketchum, J., West, M. D., Chan, F., & Luecking, R. (2015). Predictors of successful transition from school to employment for youth with disabilities. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 25(2), 323-334.

Le Cherche-équilibre, outil de dialogue à propos de la résilience dans la chronicité

Christiane Couture

Psychologue, CIUSSS Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, Canada

Tél. : +1 (514) 272-9075

christiane.couture@usherbrooke.ca

Résumé

Le Cherche-équilibre est l'illustration dynamique du processus d'adaptation à une condition de santé chronique. Composé de cinq cercles concentriques, les deux premiers niveaux sont constitués, d'une part, des stratégies de construction de sens qui permettent, d'autre part, de concilier les tensions créatrices sous-jacentes à l'expérience. Viennent ensuite la condition de santé, l'environnement social et l'environnement culturel. L'adaptation résiliente est celle qui permet de maintenir le sentiment d'identité, en cohérence avec ses valeurs, et en continuité avec son histoire personnelle. Le Cherche-équilibre peut servir d'outil de dialogue clinique entre les personnes atteintes, les proches et les intervenants en déficience physique.

Mots-clés : Résilience, adaptation, construction de sens, déficience physique, maladie chronique

The Seeking Balance, a tool for dialogue about resilience in chronicity

Abstract

Seeking balance is the dynamic illustration of the process of adaptation to a chronic health condition. Consisting of five concentric circles, the first two levels are comprised of, on the one hand, strategies of making sense that allow, on the other hand, to reconcile the creative tensions underlying the experience. Then, come the health condition, the social environment and the cultural environment. Resilient adaptation is the one that maintains a sense of identity, consistent with its values, and in continuity with its personal history. Seeking balance can serve as a tool for clinical dialogue between affected people, relatives and interveners in physical disability.

Keywords: Resilience, adaptation, making sense, physical disability, chronic disease

1. Introduction

Le Cherche-équilibre a été développé comme une illustration du processus d'adaptation de personnes atteintes d'une forme modérée à sévère de sclérose en plaques (SEP). Une communauté de pratique constituée de cliniciens en réadaptation l'a transformé en un outil clinique pouvant servir le dialogue à propos de l'adaptation avec plusieurs clientèles en déficience physique. Les éléments graphiques du Cherche-équilibre sont présentés avec un aperçu de leur application qui favorise la mise en évidence des forces de résilience en jeu dans l'adaptation.

2. Problématique

L'adaptation est souvent présentée dans une perspective linéaire : différentes étapes doivent être franchies pour retrouver un équilibre psychologique et fonctionnel après qu'un événement perturbateur soit venu ébranler la conception courante de la vie (Richardson, 2011). Le modèle linéaire convient mal à l'illustration d'une condition chronique ou évolutive qui demande une adaptation constante. Afin de remédier à cette problématique, un nouveau modèle itératif et dynamique est proposé.

2.1 Le Cherche-équilibre, un modèle théorique

Le Cherche-équilibre est issu d'une démarche de recherche qualitative qui porte sur la construction de sens dans l'expérience de vivre avec la SEP (Couture, 2012 ; Couture, Brassard, & Brault-Labbé, 2014). Les résultats de l'étude indiquent que le sens positif attribué à cette expérience de vie difficile est en lien avec le sentiment de continuité de la personne, que ce soit sur le plan de son identité, de ses relations, comme celui de ses activités significatives. La vie garde une valeur pourvu que ces personnes puissent se reconnaître, avec, malgré ou grâce à la SEP. Les stratégies appropriées pour parvenir à maintenir ce sentiment de cohérence sont sujettes à des ajustements constants qui permettent de concilier des besoins apparemment contradictoires dans un contexte de situations changeantes.

Apparaissant à la Figure 1, le Cherche-équilibre résume graphiquement le processus d'adaptation à une condition de santé chronique. Il est composé de cinq cercles concentriques qui représentent chacun un niveau de la réalité pouvant agir comme un prisme dans la perception d'une situation : le contexte culturel, l'environnement relationnel, l'état de santé, les tensions créatrices inhérentes à la situation, et l'éventail des stratégies de construction de sens que la personne déploie pour garder son équilibre. Le choix de la stratégie appropriée dépend de l'ensemble des facteurs contextuels.

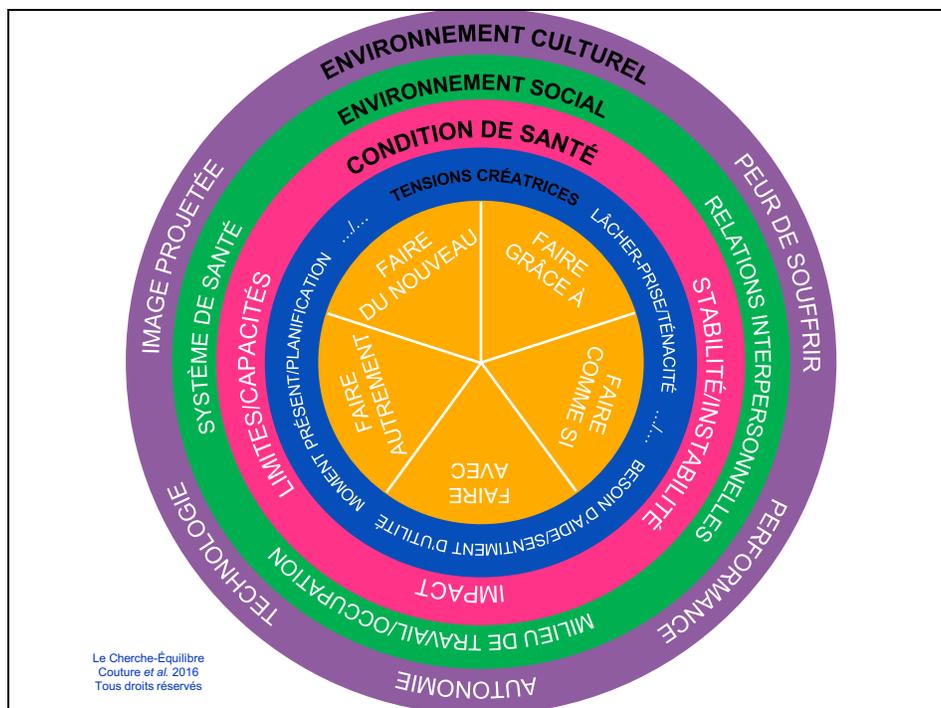


Figure 1. Cherche-équilibre

2.2 Les tensions créatrices

Pour que la personne puisse dire de son expérience « C’est moi », en cohérence avec ses valeurs et en continuité avec son histoire personnelle, il convient de tenir compte initialement des bases de son identité. Les participants à l’étude recherchent activement un équilibre dynamique par la conciliation de besoins, d’attitudes ou de comportements en tension les uns par rapport aux autres. L’ajustement créateur est le résultat de cette recherche d’une nouvelle configuration entre forces opposées.

Les principales contradictions mentionnées par les participants à l’étude sont regroupées par paires de tensions créatrices. Une des principales sources d’ambivalence est celle qui place la personne entre la ténacité et le lâcher-prise. Le défi consiste à allier, d’une part, la détermination nécessaire pour faire face à l’adversité de la maladie et ses conséquences, et, d’autre part, le lâcher-prise, les renoncements auxquels la maladie conduit bien souvent. La détermination alimente le désir de s’engager alors que le besoin de repos favorise le lâcher-prise. Une deuxième tension fondamentale se situe entre le désir de profiter du moment présent et le besoin de planifier, que commande l’énergie limitée. Une troisième tension créatrice est formée d’un paradoxe entre le fait d’avoir besoin de soins et le désir de se sentir utile. En arrière-plan se dessine aussi le souci de ne pas devenir une charge pour ses proches. D’autres tensions ont été repérées entre humour et indignation ou entre espoir et lucidité inquiète face à l’avenir.

2.3 Les stratégies de construction de sens

Pour concilier les tensions créatrices, cinq stratégies ont été identifiées qui permettent aux participants de l'étude de donner un sens à leur expérience en accord avec leurs valeurs et leur identité. Ces stratégies ne caractérisent pas des personnes ni des styles personnels, mais bien des attitudes et comportements ponctuels. En premier lieu, la maladie peut ne pas avoir de sens du tout dans la vie de la personne, ne pas pouvoir s'intégrer à l'identité. La personne atteinte va tenter d'en faire abstraction, « faire comme si de rien n'était ». En deuxième lieu, la déficience physique peut avoir ébranlé la vie de la personne qui a rétréci son quotidien pour s'accommoder, pour « faire avec les limites ». Le choix de son action est alors surtout fonction de la perte des capacités. En troisième lieu, parvenir à « faire autrement », c'est mettre de l'énergie à retrouver ou maintenir des activités significatives. Les personnes qui font appel à cette stratégie sont à la recherche de moyens concrets pour compenser leurs limites, comme procéder à des aménagements de l'environnement et utiliser des aides techniques à la marche. « Faire autrement » est la stratégie privilégiée en réadaptation physique et teinte généralement les attentes des intervenants.

Une quatrième avenue consiste à découvrir de nouvelles activités ou de nouvelles facettes de soi à explorer sur le plan des ressources ou des attitudes. « Faire du nouveau » permet de considérer les avantages de la situation et de voir les effets secondaires désirables d'une condition, qui n'est pas par ailleurs ni souhaitée ni souhaitable. L'un des avantages souvent soulignés est le fait d'avoir du temps et d'en profiter pour être plus attentif à soi et aux autres. Finalement, « faire grâce à », c'est réaliser sa vie « au moyen de (en parlant d'un résultat heureux) ». Certaines personnes vont considérer la maladie comme un « laboratoire » pour accomplir ce qu'elles voulaient faire de leur vie. Donner un sens à sa vie avec la maladie peut être réalisée en concordance avec la spiritualité, en « s'offrant à faire quelque chose », au service de Dieu et de son prochain, ou encore en accord avec une vision humaniste du développement, en s'occupant de sa détresse enfouie pour « guérir sa vie ».

2.4 Les différents niveaux du Cherche-équilibre

Le Cherche-équilibre est constitué de cinq niveaux en mouvement dont le point central représente la personne aux prises avec une condition de santé chronique, évolutive ou une déficience physique engendrant des limites fonctionnelles permanentes. Outre le déploiement des stratégies et le niveau des tensions créatrices inhérentes à la situation et à la personne, le Cherche-équilibre comporte autres trois niveaux qui guident le choix de comportements d'adaptation : la condition de santé, l'environnement social et le contexte culturel. La condition de santé fait référence à l'état physiologique de la personne. La capacité du corps de répondre aux attentes peut fluctuer au fil des jours en fonction de la stabilité de la condition et des conséquences de la déficience en termes de capacités fonctionnelles. La fatigue en est souvent un facteur important.

L'environnement social considère le réseau immédiat de la personne, ce qui inclut ses proches (entourage familial et amical), mais aussi les gens qui gravitent autour d'elle dans la communauté (intervenants des divers services disponibles, collègues de travail). La disponibilité ou la réponse des proches influencent les possibilités de choix de la personne. L'environnement culturel rend explicites les valeurs, les politiques et les discours ambiants pouvant influencer le comportement. La peur de souffrir, y inclut la peur de la déchéance corporelle, ainsi que le refus de la mort sont fréquents dans la société occidentale. La performance fait référence à la pression sociale qui incite à donner son « 110 % ». L'image projetée est en lien avec un modèle de perfection standardisé qui impose un idéal de beauté et d'éternelle jeunesse. La technologie fait allusion aux avancées de la recherche médicale, aux changements technologiques rapides, à l'omniprésence des médias sociaux. L'autonomie fait écho à la participation sociale et à la valorisation de la débrouillardise et de la résilience qui sont parfois confondues avec l'indépendance et le chacun pour soi.

2.5 Le Cherche-équilibre, un outil clinique

Un projet spécial à caractère de recherche a été octroyé en 2013-15 par le Centre de réadaptation Lucie-Bruneau pour permettre à des cliniciens de diverses disciplines de vérifier la pertinence du modèle comme outil de dialogue clinique auprès de différentes clientèles en réadaptation. Le projet spécial a permis de transformer le Cherche-équilibre en outil d'intervention (Couture, 2016). La communauté de pratique qui s'est constituée autour du Cherche-équilibre était composée de neuf cliniciens œuvrant auprès de trois clientèles différentes, en douleur chronique, avec les blessés médullaires et les personnes atteintes de maladies évolutives. Leur pratique relevait de diverses formations : psychologie, ergothérapie, travail social et éducation spécialisée. Le groupe s'est réuni à neuf reprises, échelonnées sur un peu plus de six mois. Les rencontres d'une durée d'une heure et trente donnaient lieu à un compte-rendu des échanges, produit et validé au fur et à mesure. Ainsi s'est élaboré le matériel composant un guide d'utilisation du Cherche-équilibre.

Outre la version apparaissant à la Figure 1, le Cherche-équilibre a aussi été produit en version à personnaliser (Figure 2). Un espace est prévu pour y écrire de façon à ce que chacun puisse le compléter à sa guise. Il convient de remarquer que, dans un souci de soutenir l'intégration, le matériel graphique associé au Cherche-équilibre permet la prise de notes par les participants.

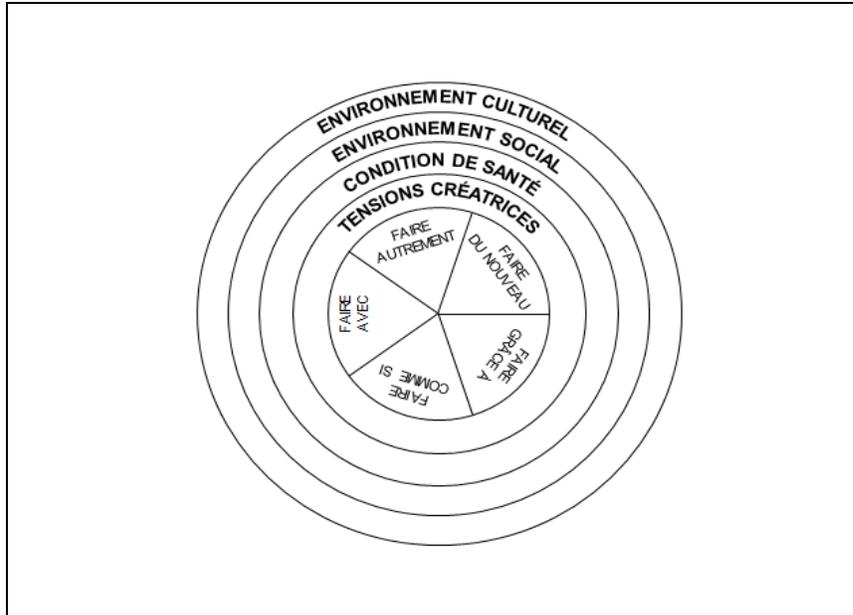


Figure 2. Recherche-équilibre (version à personnaliser)

2.6 Élaboration des tensions créatrices

Le travail sur les tensions créatrices permet de commencer à répondre à la définition du « c'est bien moi ! » qui sous-tend le sens donné à l'expérience en accord avec son identité, ses valeurs et son histoire. La Figure 3 peut servir à soutenir le dialogue sur les tensions créatrices. En plaçant les deux polarités comme des extrêmes d'une même ligne, l'intervenant relie les opposés comme le recto verso d'une même façon d'être.

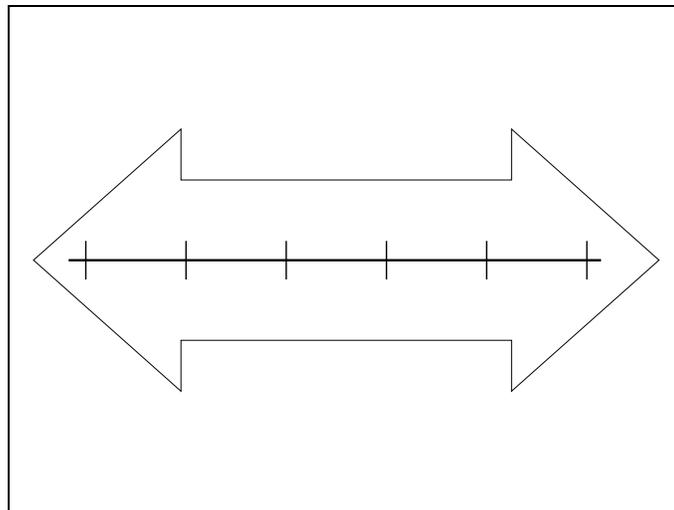


Figure 3. Ma tension créatrice

La mise en lumière des tensions créatrices s'amorce par l'identification d'une force ou caractéristique au long cours de la personne. Dans un deuxième temps, il y a lieu d'en déterminer la polarité. Pour rendre les deux pôles attrayants de façon équivalente, il convient de trouver la fonction positive de son opposé. C'est une façon de reconnaître l'intention sous-jacente qui va dans le sens des valeurs de la personne, de son style personnel. Pour cerner le désavantage de la polarité préférée, certaines questions peuvent guider la réflexion comme : « Qu'est-ce qui arrive quand vous allez au bout de votre façon habituelle ? », à laquelle la personne pourrait répondre : « je me fâche, je m'isole, je m'épuise ». Le travail sur les polarités favorise le sentiment de continuité : « peu importe où je me situe et ce que je choisis de faire, je suis moi ». Alors que le compromis sonne comme un renoncement réducteur, la résolution de la tension permet de se voir en train de devenir encore plus soi-même, en tenant compte de plusieurs besoins en même temps. Relier les deux polarités en fait une ligne continue du moi, peu importe les circonstances, qui, elles, sont mouvantes.

2.7 Identification des stratégies possibles

L'étape suivante consiste à ouvrir un éventail de possibilités, un choix de comportements alternatifs entre les deux pôles de la tension créatrice. L'exercice des stratégies vise à explorer des positions intermédiaires. L'explication des cinq stratégies qui suit donne une indication du dialogue à soutenir pour explorer l'éventail de stratégies alternatives. Les comportements alternatifs peuvent être écrits dans l'espace central de la Figure 2 ou placés sur la flèche graduée (Figure 3) entre les deux pôles.

« *Faire comme si* ». Il est généralement plus facile de débiter par le comportement adopté le plus spontanément. La qualité, force, ou ressource personnelle identifiée dans la tension créatrice guide la ligne de conduite automatique. « Faire comme si de rien n'était » peut alors se comprendre comme « faire comme avant » ou « faire comme d'habitude ».

« *Faire avec les limites* ». Il s'agit d'une stratégie qui permet surtout de tenir compte de la perte de capacités fonctionnelles. Elle est souvent la contrepartie de « faire comme si », parfois adoptée par dépit. Il est souvent nécessaire de reformuler le « faire avec » pour mettre en évidence sa fonction positive. Par exemple, « je me donne le repos nécessaire à ma récupération », plutôt que « je vais me coucher parce que je me suis brûlée ».

« *Faire autrement* ». Cela correspond souvent à trouver de nouvelles façons de faire ce qui est connu et habituel pour soi, une participation active à la résolution de problèmes pratiques.

« *Faire du nouveau* ». Il s'agit de la reconnaissance et l'exploration d'intérêts ou activités jusque-là négligés ou méconnus.

« *Faire grâce à...* ». Cela fait référence à l'idée que « où que je sois, quoi que je fasse, je me reconnais dans mon individualité et ma continuité historique ; c'est toujours moi ».

2.8 Analyse réflexive

Le Cherche-équilibre est une façon de concevoir et d'illustrer le processus d'adaptation à une condition chronique qui rejoint des modèles développés avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (Clare, 2003), de traumatismes crânio-cérébraux (Lefebvre & Levert, 2005), de divers deuils (Gillies & Neimeyer, 2006 ; Stroebe & Schut, 2001). Bien que complexe, l'outil est polyvalent, car le modèle peut être utilisé avec ou sans le recours aux éléments graphiques. Il peut être amené en début ou en cours de processus pour amorcer ou favoriser le dialogue, ou, à la fin, pour structurer un bilan d'intervention. Il se prête autant aux rencontres individuelles qu'aux interventions de groupe. Il pourrait permettre l'établissement d'un langage commun dans une équipe ou dans un plan d'intervention. En utilisant le Cherche-équilibre comme outil de dialogue à propos de l'adaptation, des cliniciens en déficience physique de diverses formations ont vu leur philosophie de pratique se transformer vers un accueil plus respectueux des choix de leurs clientèles respectives. Selon les témoignages recueillis auprès des usagers, la reconnaissance de leurs choix de vie permet de construire le sens de leur expérience d'adaptation en favorisant le sentiment de cohérence de leur identité et de continuité de leur histoire personnelle. Leur sentiment de contrôle et d'efficacité sur leur situation en est augmenté.

3. Conclusion

Le Cherche-équilibre met en évidence les forces de la personne en adaptation à une condition de santé chronique. Illustrant l'adaptation comme un processus dynamique et récurrent, le Cherche-équilibre favorise la recherche de solutions multiples et l'adéquation des stratégies en fonction du contexte dans le non-jugement, la pleine conscience, et le dialogue. Il accueille la façon habituelle de fonctionner comme un choix légitime, normalise l'ambivalence propre à l'adaptation. Il permet de résumer l'expérience de vivre avec une condition de santé chronique en quelques mots-clés. Le Cherche-équilibre peut servir de soutien à la résilience. Dans l'esprit de la visée de fluidité du Cherche-équilibre, l'expérimentation du modèle doit être créative. La connaissance et l'expérience clinique de la clientèle visée en constituent tout de même des préalables nécessaires. Une formation et une supervision clinique peuvent s'avérer utiles à l'intégration de l'éventail des notions sous-jacentes.

Références

- Clare, L. (2003). Managing threats to self: awareness in early stage Alzheimer's disease. *Social science & medicine*, 57(6), 1017-1029.
- Couture, C. (2012). *Le processus de construction de sens dans l'adaptation à la sclérose en plaques* (Thèse de doctorat). Université de Sherbrooke, Canada. Repéré à <https://savoirs.usherbrooke.ca/handle/11143/6449>
- Couture, C. (2016). *Le Cherche-équilibre, un outil de dialogue à propos du processus d'adaptation. Guide d'utilisation clinique multi-clientèles*. Montréal, Canada: CIUSSS du Centre-sud-de-l'Île-de Montréal, site Lucie-Bruneau.
- Couture, C., Brassard, A., & Brault-Labbé, A. (2014). Le processus de construction de sens dans l'adaptation à la sclérose en plaques. *Revue neurologique*, 170(6-7), 416-424.
- Gillies, J., & Neimeyer, R. A. (2006). Loss, grief, and the search for significance: toward a model of meaning reconstruction in bereavement. *Journal of Constructivist Psychology*, 19(1), 31-65.
- Lefebvre, H., & Levert, M. J. (2005). Traumatisme craniocérébral: de la souffrance à la résilience. *Frontières*, 17(2), 77-85.
- Richardson, G. E. (2011). Applications of the metatheory of resilience and resiliency in rehabilitation and medicine. *Journal of human development, disability and social change*, 19(1), 35-42.
- Stroebe, M. S., & Schut, H. (2001). Meaning making in the dual process model of coping with bereavement. Dans Neimeyer (Éd.), *Meaning reconstruction and the experience of loss* (pp. 55-73). Washington, DC: American Psychological Association.

Lombalgies chroniques et résilience : vers une culture institutionnelle transdisciplinaire enrichissant les empreintes d'une culture familiale

Fannie Gibot

Psychologue clinicienne, UPJV, Amiens, France

Tél. : + 33 6 58 31 85 97

fannie.gibot@gmail.com

Alison Thierry

Psychologue clinicienne, UPJV, Amiens, France

Tél. : +33 6 10 67 85 53

alison.thierry@hotmail.fr

Paul Favada

Docteur en médecine, Polyclinique du Ternois, Saint-Pol-sur-Ternoise, France

paul.fayada@orange.fr

Silke Schauder

Psychologue clinicienne, UPJV, Amiens, France

silke.schauder@orange.fr

Amal Bernoussi

Psychologue clinicien, UPJV, Amiens, France

amal.bernoussi@u-picardie.fr

Michel Wawrzyniak

Psychologue clinicien, UPJV, Amiens, France

michel.wawrzyniak@wanadoo.fr

Résumé

La résilience implique la notion de flexibilité (physique et émotionnelle) face à notre environnement. Nos observations cliniques relatent une rigidification corporelle et émotionnelle chez les patients lombalgiques chroniques. Leur histoire de vie nous indique un lien entre rigidité et culture familiale, souvent aux prises avec des schémas précoces inadaptés (Young, 2005). Notre dispositif de soins dans un service de soins de suite et de rééducation se veut transdisciplinaire et coordonné, en s'appuyant sur une « confrontation empathique » (Young, 2005) de leur réalité et un « re-maternage partiel » (Young, 2005). Par ce dispositif, nous visons un meilleur assouplissement global.

Mots-clés : Flexibilité, rigidité, Schémas Précoces Inadaptés (SPI), dispositif transdisciplinaire, coordination

Chronic low back pain and resilience: Towards a transdisciplinary institutional culture enriching the imprints of a family culture

Abstract

Resilience implies the notion of flexibility (physical and emotional) with regard to our environment. Our clinical observations report an inflexibility in patients with chronic lower back pain with regard to their body and emotions. Their life history shows a link between rigidity and family culture, often struggling with inappropriate early patterns (Young, 2005). Our treatment system in a follow-up care and re-education service is transdisciplinary and coordinated, based on an "empathic confrontation" (Young, 2005) of their reality and a "partial re-mothering" (Young, 2005). Using this device, we aim at a better global easing.

Keywords: Flexibility, inflexibility, Early Maladaptive Schema (EMS), transdisciplinary, coordination

1. Introduction

Nous apprécions particulièrement l'image qu'évoque Cyrulnik (2001) pour parler de la résilience, quand il dit qu'elle est comme « l'art de naviguer dans les torrents ». Ainsi, la résilience requiert une certaine flexibilité face à des agents stressants.

Cette flexibilité est observable tant sur le plan psychologique que sur le plan physique. Pour l'illustrer, nous évoquerons nos observations cliniques au sein du service de soins de suite et de rééducation du dos à la Polyclinique de Saint Pol sur Ternoise, située en France.

Notre communication porte sur les pathologies de la lombalgie chronique et leur prise en charge pluridisciplinaire. Le domaine chirurgical, souvent prévalent dans les prises en charge des patients lombalgiques, dissocie les douleurs d'origine lésionnelle (liées à une origine corporelle vertébrale - hypersensibilité des récepteurs nociceptifs) ou non-lésionnelle (liée au contexte environnemental psychosocial). Paolaggi (1996) distingue trois grands groupes de lombalgies :

- Le groupe des **organiques purs** : il représente 58,8 % des patients lombalgiques (atteinte physiologique).
- Le groupe des **psychiatriques purs** : 7,9 % des patients lombalgiques, ne présentant aucun signe d'atteinte physique et chez qui des manifestations suivant la nomenclature du DSM III ont été constatées.
- Le groupe des **mixtes** : 33,3 % des patients lombalgiques, présentant à la fois des signes organiques et des perturbations psychiques.

Nous soulignons l'importance de ce dernier groupe, d'autant plus qu'implicitement, une pathologie est considérée comme organique ou « physiologique » si une imagerie (scanner, IRM...), met en évidence une anomalie observable. Or, il existe de toute évidence des pathologies organiques, en particulier liées à des hypertonies ou tensions musculaires, qui ne peuvent pas encore être diagnostiquées par les moyens d'imagerie actuelle.

En tant qu'équipe thérapeutique pluridisciplinaire (regroupant un chirurgien, un médecin, des kinésithérapeutes, un éducateur sportif, des sophrologues, une psychologue, une art-thérapeute, une ergothérapeute, une assistante-sociale et une diététicienne), nous nuancions fortement cette catégorisation, car nous pouvons observer que la majorité des patients présentant une lombalgie chronique se caractérise par une rigidité tant corporelle que psychologique, à travers notamment un manque de bienveillance, d'écoute et de soins à l'égard d'eux-mêmes (avec par exemple la présence de messages contraignants de type « sois fort », « fais des efforts », « fais plaisir aux autres ») ce qui, à long terme, engendre des retentissements importants dans l'ensemble de leurs domaines de vie.

2. Problématique

2.1 Dispositif de soins

Comme nous l'avons déjà dit plus tôt, la résilience étant essentiellement basée sur la notion de flexibilité, le dispositif de soins mis en place à la polyclinique s'efforce d'amener les patients à prendre conscience, à percevoir ces enraidissements d'un corps s'énonçant dans sa réalité psychologique, physique, émotionnelle et comportementale, puis à s'assouplir sur ces mêmes plans par l'offre d'un cadre transdisciplinaire et, surtout coordonné. Ainsi chaque patient est amené à intégrer le service lors d'une hospitalisation d'un minimum de trois semaines au cours desquelles il rencontre l'ensemble des professionnels qui ont tous des approches différentes, mais complémentaires. C'est donc une source de cohérence et de réancrage pour des patients en quête de solution pour leur problème chronique. Le protocole de soins allie des consultations individuelles et groupales dans toutes les spécialités (psychologie : gestion du stress – photolangage®) mais également des consultations familiales (afin d'évaluer et renforcer leur soutien social pour la bonne continuité des soins). Le temps de l'hospitalisation, souvent mal vécu au départ par les patients, leur permet de s'extraire de leur vie quotidienne, de prendre du recul et de favoriser les prises de conscience sur leur mode de vie (« Est-ce que mon rythme de vie me satisfait ? », « Quelles sont mes priorités ? ») et enfin de prendre le temps de penser autrement leur environnement et leur rapport à leur propre corps.

Dans cette approche holistique, l'individu est considéré dans sa globalité, chaque dimension ayant une influence sur les autres, puisque formant des parties interactives d'une même structure : l'humain dans sa réalité bio-psycho-sociale.

La rigidité corporelle et émotionnelle, évoquée précédemment, est observée par l'équipe soignante et plus particulièrement par les chirurgiens intervenant au sein de la polyclinique. Ces derniers ont remarqué qu'une intervention chirurgicale, ayant pour objectif de « réparer » l'aspect « mécanique » du trouble n'apporte pas toujours des résultats satisfaisants ou durables, surtout si cette intervention n'a pas été accompagnée en profondeur par des entretiens, prises de conscience à travers l'accompagnement pré et post-opératoires. Aussi, certains patients renonçant difficilement à leurs schémas comportementaux, peuvent récidiver des symptômes physiques. Cela les amène à considérer des interventions chirurgicales itératives, comme si ces douleurs faisaient partie intégrante d'eux-mêmes.

Associant cette répétition d'interventions médicales à une forme de résistance au changement, nous avons souhaité explorer les thèmes importants et envahissants de nos patients (leurs souvenirs, émotions, pensées et sensations corporelles récurrentes), définis par Young (1994) comme relevant de schémas précoces inadaptés.

2.2 Observations cliniques

Majoritairement, les patients que nous rencontrons qualifient leur mode de vie d' « équilibré » avec un contexte familial ne présentant aucune difficulté apparente, sans conflit, voire harmonieux. Leurs douleurs apparaissent comme le seul « point noir » venant entraver leur vie quotidienne. Néanmoins, par le biais du dispositif, nous découvrons au fur et à mesure des discours différents. Ces patients, qui en ont « plein le dos », nous révèlent qu'ils portent plusieurs types de charge : des charges physiques certes, mais également des charges émotionnelles et familiales qui commencent à peser lourd dans la balance et dans le corps.

Donnons un exemple clinique, un patient douloureux chronique depuis 4 années (Jacques, 58 ans, ouvrier agricole, veuf et père de 3 enfants) évoque ne pas comprendre ses douleurs. En amenant progressivement ce patient à se détacher de l'aspect uniquement « mécanique » de ses douleurs, et évoquer les possibles charges émotionnelles existantes, Monsieur précise : « *c'est vrai que depuis quelques années je ne suis pas épargné, ma femme est décédée brutalement il y a 4 ans, elle s'est écroulée devant mes yeux, je n'ai rien pu faire... je n'accepte pas son décès, je n'ai jamais versé une larme depuis qu'elle n'est plus là (...)* ça m'a endurci parce qu'il fallait que je tienne pour mes enfants ». En recontextualisant l'émergence des douleurs de Jacques au cours de l'entretien, nous constatons le poids des charges émotionnelles qui l'animent (problématique de deuil) et ses « contraintes » (Tu dois tenir).

1. Méthodologie de recherche et résultats

Dans le cadre de notre communication, nous avons souhaité objectiver ces charges moins visibles, ces pensées négatives et contraignantes par la passation du YSQ-S3 et du YPI de Young *et al.* (1994 ; 2003). Nous avons exploré ces cognitions négatives auprès de patients de moins de 40 ans. Nous pouvons comprendre qu'une personne ayant travaillé « dur » toute sa vie, ayant porté beaucoup de charges lourdes, souffre de maux de dos, bien que cela soit également discutable (même avec un travail physiquement contraignant, toutes les personnes effectuant ce type de travail n'ont pas nécessairement une lombalgie). En effet, la prise en soin personnelle (conscience de ses limites, être attentif à ses douleurs, prévention médicale, bien-être) devrait être suffisante pour éviter une atteinte lésionnelle. En revanche, lorsque l'entrée dans la chronicité s'installe dès l'âge de 20 ans, âge où le corps « ne devrait » pas être aussi douloureux voire lésé, nous pouvons nous poser la question d'une problématique sous-jacente.

Notre échantillon est composé de 10 patients hospitalisés au sein du service de SSR (M = 30,66 ET = 4,6). Les différents résultats obtenus au Questionnaire des Schémas (Young & Brown, 2003) tendent à montrer l'activation de trois schémas précoces inadaptés chez nos patients lombalgiques. Ainsi on distingue :

- Des « idéaux exigeants » (score de 3) pouvant correspondre à des pensées négatives de type « sois fort », « fais des efforts ».

- De l' « abnégation » (score de 3.6) pouvant correspondre à des pensées négatives, de type « fais plaisir ».
- Un « surcontrôle émotionnel » (score de 3,1) pouvant expliquer le fait que le canal somatique soit extrêmement actif primant sur une expression émotionnelle appropriée et signifiante plus adaptée pour faire face aux événements (Lecours, 2002).

Les schémas « idéaux exigeants » et « surcontrôle émotionnel » correspondent au domaine de la sur-vigilance et de l'inhibition où l'on retrouve chez la personne une répression importante de l'expression spontanée des sentiments et des impulsions. Ce contrôle exagéré des réactions, des sentiments et des choix permet de maintenir des règles personnelles rigides concernant la conduite et la performance, souvent aux dépens d'autres aspects de la vie (plaisirs, loisirs, amis, santé).

Ce résultat correspond aux patients lombalgiques chroniques rencontrés dans notre pratique, où la rigidification émotionnelle transparait corporellement à travers les observations cliniques d'une rigidification de l'appareil locomoteur, à l'origine de leurs douleurs et où l'on retrouve souvent un surinvestissement d'une sphère (travail - famille) aux dépens des autres. Il est intéressant de constater que lorsque nous demandons aux patients « à quel moment prenez-vous soin de vous dans votre vie ? », le temps de latence est assez long et/ou ils ne savent pas répondre et constatent, assez consternés, qu'à aucun moment ou très rarement ils s'autorisent un moment de détente.

C'est pourquoi, le dispositif de soins, par la présence non seulement de kinésithérapeutes, mais aussi d'une psychologue, d'une sophrologue et d'une art-thérapeute permet de travailler cet aspect par l'apprentissage du « lâcher-prise » et d'une « expression affective » plus adaptée.

Le schéma « abnégation » correspond quant à lui au domaine de l'orientation vers les autres. Le sujet attribue une importance excessive aux besoins des autres, au détriment de ses propres besoins, et ce dans le but d'obtenir leur approbation, de maintenir un lien affectif ou d'éviter les représailles ou l'abandon. Le sujet n'a pas souvent conscience de ses propres émotions et de ses envies personnelles, il se concentre davantage sur l'autre.

Ce résultat est aussi en adéquation avec notre pratique clinique, où nous rencontrons des patients pensant avant tout à leurs collègues laissés seuls au travail – au manque à gagner de leur patron depuis leur arrêt maladie, au retentissement de leur incapacité physique auprès de leur famille. En revanche, ils n'abordent que très rarement, et de façon peu spontanée le retentissement émotionnel personnel et l'impact engendré par la lombalgie sur leur identité propre.

Cette orientation vers les autres est illustrée par les propos d'un patient vu en consultation familiale avec son épouse. Mike, 43 ans, manutentionnaire, marié et père de 5 enfants, évoque :

« Moi j'étais le chef de meute dans ma famille (...) moi c'était mon corps ma force (...) mon outil (...) je faisais du sport chaque jour pour l'entretenir (...) je ne comprends pas pourquoi il m'a lâché (...) je sers plus à rien dans la famille actuellement ». Son épouse : « je ne veux pas que mes enfants participent à cela [consultation famille], ils ne doivent pas voir leur père fragilisé comme ça » [implicitement : « Tu dois être fort »].

Or, souvent, par une mauvaise connaissance du fonctionnement fin de l'appareil locomoteur, les patients pensent qu'être fort, c'est être tendu, rigide, ce qui favorise alors l'expression clinique des lombalgies.

Nous avons également souhaité explorer les attitudes parentales de nos patients, car selon nos observations, celles-ci semblent influencer sur la rigidité somato-émotionnelle des patients.

Ainsi, Laura, 28 ans, kinésithérapeute, en concubinage sans enfant évoque ce retentissement des schémas parentaux :

« Je viens d'un milieu familial rigide, religieux - bourgeois où on devait faire attention à notre image (...) on s'exprimait peu (...) c'est fou car quand j'appelle mes parents, je sens que je suis tendue, j'ai un pic de douleurs ».

D'autres patients relatent :

« à la maison on me disait : "oh t'écoutes pas", " t'es pas une chochette " ».
« On ne faisait pas attention à son corps à la maison ».

Pour tenter d'objectiver l'impact de l'éducation parentale chez nos patients, nous avons utilisé l'Inventaire des Attitudes Parentales de Young (1994). Les résultats obtenus tendent à montrer un modèle familial évocateur correspondant à une attitude parentale relatif à un « contrôle émotionnel à outrance » (3.3).

Illustrons ce résultat par l'exemple clinique de David, 36 ans, mécanicien, marié et père d'un enfant :

« Mon père, il n'était pas souvent à la maison, et quand il était là...on ne partageait pas vraiment, il disait rarement ce qu'il ressentait...il était là sans être là... [Pleurs] c'est un gros manque (...) moi-même je ne dis jamais à ma femme ce que je ressens vraiment ».

4. Discussion

Le dispositif, tel qu'il est mis en place trouve un parallèle avec la thérapie de Young (Young, Klosko & Weishaar, 2005) reposant sur le principe de « confrontation empathique » où l'on aide le patient lombalgique chronique à la découverte guidée et à la reconnaissance des distorsions

contenues dans sa manière de se définir, de « se penser » et de « s'agir ». Le dispositif se place en empathie avec ces cognitions tout en confrontant le patient à la réalité : « *force est de constater que ce mode de pensée ne fonctionne pas pour vous et vous pose au long terme des difficultés dans votre vie quotidienne* » (Young, Klosko & Weishaar, 2005). Chaque professionnel confronte le patient de cette manière pour l'aider à se dessaisir de l'emprise inadaptée du schéma et du risque d'une nouvelle somatisation.

Aussi, ce dispositif est en accord avec le principe de re-maternage partiel développé par Young. Il devient « expérience émotionnelle corrective » (Alexander & French, 1946) permettant un accompagnement du patient en vue de sa prise d'autonomie. Les professionnels médicaux et paramédicaux, dans les limites autorisées de la thérapie, agissent envers le patient de façon à déjouer des déficits parentaux précoces, à identifier et modifier les scénarios de vie envahissants, à apporter une souplesse du processus à la fois émotionnel et psychomoteur.

5. Conclusion

La faiblesse de notre échantillon est une limite dans notre recherche. Nous pouvons discuter la méthodologie utilisée se basant principalement sur les théories de Young (1994, 2003, 2005) et nos observations cliniques. De nombreuses variables pourraient être considérées (p. ex., nombre de séjours effectués).

Notre étude exploratoire met en évidence différents constats : la lombalgie chronique ne peut être réduite à une problématique purement organique ou psychiatrique. Nous observons à travers notre pratique clinique et notre recherche, l'influence des attitudes parentales sur la rigidification tant corporelle qu'émotionnelle du patient lombalgique chronique, entravant les facteurs de résilience.

Dans le but de flexibiliser les patients, le dispositif transdisciplinaire les amène progressivement à prendre conscience de l'impact de leur histoire familiale sur leur mode de vie, les idées contraignantes et leur rapport au corps.

5.1 Mise en perspective

Cette étude fait l'union de deux travaux de thèses ayant en commun d'étudier l'impact du schéma familial sur l'individu, appliqué à deux champs cliniques très différents, les patients lombalgiques et les personnes présentant une problématique addictive.

À travers l'étude de ces deux champs cliniques en apparence différents, nous envisageons de démontrer la grande influence et le retentissement de la culture familiale dans de nombreuses problématiques individuelles.

Références

- Alexander, F., French T. (1946). *Psychoanalytic Therapy: Principles and Application*. New York, NY: Ronald Press.
- Cyrulnik, B. (2001). *Les vilains petits canards*. Paris, France : Odile Jacob.
- Fayada, P., Dimitrescu, D., Verrecas, E., Schauder, S., Wawrzyniak, M. (2014, mai). *Dispositif de soins pluridisciplinaire, soutien familial et résilience dans un service de rééducation du dos*. Communication présentée au 2ème congrès sur la résilience, Timisoara, Roumanie.
- Lecours, S. (2002). La Grille de l'Élaboration Verbale de l'Affect (GÉVA). Dans *Manuel de cotation Version 4* (pp. 1-66). Montréal, Canada : Université de Montréal.
- Young JE. (1994). *Young parenting inventory*. New York, NY: Cognitive Therapy Center of New York.
- Young, J-E., & Brown. G. (2003). *Young Schema Questionnaire Long Form*. New York, NY: Cognitive Therapy Center. Trad. française de Cousineau P. et Bernard P. (2005).
- Young, J.E., Klosko, I.S., & Weishaar, M.E. (2005). *La thérapie des schémas: Approche cognitive des troubles de la personnalité*. Bruxelles, Belgique: De Boeck, Traduction française de Blaise Pascal.

Expérimentation d'une modalité de soutien accessible sur Internet pour renforcer la résilience des parents de jeunes enfants handicapés

Hubert Gascon

Université du Québec à Rimouski Campus de Lévis, Canada

Tél. : +1 (418) 833-8800, poste 3286

Hubert_Gascon@uqar.ca

Colette Jourdan-Ionescu

Département de psychologie

Membre du Centre de recherche et d'intervention sur la réussite scolaire

Université du Québec à Trois-Rivières, Canada

Tél. : +1 (819) 376-5011, poste 3550

Colette.jourdan@uqtr.ca

Francine Julien-Gauthier

Département des fondement et pratiques en éducation

Université Laval, Canada

Tél. : +1 (418) 656-2131, poste 6007

Francine.Julien-Gauthier@fse.ulaval.ca

Maude Garant

Université du Québec à Rimouski Campus de Lévis, Canada

Tél. : +1 (418) 833-8800, poste 3346

Maude_Garant@uqar.ca

Résumé

Afin de soutenir les familles de jeunes enfants en processus d'évaluation pour une suspicion de retard de développement, un programme offert au moyen d'une plateforme accessible sur Internet a été développé (Gascon *et al.*, 2014). Les résultats de l'évaluation de sa mise à l'essai portent sur le vécu des parents, ainsi que sur l'apport du programme. Différents facteurs de risque pouvant compromettre le bien-être des parents et porter atteinte au développement de l'enfant sont relevés. Le programme contribue à rehausser le sentiment de compétence parentale, la confiance en soi et l'impression de ne pas se sentir seul face à son enfant.

Mots-clés : Soutien aux familles, retard de développement, enfants avec incapacités, Internet, téléadapté

Experimentation of an Internet-based support modality to strengthen the resilience of parents of young disabled children

Abstract

In order to support families of young children who are undergoing assessment for a suspected developmental delay, a program offered through an Internet-accessible platform has been developed (Gascon *et al.*, 2014). The results of the evaluation of his testing focus on the parents' experiences, as well as the contribution of the program. Different risk factors that can compromise the well-being of parents and harm the development of the child are identified. The program helps to enhance the sense of parental competence, self-confidence and the feeling of not feeling alone in front of your child.

Keywords: Family support, delay in development, children with disabilities, Internet, telerehabilitation

1. Problématique

McCubbin et McCubbin (1988) furent les premiers à s'intéresser à la résilience familiale. Pour des auteurs tels que Patterson (2002) ou Luthar, Cicchetti et Becker (2000), l'étude de la résilience permet non seulement de comprendre pourquoi certaines familles arrivent à survivre face à des événements traumatiques ou à de l'adversité, mais aussi comment elles arrivent à grandir et à en sortir renforcées. Ce concept offre un cadre qui permet d'orienter les pratiques, notamment avec l'émergence du concept de « résilience assistée ». L'intervention de résilience assistée se caractérise notamment par la mise en évidence et le développement des potentialités des personnes ou familles à risque, l'identification de ressources existantes dans leur entourage et la mise sur pied de programmes de prévention et d'intervention (Ionescu & Jourdan-Ionescu, 2006). Pour les familles d'enfants présentant des incapacités, réussir à faire face à une situation qui peut revêtir un caractère d'adversité chronique est conditionné par l'interaction entre les caractéristiques de l'enfant, de sa famille et de son environnement (Essex, Seltzer & Krauss, 1999). Ce texte présente une modalité de soutien pour favoriser la résilience de parents qui ont un jeune enfant chez qui on soupçonne un retard ou une anomalie au niveau du développement.

Selon les données de l'Institut de la statistique du Québec (2006), les parents apprennent ou soupçonnent assez tôt une incapacité chez leur enfant. C'est tout au long de la petite enfance que les parents peuvent soupçonner une anomalie, un retard qui exigerait une intervention. Les parents peuvent eux-mêmes identifier les signes d'une anomalie au plan moteur, de la communication ou du langage. Parfois, ce sont plutôt les intervenants de la santé, soit lors de cliniques de vaccination, ou d'une visite chez le médecin de famille. Les éducatrices en services de garde ont aussi une responsabilité à cet égard. Dès lors, les parents peuvent de leur propre initiative, ou sur les conseils d'un tiers, aller consulter. Cette première démarche initie le début d'un long processus pour les parents, souvent marqué d'obstacles. En effet, 72 % des parents québécois ayant obtenu un diagnostic pour leur enfant indiquent avoir rencontré au moins l'une des difficultés suivantes tout au long de leurs démarches : inscription sur une longue liste d'attente (39 %), difficulté à être recommandés par un professionnel ou à obtenir des rendez-vous (39 %), décision du médecin ou du professionnel de la santé d'attendre avant de poser un diagnostic (34 %), non-disponibilité d'un médecin ou d'un professionnel de la santé dans leur région (23 %), méconnaissance par le professionnel de la santé consulté de la condition de leur enfant (21 %), manque d'information sur les démarches à faire pour l'obtention d'un diagnostic (17 %), coûts trop élevés liés à l'obtention du diagnostic (17 %) (Institut de la statistique du Québec, 2010). La complexité des démarches à suivre pour l'obtention d'un diagnostic, ainsi que la durée des délais d'attente sont d'ailleurs des situations qui ont été dénoncées par le Protecteur du citoyen (2009).

La période qui s'étend entre les premiers soupçons et l'obtention d'un diagnostic est cruciale pour la famille et pour l'enfant. La famille est souvent laissée à elle-même. Elle n'a pas

vraiment accès à des services d'intervention précoce, ce qui peut aggraver le retard chez l'enfant, ni à des mesures d'accompagnement psychosocial lui permettant de traverser cette période sans risque de conséquences néfastes. Pourtant, les besoins de soutien chez ces enfants et leur famille commencent dès qu'il y a présomption d'une déficience. Les difficultés liées à l'incertitude et à l'attente peuvent avoir des effets négatifs sur la famille et le couple (Ahern, 2000).

Afin de soutenir les parents lors de cette situation que l'on peut qualifier d'adversité persistante, un programme recourant à Internet a été élaboré (Gascon, Beaudoin, Voyer & Beaupré, 2014 ; Gascon & Germain, 2017). Le programme a été conçu en quatre volets articulés autour de l'information et du soutien social. Les deux premiers volets, Trucs et astuces pour mon enfant et Outils complémentaires et informations, fournissent aux parents des outils pratiques leur permettant de stimuler le développement de leur enfant en contexte familial et de répondre à des besoins d'informations complémentaires. Le troisième volet Espace clavardage vise à favoriser les échanges entre les utilisateurs. Le quatrième, Pour un rendez-vous personnalisé, permet aux parents d'accéder à une personne-ressource en ligne selon leurs propres disponibilités et les plages horaires mises en ligne par cette personne. Le programme PIALEF s'inscrit dans le domaine de la prévention. Il vise à accroître les probabilités d'une trajectoire de développement normal chez un enfant et à limiter l'aggravation de sa condition (Beckwith, 2000 ; Guralnick, 2001) et ce, en outillant les parents de telle sorte qu'ils se sentent davantage compétents auprès de leur enfant et plus confiants en leurs propres capacités (Swanson, Raab & Dunst, 2011). Il vient ainsi réduire les facteurs de risque associés à cette situation d'adversité vécue par les parents. Il est donc une illustration de ce que l'on qualifie d'intervention de résilience assistée.

Le programme a été expérimenté auprès de parents référés par un établissement de la région de la Capitale-Nationale et a fait l'objet d'une évaluation .

2. Méthodologie

Il s'agit d'une étude qualitative. L'entrevue individuelle (semi-dirigée, par téléphone, durée moyenne de 60 minutes) a été retenue. Elle permet de recueillir de l'information directement auprès du participant en vue de comprendre son point de vue. Dans cet article, nous présenterons les résultats qui portent sur le vécu des parents en période pré-diagnostique et sur l'apport du programme PIALEF.

2.1 Participants

Quatorze parents ont participé, des mères âgées en moyenne de 34 ans (écart-type : 5,1 ans). Cinq sont mariées, neuf ont un conjoint de fait. Leurs enfants sont 4 filles et 10 garçons, âgés en moyenne de 38 mois allant de 4 mois à 59 mois. Les familles ont en moyenne 2,2 enfants (quatre familles en ont deux, autant en ont trois ; une a quatre enfants). La période entre l'inscription à la plateforme et la tenue de l'entrevue est d'une durée moyenne de 178 jours, presque six mois (écart-type : 82 jours).

3. Résultats

L'analyse des entrevues a permis de faire ressortir un certain nombre de facteurs de risque qui caractérisent la situation d'adversité chronique vécue au cours de la période pré-diagnostique. Ces facteurs sont associés soit à l'enfant, à la famille ou à l'environnement.

3.1 Adversité chronique et facteurs de risque évoqués

Les facteurs de risque liés à l'enfant sont tout d'abord les caractéristiques de l'enfant qui ont éveillé les premiers soupçons de retard ou d'anomalies du développement et ont motivé les consultations auprès des professionnels. À celles-ci s'ajoutent la gravité des incapacités observées et la présence de conditions associées rendant la situation de l'enfant plus complexe, comme un problème de santé physique ou le soupçon d'une seconde hypothèse diagnostique. L'avancement en âge de l'enfant sans qu'il ne bénéficie d'une intervention spécifique et les craintes du parent face à l'avenir soient aussi des facteurs qui augmentent l'inquiétude des parents.

Des facteurs de risque liés à la famille ont été également relevés. Certaines caractéristiques sociodémographiques comme un revenu familial insuffisant empêchant l'accès à des services au privé, la présence d'un deuxième enfant ayant des besoins particuliers ou le fait de résider sur un territoire peu desservi sont notés. Face à la situation de leur enfant, certains parents expriment le besoin de recevoir du soutien éducatif. Ils se sentent dépourvus de moyens et plusieurs ont l'impression de ne pas savoir s'ils agissent correctement ou non avec leur enfant. Ils souhaitent avoir accès à des conseils, des idées et des outils. Face aux nombreuses sources d'information disponibles, il est difficile pour les parents de distinguer l'information fiable de celle qui ne l'est pas et d'identifier celle pertinente à la situation spécifique de leur enfant. Ils veulent le soutien de personnes compétentes et être dirigés. D'ailleurs, au cours de la période d'évaluation diagnostique ou d'attente de services, plusieurs se sentent seuls, laissés à eux-mêmes. Les inquiétudes face à leur enfant concernent la sévérité de ses incapacités, mais également les impacts possibles sur différents aspects de son développement. Ils sont aussi inquiets face à l'aggravation du retard. Enfin, les parents disent manquer de temps. Les nombreux déplacements liés aux rendez-vous et la distance que certains doivent parcourir sont évoqués, tout comme la surcharge liée aux soins requis par l'enfant et la conciliation travail-soins.

Les facteurs de risque liés à l'environnement évoqués par les parents sont essentiellement liés aux services. Ils déplorent le temps qui s'est écoulé entre la première consultation et la confirmation du diagnostic, ainsi que le temps d'attente pour l'accès aux services une fois le diagnostic établi. Cette situation crée un sentiment d'impuissance chez le parent, sentiment exacerbé par l'entrée prochaine de l'enfant à l'école (urgence d'intervenir). Plusieurs parents sont très conscients de l'importance d'intervenir précocement. Certains dont l'enfant fréquente un centre de la petite enfance vivent de la pression, puisqu'ils se font régulièrement rappeler par le personnel qu'il faudrait qu'ils consultent, alors que l'enfant est déjà en processus d'évaluation ou d'attente de services. Plusieurs craignent les impacts des difficultés de l'enfant sur sa

scolarisation, sa réussite et l'accueil qui lui sera réservé par l'enseignant, les autres enfants et leurs parents.

3.2 Facteurs de protection établis par l'intervention

L'utilisation de la plateforme PIALEF a contribué à renforcer la résilience familiale en contexte d'adversité. Effectivement, les entretiens avec les parents ont permis d'identifier certains facteurs de protection mis en place par cette intervention.

Tout d'abord, la sensibilisation à un outil d'observation du développement de l'enfant et son utilisation par le parent a été très bénéfique. Cet outil, qui identifie les capacités de l'enfant, ses forces et les habiletés émergentes, a permis d'ajuster la représentation que se fait le parent de son enfant. Le fait de pouvoir suivre les acquisitions de l'enfant permet au parent de se sentir davantage impliqué dans sa progression. Comme il s'agit d'un outil proposé par l'accompagnateur et faisant partie d'un matériel largement utilisé, le parent se sent en confiance. Pour certains parents, son utilisation a aussi contribué à les préparer aux résultats de l'évaluation faite par les professionnels dans le contexte de l'évaluation diagnostique. En se familiarisant avec les différents items de l'outil, les parents comprennent mieux ce qu'est le développement, ses différentes sphères et se familiarisent aux préalables de l'acquisition de certaines habiletés. Compléter cet outil avec le parent, lui en remettre une version papier, lui donner accès sur Internet et l'inviter à le revoir périodiquement est une stratégie formatrice.

Le fait d'avoir accès à plusieurs fiches d'activités visant à stimuler le développement de l'enfant en fonction de l'évaluation qui a été faite fut d'un grand soutien, d'autant plus qu'elles étaient réalisables dans la routine de la vie de tous les jours et adaptées au contexte familial. Ces activités de stimulation, en plus des idées de jeux, de comptines et autres, ont fait en sorte que les parents se sentaient mieux outillés pour intervenir auprès de leur enfant ou même ont confirmé que, dans certaines circonstances, leur manière d'agir avec l'enfant était adéquate. Le fait d'avoir accès à des outils perçus comme valides et adaptés ainsi qu'à de l'information fiable a sécurisé les parents. Ils sont plus sensibles aux opportunités de stimulation qu'offre le quotidien. Plusieurs soulignent qu'ils se sentent mieux préparés pour recevoir des services.

L'accès à ces outils a eu pour effet de soutenir le développement de compétences parentales. L'acquisition de connaissances sur le développement de l'enfant a fourni aux parents des points de repère pour situer leur enfant. Le fait de mieux comprendre les difficultés de l'enfant, mais aussi d'identifier ses forces et de se sentir mieux équipé pour intervenir sur des habiletés à développer, font en sorte que les parents se sentent plus confiants et plus compétents dans leur rôle de parent et d'éducateur; ils sont rassurés sur leurs propres façons d'agir. L'amélioration du savoir-faire et le rehaussement du sentiment de compétence servent également pour les autres enfants de la famille.

Les parents se sentent entourés, moins seuls, en ce sens qu'ils savent qu'ils peuvent communiquer avec une personne qualifiée s'il y a lieu. D'ailleurs, la visite de cet intervenant pour

initier le parent à la plateforme PIALEF et à ses différentes ressources a été, pour plusieurs parents, très aidante. Ils se sont sentis écoutés et ont apprécié les conseils de cet accompagnateur. Cette rencontre a contribué à préparer le parent à s'impliquer avec plus d'assurance auprès de l'enfant, notamment en lien avec ses difficultés. La plateforme a aussi permis à certains parents d'aller vers des forums de discussion et d'entrer en contact avec d'autres familles.

Enfin, la modalité de soutien en elle-même, via Internet, a été fort appréciée. Le fait que l'information soit centralisée à un même endroit, que les parents n'aient pas à se déplacer et qu'ils puissent la consulter au moment qui leur convient rehausse l'accessibilité et respecte la disponibilité du parent.

4. Conclusion

Plusieurs auteurs se sont intéressés aux impacts du handicap chez les familles. La famille est un système en soi. Lorsque l'une des personnes qui le composent présente des incapacités, toutes en sont affectées (Turnbull, Turnbull, Erwin & Soodak, 1986). Le système familial doit s'adapter et faire face à une situation qui peut revêtir un caractère d'adversité, tout particulièrement pour les parents. L'inquiétude générée à la suite des premiers soupçons d'une anomalie chez l'enfant, la complexité des démarches de l'évaluation diagnostique, le fait de se sentir dépourvu ou laissé à soi-même constituent des facteurs de risque qui peuvent compromettre la santé et le bien-être des parents, et porter atteinte au développement des capacités de l'enfant. Souvent, les ressources familiales ne suffisent pas pour soutenir la résilience familiale « naturelle ». Les résultats de l'étude indiquent que plusieurs familles vivent une situation d'adversité et sont vulnérables. Par contre, un soutien de type « Web base support » peut renforcer la résilience des parents en agissant sur la relation avec leur enfant et sur leur capacité à mettre en place des activités visant à stimuler son développement. L'apport d'une telle mesure contribue à rehausser le sentiment de compétence parentale, la confiance en soi et l'impression de ne pas se sentir seul face à son enfant. Ce sont autant de facteurs de protection mis en place par une intervention individualisée axée sur la résilience. Un tel programme de prévention s'inscrit bien dans le modèle de la résilience assistée, telle que définie par Ionescu et Jourdan-Ionescu (2006).

Références

- Ahern, K. (2000). "Something is wrong with my child": A phenomenological account of a search for a diagnosis. *Early Education and Development*, 11(2), 187-201.
- Beckwith, L. (2000). Prevention science and prevention programs. Dans C.H. Zeanah Jr (dir.), *Handbook of infant mental health* (pp. 439-456). New York, NY: The Guilford Press.
- Gascon, H., Beaudoin, I., Voyer, D., & Beaupré, P. (2014). Développement d'une plateforme Internet pour faciliter l'intervention précoce auprès des familles. *La revue internationale de l'éducation familiale*, 35, 19-35.
- Gascon, H. & Germain, M. P. (2017). La recherche développement, une méthode centrée sur l'élaboration d'un produit : l'exemple de PIALEF. Dans P. Beaupré, R. Laroui & M. H. Hébert (dir.), *Le chercheur face aux défis méthodologiques de la recherche : freins et leviers* (pp. 151-164). Québec, Canada: Presses de l'Université du Québec.
- Guralnick, M.J. (2001). Developmental Systems Model for Early Intervention. *Infants and Young Children*, 14(2), 1-18.
- Essex, E. L., Seltzer, M. M. et Krauss, M. W. (1999). Differences in coping effectiveness and well-being among aging mothers and fathers of adults with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 104(6), 545-563.
- Institut de la statistique du Québec (ISQ). (2006). *L'incapacité et les limitations au Québec. Un portrait statistique à partir des données de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001 [EPLA]*. Repéré à <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/etat-sante/incapacite/incapacite-limitations-quebec.pdf>
- Institut de la statistique du Québec (ISQ). (2010). *Vivre avec une incapacité au Québec Un portrait statistique à partir de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2001 et 2006 [EPLA]*. Repéré à <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/etat-sante/incapacite/incapacite-quebec.pdf>
- Ionescu, S. & Jourdan-Ionescu, C. (2006). La psychopathologie comme processus : vulnérabilité et résilience. Dans S. Ionescu & A. Blanchet (dir.), *Nouveau cours de psychologie, Psychologie clinique et psychopathologie* (volume coordonné par M. Montreuil et J. Doron) (pp. 133-157). Paris, France: Presses universitaires de France.
- Luthar, S.S., Cicchetti, D. & Becker, B. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 71(3), 543-562.
- McCubbin, H. I., & McCubbin, M. A. (1988). Typologies of resilient families: Emerging roles of social class and ethnicity. *Family Relations*, 37(3), 247-254.

Patterson, J.M. (2002). Understanding family resilience. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 233-246.

Protecteur du citoyen. (2009). *Rapport spécial du protecteur du citoyen sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement*. Repéré à https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_speciaux/TED.pdf

Swanson, J., M. Raab & C.J. Dunst (2011). Strengthening family capacity to provide young children everyday natural learning opportunities. *Journal of Early Childhood Research*, 9(1), 66-80.

Turnbull, A. P., H. R. Turnbull, E. Erwin & L. Soodak (1986). *Families, professionals, and exceptionality*. Englewood Cliffs, NJ: Merrill/Prentice Hall.

Résilience en communication chez la personne avec une déficience intellectuelle ou ayant une trisomie 21

Germaine Gremaud

EESP, Lausanne, Suisse

Tél. : +41 21 651 60 00

Sylvie Tétreault

EESP, Lausanne, Suisse

Tél. : +41 21 651 60 00

Geneviève Petitpierre

Université de Fribourg, Suisse

Tél. : +41 26 300 77 20

Aline Tessari Veyre

Université de Fribourg, Suisse

Tél. : +41 26 300 77 20

Résumé

Selon plusieurs auteurs, la résilience est la capacité de rebondir suite à une adversité. Même si la résilience peut être altérée chez la personne ayant une déficience intellectuelle, elle peut se manifester de différentes façons. Les analyses portant sur 40 adultes âgés entre 20 et 49 ans, dont 20 avec une trisomie 21, indiquent que ces derniers ont une propension à nommer les personnes. Leurs récits montrent qu'ils souhaitent aider les autres, qu'ils sont sensibles à la mort et à la maladie et que l'amitié intéresse également les jeunes ayant une trisomie 21. Des pistes pour faciliter l'émergence de capacités de résilience sont proposées.

Mots-clés : Résilience, communication, déficience intellectuelle, trisomie

Communication resilience in people with an intellectual disability or Down syndrome

Abstract

According to several authors, resilience is the ability to bounce back from adversity. Although resiliency can be impaired in people with intellectual disabilities, it can manifest itself in different ways. Analyses of 40 adults between the ages of 20 and 49, including 20 with Down syndrome, indicate that they have a propensity to name people. Their stories show that they want to help others, that they are sensitive to death and sickness, and that friendship is also of interest to

young people with Down syndrome. Ways to facilitate the emergence of resilience capacities are proposed.

Keywords: Resilience, communication, intellectual disability, Down syndrome

1. Contexte théorique

La résilience est un processus qui se développe tout au long de la vie et qui met en relief les types de soutiens apportés à la personne ayant une déficience intellectuelle (DI) pouvant réduire les facteurs de risques (Boisvert, 2009-2010) ou leur vulnérabilité dans la réalisation de leurs projets (Gremaud, Petitpierre & Veyre, 2015). La communication a un rôle essentiel dans la résilience, pour que les personnes avec une DI puissent exprimer leurs points de vue. Ils peuvent ainsi pour surmonter les difficultés rencontrées et demander de l'aide en dehors de leur famille (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2013).

Selon Julien-Gauthier, Dionne, Heroux et Mailhot (2012), plusieurs stratégies permettent de développer la communication chez les jeunes enfants. Celles-ci devraient être encouragées même à l'âge adulte afin de permettre à la personne d'avoir des opportunités de communication et de soutenir ses capacités conversationnelles lors d'entretiens avec les autres.

En explorant les récits d'expériences personnelles provenant d'entretiens portant sur les apprentissages à l'âge adulte (Petitpierre, Gremaud, Veyre & Bruni, 2014), diverses stratégies semblent favoriser l'accueil de la parole de l'adulte. Par exemple, des reformulations, des répétitions et des acquiescements ou continueurs (d'accord, hm hm) contribuent à encourager les propos et à démontrer une écoute attentive de ce qui est dit. L'entretien n'est ainsi pas monogéré par le chercheur qui pose les questions (Gremaud, Petitpierre, Veyre & Bruni, 2014). La capacité de l'intervieweur à se distancer de son objet de recherche s'observe par l'émergence de récits d'expériences personnelles et d'échanges autour d'autres sujets introduits par des questions des personnes avec une DI. Dans ce cas, suite à un simple continueur de la part du chercheur, des commentaires peuvent émerger, donnant accès à ce qui fait sens pour ces personnes. Le chercheur peut néanmoins demander des clarifications sans nuire à la poursuite du sujet introduit spontanément (Gremaud, Petitpierre, Tétrault, Tessari Veyre & Reynaud, 2016).

Or, comment peut se manifester la résilience chez des personnes avec une déficience intellectuelle et chez celles ayant une trisomie 21 ? Cette étude vise à explorer les soutiens que les personnes avec une DI mentionnent dans des entretiens et ce qui fait sens à leurs yeux dans des récits d'expériences personnelles.

2. Méthodologie

La présente étude est effectuée auprès de 40 adultes avec une DI, dont 20 avec une trisomie 21 (T21). Le groupe des jeunes est âgé de 20 à 34 ans (10 jeunes DI et 10 jeunes T21) et celui des plus âgés de 35 à 49 ans (10 âgés DI et 10 âgés T21). Le vocabulaire réceptif des participants est supérieur à 5.5 ans (mesurées par l'Échelle de vocabulaire en images Peabody – EVIP; Dunn, Theriault-Whalen, & Dunn, 1993). Leurs capacités de raisonnement sont supérieures à 6 (score brut) (Matrice Progressive de Raven Couleur, 1947). Tous sont de langue maternelle française et ont suivi leur scolarité dans des établissements socio-éducatifs (ESE) de Suisse romande. Dans les groupes de jeunes, 3 personnes avec une DI et 6 autres ayant une T21 vivent dans leur famille,

alors que dans les 2 groupes plus âgés, aucun n'est dans ce cas. Ils habitent alors dans un foyer, un appartement ou un studio rattaché à un établissement socio-éducatif. Actuellement, tous travaillent dans des ateliers protégés d'ESE (Petitpierre *et al.*, 2014, à consulter pour plus de détails).

Les deux intervieweurs sont des chercheurs juniors âgés de 27 ans et ayant une formation en éducation spécialisée (master). Ils ont enseigné dans des classes spécialisées.

2.1 Méthode de collecte et de traitement des données

Les données de cet article proviennent d'entretiens portant sur les apprentissages à l'âge adulte (Petitpierre *et al.*, 2014). Une première analyse a permis d'identifier les personnes mentionnées comme aidantes ou non-aidantes, par les participants. Les personnes aidantes sont mentionnées comme ressources d'aide pour les apprentissages. Elles se regroupent en cinq catégories :

1. Famille : père, mère, parents (si les 2 précédents n'ont pas été mentionnés), frères, sœurs, grands-parents, oncles, cousins, etc.
2. Éducateurs : au sens large du terme, personnes travaillant dans le secteur éducatif des ESE.
3. Travail : directeur, responsable de l'atelier, maître socio-professionnel dans l'ESE.
4. Professeurs : personnes ayant donné des cours, formation continue ou des maîtres de sport et des thérapeutes.
5. Autres : les personnes n'entrant pas dans les catégories précédentes.

Pour leur part, les personnes non aidantes représentent tous les individus avec lesquels les participants DI et T21 réalisent des activités.

Une deuxième analyse porte sur le nombre de personnes aidantes et non aidantes nommées par leur prénom et/ou nom prénom et leur fréquence. La troisième analyse explore les récits d'expériences personnelles qui s'insèrent dans les entretiens portant sur les apprentissages à l'âge adulte. Après un premier recueil des thèmes traités, quatre grands thèmes ayant un lien avec la résilience ont été retenus et un cinquième regroupant les thèmes n'entrant pas dans les quatre premiers:

Aide : La personne parle de son désir d'aider d'autres personnes.

Amitié : La personne parle de son désir de rencontrer un copain ou copine, de se marier ou de son amour pour quelqu'un.

Mort : La personne parle de personnes décédées ou de la mort.

Maladie : La personne parle de la maladie, d'accidents, de blessure, de vieillesse ou du handicap d'une personne ou de lui-même.

Autre : La personne ne traite aucun des 4 thèmes ci-dessus, mais d'autres.

3. Résultats

Le Tableau 1 indique que le nombre de personnes citant un aidant dans la famille est inférieur dans les deux groupes des personnes ayant une DI (5 jeunes et 1 seul âgés). Dans les groupes des personnes ayant une T21, ce nombre est plus élevé dans le groupe des jeunes. La moyenne des aidants dans la famille se situe entre 1 et 2. Le nombre de personnes citant des aidants parmi les éducateurs est moins élevé chez les jeunes avec une T21, ce qui peut s'expliquer par le fait que six d'entre eux vivent dans leur famille. La moyenne des éducateurs cités est plus élevée chez les personnes plus âgées avec une DI (2.1). Le nombre de personnes mentionnant des aidants dans le monde du travail est similaire dans les quatre groupes, mais légèrement plus élevé pour ceux qui sont plus âgés (DI Moyenne de 2.2 et T21 de 1.8). Le nombre de personnes citant des aidants professeurs est aussi similaire (6 à 7 dans les groupes), mais les moyennes sont inférieures dans les deux groupes ayant une DI (0.8 chez les jeunes et 1.1 chez les plus âgés). Toutefois, le nombre d'individus avec une DI citant d'autres personnes comme aidants est plus élevé (5 et 6 Autres). En d'autres termes, le cercle des aidants « Autres » chez les participants ayant une DI semble plus nombreux et diversifié : collègue, ex-amie, copines, médecin, curé, police.

Tableau 1. Répartition des participants mentionnant des aidants (n=40)

	Famille		Éducateurs		Travail		Professeurs		Autres	
	n	m	n	m	n	m	n	m	n	m
Jeunes DI (n=10)	5	1.8	7	1.4	6	1.3	6	0.8	6	1.6
Agés DI (n=10)	1	1	6	2.1	7	2.2	6	1.1	5	1.4
Jeunes T21 (n=10)	8	1.1	3	1.6	7	1.5	7	1.7	2	1
Agés T21 (n=10)	7	2	6	1.5	6	1.8	6	1.6	3	1

À la lecture du tableau 2, le nombre d'aidants mentionnés dans les entretiens est similaire dans les quatre groupes. Le pourcentage de personnes mentionnées est inférieur dans les deux groupes de personnes avec une DI (jeunes : 29 %, plus âgés 45 %) comparativement à 49 % et 53 % respectivement chez les jeunes et plus âgés avec une T21. Le nombre de personnes classées non aidantes et leur pourcentage est nettement inférieur chez les individus ayant une DI (Jeunes : 45 et 11 % de nommées, plus âgés : 58 et 14 % de nommés).

Tableau 2. Fréquence de la mention d'aidants et de non-aidants par les participants (n=40)

		Aidants	% mention	Non-aidants	% mention
DI (n=20)	Jeunes	42	29 %	45	11 %
	Plus âgés	44	45 %	58	14 %
T 21 (n=20)	Jeunes	45	49 %	98	71 %
	Plus âgés	47	53 %	113	50 %

Bien que ce nombre soit plus élevé chez les adultes plus âgés avec une T21 (113 non-aidants, contre 98 chez les plus âgés), le pourcentage est nettement plus élevé chez les jeunes adultes avec une T21 (71 %, contre 50 % chez les plus âgés). L'hypothèse selon laquelle les jeunes adultes T21 nomment plus les aidants par leur prénom et/ou nom que les jeunes adultes avec DI est vérifiée. De plus, les présents résultats soutiennent que cette différence est encore plus marquée pour les personnes non aidantes, que ce soit chez les jeunes adultes avec une T21 ou ceux qui sont les plus âgés.

Tableau 3. Répartition de participants par groupe ayant traité les thèmes (n=40)

	Aide	Amitié	Mort	Maladie	Aucun thème
Jeunes DI	2	2	-	-	6
Âgés DI	3	1	2	-	5
Jeunes T21	1	5	3	2	1
Agés T21	6	3	6	3	1
Totaux	12	11	11	5	13

Le Tableau 3 portant sur ce qui fait sens pour les quatre groupes indiquent que les trois premiers thèmes sont abordés par le quart des sujets. Plus de la moitié des personnes plus âgées avec une T21 (6/10) souhaitent aider quelqu'un. Le thème de l'amitié ou de l'amour est évoqué par la moitié des jeunes adultes avec une T21. Si le thème de la mort n'est pas évoqué par les

jeunes participants avec une DI, et peu par les plus âgés et les jeunes adultes avec une T21, il est évoqué par 6 personnes plus âgées ayant une T21. Le thème de la maladie est absent chez les personnes ayant une DI, mais présent chez un quart des personnes avec T21. Il ressort que la moitié des personnes ayant une DI (11/20) ne traite aucun des 4 thèmes, alors que seules 2 personnes avec une T21 sont dans ce cas.

4. Discussion

La première analyse indique que les personnes avec une DI ou une T21 trouvent des ressources principalement dans le milieu familial, ce qui confirme le rôle prépondérant de la famille (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2013). Par ailleurs, il ressort que le cercle des professionnels et des autres aidants est plus diversifié chez les adultes ayant une DI. Les soutiens, qui devraient réduire les facteurs de risques (Boisvert, 2009-2010), ne sont pas tous effectifs, néanmoins, ils sont identifiés comme pouvant représenter une ressource pour soutenir la réalisation d'un apprentissage, ce qui expose les personnes à une vulnérabilité plus grande lorsque l'aidant n'est pas disponible (Gremaud *et al.*, 2015).

Les résultats de la deuxième confirment les recommandations de Sigelman *et al.* (1983) préconisant de poser des questions en nommant les personnes, plutôt que d'utiliser le nom d'un service ou d'une catégorie de professionnels, qui peuvent ne pas être connus par la personne avec une DI. Nos analyses indiquent que les personnes avec un T21 nomment les personnes et sont également capables d'indiquer leur fonction: le responsable de l'atelier, le patron, le directeur, une dame une couturière, les autres pensionnaires, etc. Lorsque les personnes ayant une DI utilisent l'expression « un éducateur » sans le nommer, une personne avec une T21, va dire : « mon éducateur » et préciser : « il s'appelle Paul ». Néanmoins, sur l'ensemble des entretiens, deux prénoms utilisés par les personnes T21 n'ont pas pu être attribués à une catégorie d'aidants et ont été classés dans « autres ».

Par exemple, dans le groupe d'adultes plus âgés et ayant une T21, un participant de 40 ans dit : « La prof s'appelle ... (ajoute le prénom et le nom) », un autre de 45 ans : « Mon prof de gym(nastique), Monsieur Y » ou encore un individu précise (46 ans) : « Mon moniteur, il s'appelle X ». Quand l'expérimentateur demande comment le groupe (d'adultes) pourrait s'appeler, un participant de 49 ans répond : « Ça, je sais pas le prénom ». Parfois la personne demande : « Béa, vous connaissez ? » et précise ensuite qui elle est. À ce stade, il est possible d'envisager que les personnes avec une trisomie ont une sensibilité sociale plus développée qui se manifesterait par la personnalisation des gens qu'elles rencontrent, en utilisant leurs prénoms et/ou noms.

La troisième analyse suggère la présence d'une sensibilité sociale plus importante chez les adultes plus âgés avec une T21 qui souhaiteraient pouvoir aider : « Eux ont un peu de peine parler, arrivent pas marcher, tout ça, aussi pour le repas » ou « On peut aider le clochard aussi » (T21 de 47 ans), sans parler de ceux qui souhaiteraient aider leurs parents âgés ou handicapés. Cette sensibilité aux autres se manifeste également par le nombre de participants qui évoquent la mort d'un proche ou la vieillesse des parents. Ces thèmes montrent la capacité de résilience présente

à différentes étapes de leur vie de ces personnes (Boisvert, 2009-2010), qui se manifeste par leur capacité à exprimer ce qui les préoccupe et trouver des soutiens.

Les résultats de cette étude confirment la nécessité de prendre en compte le diagnostic dans l'approche de la résilience. En effet, les personnes avec une T21 montrent une sociabilité plus importante que d'autres individus (Jourdan-Ionescu & Gauthier, 2013). D'autres recherches seraient utiles pour vérifier si cette sociabilité se manifeste par une utilisation plus élevée des noms et prénoms, et ce, dans la perspective de développer des soutiens appropriés en fonction des préoccupations exprimées : le vieillissement, la maladie et la mort.

Références

- Boivert, Y. (2009-2010). Déficiences intellectuelles et résilience. *Frontières*, 22(1-2), 99-107.
Repéré à : <http://id.erudit.org/iderudit/045034ar>
- Gremaud G., Petitpierre, G., Veyre, A., & Bruni, I. (2014). L'entretien de recherche avec des personnes ayant une trisomie 21. Spécificités du discours et réflexions sur les soutiens. *Travaux neuchâtelois de linguistique (TRANEL)*, 60, 121-136.
- Gremaud, G., Petitpierre, G., & Veyre, A. (2015). *Vulnérabilité des personnes avec une déficience intellectuelle face aux apprentissages à l'âge adulte*. 6e Congrès international AIFRIS, du 7 au 10 juillet, Porto, Portugal.
- Gremaud, G., Petitpierre, G., Tétréault, S., Tessari Veyre, A., & Reynaud, J. (2016). Analyse de récits d'expériences personnelles d'une population présentant une déficience intellectuelle, lors d'entretiens de recherches. *Revue Service social*, 62(2), 64-79.
- Jourdan-Ionescu, C. & Julien-Gauthier, F. (2013). Encourager l'expression du point de vue des personnes ayant une déficience intellectuelle. Dans J.P. Raynaud et R. Scelles (Dir.), *Psychopathologie et handicap de l'enfant et de l'adolescent. Approches cliniques* (pp. 155-172). Paris, France : Erès.
- Julien-Gauthier, F., Dionne, C. Héroux, J. & Mailhot, S. (2012). Observation de pratiques pour développer des habiletés de communication chez les enfants du préscolaire qui ont des incapacités. *Revue des sciences de l'éducation*, 38(1), 101-134.
- Petitpierre G., Gremaud, G., Veyre, A., & Bruni, I. (2014). *Les apprentissages à l'âge adulte, ce qu'en disent les personnes avec une déficience intellectuelle*. Repéré dans <http://www.deficiences-intellectuelles.ch/resources/brochure.pdf>
- Sigelman, C.K., Schoenrock, C.J., Budd, E.C., Winer, J.L., Spanhel, C.L., Martin, P.W., Hromas, S. & Bensberg, G. J. (1983). *Communicating With Mentally Retarded Persons: Asking Questions and Getting Answers*. Washington, D.C.: American Association on Mental Deficiency.

Does resilience explain the relationship between stress and symptoms of anxiety and depression?

Frederick Anyan

Department of Psychology

Norwegian University of Science and Technology, Trondheim, Norway

Odin Hjemdal

Department of Psychology

Norwegian University of Science and Technology, Trondheim, Norway

Abstract

This cross-sectional study investigated resilience as a mediator in the relationship between stress and symptoms of anxiety and depression. A sample of Ghanaian adolescents (N = 533; aged 13 – 17 years; M = 15.25, SD = 1.51) completed the Resilience Scale for Adolescents, Adolescent Stress Questionnaire, Short Mood Feeling Questionnaire, and Spielberger State Anxiety Inventory. Two separate mediation analyses using SEM modelling were conducted in Stata 14. The results showed that resilience partially explained the relationship between stress and symptoms of anxiety and depression. Promoting positive personal dispositions, family warmth and coherence, and external support systems may improve mental health in adolescents' general populations in Ghana.

Keywords: Resilience, stress, anxiety, depression, adolescence

La résilience explique-t-elle la relation entre le stress et les symptômes d'anxiété et de dépression?

Résumé

Cette étude transversale porte sur la résilience en tant que médiateur dans la relation entre le stress et les symptômes d'anxiété et de dépression. Un échantillon d'adolescents ghanéens (N = 533, 13-17 ans, M = 15,25, ET = 1,51) a rempli l'*Échelle de résilience pour les adolescents*, le *Questionnaire sur le stress chez les adolescents*, le *Questionnaire court sur l'humeur* et l'*Inventaire des états d'anxiété* de Spielberger. Deux analyses de médiation distinctes utilisant la modélisation SEM ont été menées dans Stata 14. Les résultats ont montré que la résilience expliquait en partie la relation entre le stress et les symptômes d'anxiété et de dépression. La promotion de dispositions personnelles positives, la chaleur et la cohérence familiales, et les systèmes de soutien externe peuvent améliorer la santé mentale des populations des adolescents au Ghana.

Mots-clés : Résilience, stress, anxiété, dépression, adolescence

1. Theoretical Background

Two of the five central propositions in the general conceptual model of the role of stressors in the etiology of adolescent psychopathology are (i) stressors contribute to psychopathology; (ii) mediators explain the relation between stressors and psychopathology (Grant *et al.*, 2003). Adolescence is a fragile developmental stage sometimes characterized by exposure to stressful life events associated with negative outcomes such as anxiety and depression (Bouma, Ormel, Verhulst, & Oldehinkel, 2008; Byrne, Davenport, & Mazanov, 2007; Grant, Compas, Thurm, McMahon, & Gipson, 2004b; Troy & Mauss, 2011) found to have a bidirectional relationship (Grant *et al.*, 2004b). However, some adolescents show successful adaptation challenges even in the face of significant exposure to stress by exhibiting resilience (Troy & Mauss, 2011). The compensatory model of resilience hypothesizes that the direct effects of resilience counteract the direct negative effects of risk factors such as stress (Hjemdal, Aune, Reinfjell, Stiles, & Friborg, 2007; Zimmerman & Brenner, 2010). Data from the 2008 Global School-based Health Survey in Ghana found over 80% of adolescents across the country reported experiencing various mental health conditions such as anxiety and depression associated with stress (Owusu, 2008). This study investigated whether resilience explained the relationship between stress and symptoms of anxiety and depression when controlling for age and gender in a sample of Ghanaian adolescents.

2. Methodology

The final sample in this cross-sectional survey was 533 adolescents. The participants were aged between 13 to 17 years ($M = 15.25$, $SD = 1.51$) comprising 290 girls and 237 boys with six missing data on gender. The participants completed the Adolescent Stress Questionnaire (ASQ) (Byrne & Mazanov, 2002), Spielberger State-Trait Anxiety Inventory (STAI) (Spielberger, 1983), Short Mood Feeling Questionnaire (SMFQ) (Angold *et al.*, 1995) and the Resilience Scale for Adolescents (READ) (Hjemdal, Friborg, Stiles, Martinussen, & Rosenvinge, 2006). Two separate mediation analyses were conducted in Stata 14 (StataCorp, 2015) using SEM modelling. Mediation analyses are typically used to investigate questions of how the relationship between a predictor (stress) and outcome variables (symptoms of anxiety and depression) can be explained by their relationship to a third variable (i.e. mediator, – resilience) (Hayes, 2012). This study was approved by the Regional Committee for Medical Research Ethics (REK) in Norway and the Ghana Health Service Ethical Review Committee (GHS – ERC) in Ghana.

3. Results

The estimates of 95% bias-corrected bootstrap CI and results summary for mediating effect of resilience in the relationship between stress and symptoms of anxiety (left column) and stress and symptoms of depression (right column) are presented in Table 1.

Stress was significantly negatively related to resilience while significantly positively related to symptoms of anxiety and depression. There was a significant indirect effect of stress on symptoms of anxiety and depression through resilience. Thus, resilience partially mediated the

relationship between stress and symptoms of anxiety and depression as: (i) the direct effect of stress was smaller than the total effect of stress on symptoms of anxiety and depression, and (ii) there was no zero in the 95% bias-corrected bootstrap confidence interval for the indirect effect of stress through resilience on symptoms of anxiety and depression.

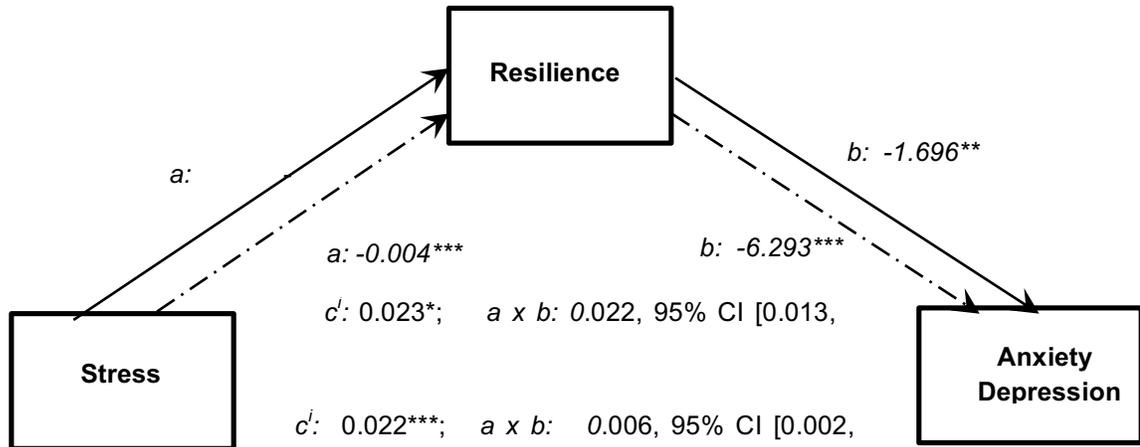
Table 1. Mediating Effects of Resilience in the Relationship between Stress and Symptoms of Anxiety, and Depression (N = 533)

Effect	Symptoms of anxiety			Symptoms of depression		
	B(SE)	p-value	Bias-corrected bootstrap 95% CI	B(SE)	p-value	Bias-corrected bootstrap 95% CI
<i>a</i>	-0.00(.00)	<.001		-0.00(.00)	<.001	
<i>b</i>	-6.29(.95)	<.001		-1.70(.54)	.002	
<i>c</i>	0.05(.01)	<.001		0.03(.01)	<.001	
<i>c'</i>	0.02(.01)	.025		0.02(.01)	<.001	
<i>a x b</i>	0.02(.01)	<.001	[.013, .034]	0.01(.00)	.008	[.002, .011]

Note. B = Unstandardized path coefficient. SE = Standard Error. CI= confidence interval; *a* = effects of stress on resilience; *b* = effects of resilience on symptoms of anxiety and, depression after adjusting for stress; *c* = total effects of stress on symptoms of anxiety and, depression; *c'* = direct effects of stress on symptoms of anxiety and, depression; *a x b* = mediating effects of resilience in the relationship between stress and symptoms of anxiety and, depression (i.e. the indirect effect of stress through resilience on symptoms of anxiety, and depression).

4. Discussions

As expected stress significantly predicted levels of anxiety and depressive symptoms which support the claim of the conceptual model (Grant *et al.*, 2003) that stress contributes to psychopathology in adolescence. Resilience partially mediated the relationship between stress and anxiety and depressive symptoms showing support for another central proposition in the general conceptual model of the role of stressors in the etiology of adolescent psychopathology (Grant *et al.*, 2003; Klibert *et al.*, 2014). For resilience to account for portions of the variance in the relationship between stress and anxiety and depressive symptoms shows that resilience is an important factor that explains the pathways between stress and anxiety and depressive symptoms by showing that lower levels of stress were associated with higher levels of resilience, thereby negatively associated with anxiety and depressive symptoms (see Figure 1).



Notes: Mediating effects of resilience in the relationship between stress and symptoms of anxiety (dash line) and between stress and symptoms of depression (solid line) ($N = 533$).

Note. Values are unstandardized path coefficients.

* $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

Figure 1. Mediation model (See Notes)

Our model suggests that Ghanaian adolescents who show lower levels of anxiety and depressive symptoms as result of stress may at least in part have high access to successfully negotiate and navigate through stress to overcome adaptation challenges. Therefore, it will be important to promote positive personal dispositions, family warmth and coherence, and external support systems that will contribute to increased resilience in adolescent general populations.

References

- Bouma, E. M., Ormel, J., Verhulst, F. C., & Oldehinkel, A. J. (2008). Stressful life events and depressive problems in early adolescent boys and girls: the influence of parental depression, temperament and family environment. *Journal of Affective Disorders, 105*(1), 185-193.
- Byrne, D. G., Davenport, S. C., & Mazanov, J. (2007). Profiles of adolescent stress: The development of the adolescent stress questionnaire (ASQ). *Journal of Adolescence, 30*(3), 393-416. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.adolescence.2006.04.004>
- Grant, K. E., Compas, B. E., Stuhlmacher, A. F., Thurm, A. E., McMahon, S. D., & Halpert, J. A. (2003). Stressors and child and adolescent psychopathology: moving from markers to mechanisms of risk. *Psychological Bulletin, 129*(3), 447.
- Grant, K. E., Compas, B. E., Thurm, A. E., McMahon, S. D., & Gipson, P. Y. (2004b). Stressors and child and adolescent psychopathology: Measurement issues and prospective effects. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology, 33*(2), 412-425.
- Hayes, A. F. (2012). *PROCESS: A versatile computational tool for observed variable mediation, moderation, and conditional process modeling*. [White Paper] Retrieved from <http://www.afhayes.com/public/process2012.pdf>
- Hjemdal, O., Aune, T., Reinfjell, T., Stiles, T. C., & Friborg, O. (2007). Resilience as a predictor of depressive symptoms: A correlational study with young adolescents. *Clinical Child Psychology and Psychiatry, 12*(1), 91-104.
- Klibert, J., Lamis, D. A., Collins, W., Smalley, K. B., Warren, J. C., Yancey, C. T., & Winterowd, C. (2014). Resilience mediates the relations between perfectionism and college student distress. *Journal of Counseling & Development, 92*(1), 75-82.
- Owusu, A. (2008). *Global School-based Student Health Survey (GSHS). Ghana report*. Retrieved from http://www.who.int/ncds/surveillance/gshs/2008_Ghana_GSHS_Country_Report.pdf
- StataCorp. (2015). *Stata data analysis and statistical software*. College Station: TX: StataCorp, LP.
- Troy, A. S., & Mauss, I. B. (2011). Resilience in the face of stress: Emotion regulation as a protective factor In S. M. Soutwick, B. T. Litz, D. Charney, & M. J. Friedman (Eds.), *Resilience and mental health: Challenges across the lifespan* (pp. 30-44). Cambridge, United-Kingdom: Cambridge University Press.

Zimmerman, M., & Brenner, A. (2010). Resilience in adolescence: Overcoming neighborhood disadvantage. In J. W. Reich, A. J. Zautra, & J. S. Hall (Eds.), *Handbook of adult resilience* (pp. 283-308). New York, NY: The Guildford Press.

Protective effects of family cohesion and social resources as predictors of anxiety and depressive symptoms among adolescents (Preliminary results)

Frederick Anyan

Department of Psychology

Norwegian University of Science and Technology, Trondheim, Norway

Odin Hjemdal

Department of Psychology

Norwegian University of Science and Technology, Trondheim, Norway

Abstract

This cross-sectional study explored family cohesion and social resources as predictors of symptoms of anxiety and depression when controlling for stress. A sample of adolescents ($N = 529$) aged 13 – 17 years ($M = 15.25$, $SD = 1.51$) completed the *Resilience Scale for Adolescents*, *Adolescent Stress Questionnaire*, *Short Mood Feeling Questionnaire*, and *Spielberger State Anxiety Inventory*. Independent t-test and hierarchical multiple linear regression analyses were conducted. While the compensatory model of resilience was mainly supported, the findings also partly supported a protective model of resilience. Promoting family coherence and access to social resources and support while minimizing stress may contribute to maintaining good adolescent mental health and reduce vulnerabilities.

Keywords: Family cohesion, social resources, stress, anxiety, depression, adolescents

Effets protecteurs de la cohésion familiale et des ressources sociales comme prédicteurs de l'anxiété et des symptômes dépressifs chez des adolescents (résultats préliminaires)

Résumé

Cette étude transversale explore la cohésion familiale et les ressources sociales en tant que prédicteurs des symptômes de l'anxiété et de la dépression lors du contrôle du stress. Un échantillon d'adolescents ($N = 529$ âgés de 13 à 17 ans ; $M = 15,25$, écart-type = 1,51) a rempli l'*Échelle de résilience pour les adolescents*, le *Questionnaire sur le stress des adolescents*, le *Questionnaire sur l'humeur* et l'*Inventaire l'état d'anxiété* de Spielberger. Des tests T indépendants et des analyses de régression linéaire multiple hiérarchique ont été effectués. Alors que le modèle compensatoire de la résilience était principalement soutenu, les résultats soutenaient aussi en partie un modèle protecteur de la résilience. Promouvoir la cohérence familiale et l'accès aux

ressources et au soutien sociaux tout en minimisant le stress peut contribuer à maintenir une bonne santé mentale chez les adolescents et à réduire les vulnérabilités.

Mots-clés : Cohésion familiale, ressources sociales, stress, anxiété, dépression, adolescents

1. Theoretical Background

Social support systems are multidimensional and defined as a network of people who can provide help and support during times of adversities (Hankin & Abela, 2005). A network of family members marked by coherence in family relationships and the macro-level environment such as neighborhoods, schools and other social contexts are example dimensions of social support systems. Family cohesion (Hjemdal, Friborg, Stiles, Rosenvinge, & Martinussen, 2006) and social resource (Zautra, Hall, & Murray, 2010) are favored as protective factors that promote successful adaptation to stress and psychopathology. Psychodemographic information from Ghana shows that over 80% of adolescents in 75 high schools across the country reported experiencing various mental health conditions such as stress, anxiety, feeling worried, feeling sad and hopeless, which affects their daily functioning (Owusu, 2008). The stress main effect model hypothesizes that protective effects of family, social support and resources have beneficial effects irrespective of psychological distress while the stress-buffering model hypothesizes that protective effects of family, social support and resources buffer (protect) individuals under psychological distress such as stress, anxiety and depression (Cohen & Wills, 1985). The present study investigated whether family cohesion and social resources (as protective factors), and stress predict symptoms of anxiety and depression over and above gender and age as direct main effects and/or interactional effects.

2. Methodology

The final sample in this cross-sectional survey in Accra was 529 high school students. The participants were aged between 13 to 17 years ($M = 15.25$, $SD = 1.51$) comprising 285 (54%) girls and 244 (46%) boys. The participants completed the Adolescent Stress Questionnaire (ASQ) (Byrne & Mazanov, 2002), Spielberger State-Trait Anxiety Inventory (STAI) (Spielberger, 1983), Short Mood Feeling Questionnaire (SMFQ) (Angold *et al.*, 1995) and the Resilience Scale for Adolescents (READ) (Hjemdal, Friborg, Stiles, Martinussen, & Rosenvinge, 2006) whose two subscales (Family Cohesion and Social Resources) pertaining to this study were selected. All analyses were conducted in SPSS 22.0. This study was approved by the Regional Committee for Medical Research Ethics (REK) in Norway and the Ghana Health Service Ethical Review Committee (GHS – ERC) in Ghana. Parental or guardian consent was sought and the heads/principals of each school were briefed about the nature and scope of the study.

3. Results

In the hierarchical multiple linear regressions conducted in separate steps for the predictor variables (see Table 1), when using symptoms of anxiety as the dependent variable age and stress were significantly positive. Family cohesion and social resources were significantly negative. The interaction between family cohesion with stress, and social resources with stress were non-significant. When using symptoms of depression as the dependent variable gender (1 = females; 2 = males), family cohesion and social resources were significantly negative. The interaction

between social resources with stress, but not family cohesion with stress was significantly negative.

Table 1. Summary of Separate Hierarchical Multiple Linear Regression Analyses using STAI and SMFQ as Dependent Variables (N = 529)

Step	Predictor	Anxiety symptoms				Depression symptoms			
		ΔF	ΔR^2	β	t	ΔF	ΔR^2	β	t
1	Gender	0,04	,00	-,01	-0,21	7,75	,14	-,12	-2,78**
2	Age	4,07	,01	,09	2,02*	1,30	,00	,05	1,12
3	Family cohesion	42,01	,07	-,27	-6,48***	25,40	,05	-,21	-5,04***
3	Social resources	63,22	,11	-,33	-7,95***	24,56	,04	-,21	-4,96***
3	Stress	17,80	,03	,18	4,22***	22,42	,04	,20	4,74***
4	FC x Stress	0,03	,00	-,01	-0,17	3,80	,01	-,09	-1,95
4	SR x stress	0,99	,00	-,04	-0,99	7,45	,01	-,12	-2,73**

Note: The interaction terms are two-way interactions for family cohesion (FC) with stress, and social resources (SR) with stress.

* $p < .05$. ** $p < .01$. *** $p < .001$.

4. Discussion

Family cohesion and social resources showed significant negative direct main effects to symptoms of anxiety and depression, findings which support the compensatory model of resilience while only social resources with stress showed significant negative interaction effects to levels of symptoms of depression, findings which support the protective model of resilience. In the amount of variance explained, for symptoms of anxiety access to social resources are more important whereas for symptoms of depression, family cohesion is more important in compensating for the direct effects of stress. Additionally, social resources buffered the direct negative effects of stress on levels of symptoms of depression findings which show that a protective model may also show main effects (compensatory model) (Masten & Wright, 2009). Using PROCESS in SPSS, it was found that comparatively, the effect between stress and symptoms of depression is highest for access to low social resources, and then average resources, which were significant (Table 2). The least effect was for high access to social resources (Figure 1).

Table 2. Effects of Stress on Symptoms of Depression at Low, Average and High Levels of Resilience (N = 533)

Level of moderator variable	B	S.E.	t
Low SR	0,04	0,01	4,54***
Average SR	0,02	0,01	3,89***
High SR	0,01	0,01	1,11

Note: SR = Social resources. The categories are for low social resources (i.e., 1 SD below the mean), average social resources and high social resources (1 SD above the mean)

*** $p < .001$

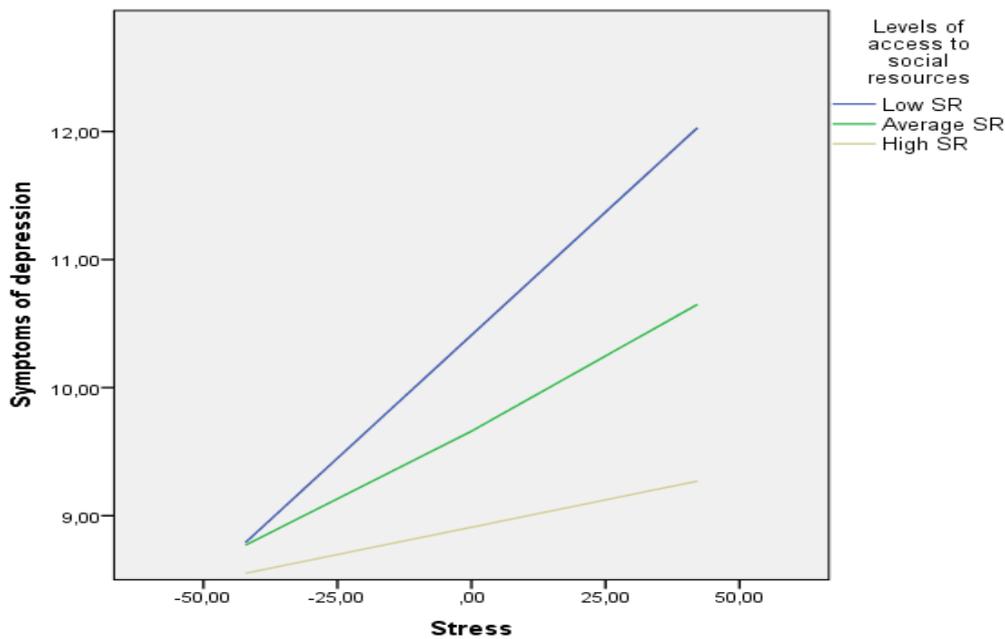


Figure 1. Low, Average and High Levels of Resilience and stress and symptoms of depression

For Ghanaian urban adolescents their network of family members marked by coherence through secure attachment at the micro-level and their levels of access to social resources and support at the macro-level may provide a sense of controllability, hope and positive affect against the negative effects associated with stress, anxiety and depression. Additionally, their social world may provide supportive resources that enable them to meet adaptation challenges in stressful situations.

References

- Angold, A., Costello, E. J., Messer, S. C., Pickles, A., Winder, F., & Silver, D. (1995). Development of a short questionnaire for use in epidemiological studies of depression in children and adolescents. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 5, 237-249.
- Byrne, D. G., & Mazanov, J. (2002). Sources of stress in Australian adolescents: factor structure and stability over time. *Stress and Health*, 18(4), 185-192. doi:10.1002/smi.940
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310.
- Hankin, B. L., & Abela, J. R. (2005). Depression from childhood through adolescence and adulthood: A developmental vulnerability and stress perspective. In B. L. Hankin & J. R. Abela (Eds.), *Development of psychopathology: A vulnerability-stress perspective* (pp. 245-288). London, United-Kingdom: Sage Publications.
- Hjemdal, O., Friborg, O., Stiles, T. C., Martinussen, M., & Rosenvinge, J. H. (2006). A new scale for adolescent resilience: Grasping the central protective resources behind healthy development. *Measurement and evaluation in Counseling and Development*, 39(2), 84.
- Hjemdal, O., Friborg, O., Stiles, T. C., Rosenvinge, J. H., & Martinussen, M. (2006). Resilience predicting psychiatric symptoms: A prospective study of protective factors and their role in adjustment to stressful life events. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 13(3), 194-201.
- Masten, A. S., & Wright, M. (2009). Resilience over the lifespan: Developmental Perspectives on Resistance, Recovery, and Transformation. In J. W. Reich, A. J. Zautra, & J. S. Hall (Eds.), *Handbook of adult resilience* (pp. 213-237). New York, NY: The Guilford Press.
- Owusu, A. (2008). *Global School-based Student Health Survey (GSHS). Ghana report*. Murfreesboro, TN: Middle Tennessee State University. Retrieved from http://www.who.int/ncds/surveillance/gshs/2008_Ghana_GSHS_Country_Report.pdf
- Spielberger, C. (1983). *Manual for the state-trait anxiety scale*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists.
- Zautra, A. J., Hall, J. S., & Murray, K. E. (2010). A new definition of health for people and communities. In W. Reich, A. J. Zautra, & J. S. Hall (Eds.), *Handbook of adult resilience* (pp. 3-34). New York, NY: The Guilford Press.

Implantation de stratégies d'intervention éprouvées pour développer les habiletés sociales d'enfants qui ont des incapacités au préscolaire

Edith Jolicoeur

Département des fondements et pratiques en éducation
Université Laval, Canada
edith.jolicoeur.1@ulaval.ca

Francine Julien-Gauthier

Département des fondement et pratiques en éducation
Université Laval, Canada
Tél. : +1 (418) 656-2131, poste 6007
Francine.Julien-Gauthier@fse.ulaval.ca

Sarah Martin-Roy

Département des fondements et pratiques en éducation
Université Laval, Canada
Tél. : +1 (581) 983-2454
sarah.martin-roy.1@ulaval.ca

Résumé

L'éducation des enfants ayant des incapacités représente un défi pour les acteurs scolaires. Or, l'apprentissage d'habiletés sociales joue un rôle essentiel dans l'adaptation et la réussite scolaire. De plus, si le programme de formation de la maternelle 4 ans se préoccupe du développement social, il renseigne peu sur les stratégies d'intervention à privilégier auprès des enfants qui présentent des incapacités. Cette étude fait ressortir des stratégies d'intervention éprouvées, utilisées par des éducatrices au préscolaire. Ces stratégies sont décrites et la pertinence de leur utilisation dans les programmes de maternelle 4 ans est mise en évidence.

Mots-clés : Maternelle 4 ans, enfants avec incapacités, habiletés sociales, stratégies d'intervention éprouvées

Implementation of proven intervention strategies to develop the social skills of children with disabilities in preschool

Abstract

The education of children with disabilities is a challenge for school actors. However, learning social skills plays a vital role in student adjustment and success. Moreover, while the 4-year-old kindergarten training program is concerned with social development, it does not provide much information on intervention strategies for children with disabilities. This study highlights proven intervention strategies used by preschool educators. These strategies are described and the relevance of their use in 4-year-old kindergarten programs is highlighted.

Keywords: Pre-Kindergarten, children with disabilities, social skills, evidence based strategies for intervention

1. Problématique et contexte théorique

Les habiletés sociales sont d'une importance capitale chez les jeunes enfants, notamment en raison des conséquences favorables de leur acquisition sur l'adaptation sociale et la réussite scolaire (Odom, McConnell, & Brown, 2008). Chez les enfants qui ont des incapacités, elles facilitent l'intégration sociale et contribuent de façon importante au bien-être et à la qualité de vie de l'enfant et de sa famille (Buysse, Goldman, West, & Hollingsworth, 2008). L'incapacité chez ces enfants correspond à une limitation des activités quotidiennes découlant d'une déficience associée à des états physiques ou mentaux ou à des problèmes de santé (Berthelot, Camirand, & Tremblay, 2006). La fréquentation d'un milieu préscolaire de qualité permet d'offrir à ces enfants la stimulation dont ils ont besoin et a un effet positif sur le développement de leurs habiletés sociales. Toutefois, ces enfants présentent, à des degrés divers, certaines caractéristiques qui interfèrent avec l'acquisition d'habiletés essentielles à leur éducation (Julien-Gauthier, Legendre & Lévesque, 2015). Il peut s'agir d'un fonctionnement cognitif sous la moyenne, d'un développement plus lent, de difficultés attentionnelles, de déficits sur le plan de la mémoire, du transfert ou de la généralisation des apprentissages, etc.

Le programme de formation de la maternelle 4 ans se préoccupe du développement social des enfants (Ministère de l'Éducation, du Loisirs et du Sport, 2013). Toutefois, il comprend peu de contenu sur les stratégies d'intervention à privilégier auprès des enfants qui présentent des incapacités. Leur scolarisation demeure donc un défi pour les intervenants, qui mentionnent ne pas se sentir outillés pour répondre à leurs besoins (Brown, Gatmaitan & Harjusola-Webb, 2014; Point & Desmarais, 2011).

Devant l'absence de balises pour guider les intervenants de la maternelle 4 ans, cette étude vise à identifier des stratégies d'intervention éprouvées pour développer les habiletés sociales de ces enfants. Elle fait partie d'une recherche plus large, qui a pour but d'évaluer l'implantation d'un programme de développement des habiletés sociales des enfants qui ont des incapacités (3-5 ans) au préscolaire (Julien-Gauthier, 2015).

Le cadre théorique se base sur l'approche écosystémique axée sur la résilience (Jourdan-Ionescu, 2011). Dans le cas de l'enfant ayant des incapacités, la résilience consiste à présenter le meilleur développement possible face aux adversités particulières qui sont rencontrées, et ce, afin de viser le bien-être et une participation sociale optimale (Julien-Gauthier & Jourdan-Ionescu, 2014). La résilience se développe dans l'interaction de l'enfant avec l'entourage, d'où l'importance du développement de liens avec ses pairs dans les milieux préscolaires. Pour renforcer sa résilience naturelle, des interventions dites de « résilience assistée » sont suggérées (Ionescu, 2011), telles l'organisation de l'environnement d'apprentissage et des stratégies d'intervention spécifiques auprès de l'enfant ou des autres enfants.

2. Méthode

L'étude de l'implantation de stratégies d'intervention éprouvées pour développer les habiletés sociales des enfants ayant des incapacités s'est déroulée dans sept milieux préscolaires de la région de Québec (Canada). Dans chacun d'eux, une éducatrice accueillait un enfant ayant des incapacités dans un groupe d'enfants typiques. Ces éducatrices ont reçu de la formation au sujet du développement des habiletés sociales des enfants ayant des incapacités au préscolaire et de l'implantation de stratégies d'intervention éprouvées pour en soutenir l'émergence. Elles ont également participé à des séances de coaching pour revoir, ajuster ou enrichir leurs pratiques. Par la suite, des séquences d'observation de l'utilisation des stratégies par les éducatrices ont été réalisées. Chaque séquence était enregistrée sur bande vidéo et comprenait trois périodes d'observation de 20 minutes réalisées respectivement pendant la collation, lors d'une activité libre et lors d'une activité structurée. Les données recueillies lors des séquences d'observation ont été codifiées en utilisant la Grille d'observation de stratégies d'intervention. Cette grille comprend 23 stratégies réparties en trois sections : les stratégies favorisant le développement des habiletés sociales, les stratégies favorisant le développement de la communication et les stratégies ciblant l'environnement, les activités, les jeux ou le matériel. Les données analysées dans cette étude sont issues de deux séquences d'observation, l'une réalisée six semaines après la formation des éducatrices et l'autre réalisée six semaines après la tenue de séances de coaching.

3. Résultats

La compilation de l'utilisation de stratégies d'intervention par les éducatrices montre que cinq stratégies se démarquent par leur fréquence d'utilisation. Ces stratégies sont présentées dans l'ordre de fréquence d'apparition et accompagnées d'exemples et de variantes d'application.

La première stratégie consiste à féliciter, encourager ou renforcer les enfants. Elle correspond au renforcement verbal qui suit un comportement sur le plan de la communication ou des habiletés sociales. Il peut aussi s'agir de l'utilisation d'éloges ou de récompenses tangibles. Par exemple, l'éducatrice encourage l'enfant ayant des incapacités à passer à l'action : « Vas-y, tu es capable ! ». Elle félicite et renforce les enfants typiques qui aident l'enfant ou qui interagissent avec lui; elle incite aussi l'enfant ayant des incapacités à féliciter ses pairs qui réussissent à surmonter une difficulté ou à réaliser un projet.

La deuxième stratégie consiste à utiliser un délai de réponse. Il s'agit pour l'éducatrice de laisser du temps à l'enfant pour faire une demande ou pour réagir à une demande ou à la présence d'un indice non verbal ou environnemental (Meadan, Stoner, Angell, Daczewitz, Cheema & Rugutt, 2014). L'obligation de répondre peut être implicite et si aucune réponse n'est émise durant une certaine période de temps, alors suit un incitatif plus explicite. Cette stratégie d'intervention se veut de plus en plus intrusive. Par exemple, l'éducatrice demande à l'enfant de ranger son jouet puis attend que l'enfant réalise la consigne. Si l'enfant ne réagit pas, elle répète

la consigne, puis s'approche de l'enfant en ajoutant le geste de ranger. Quand cette action est insuffisante, elle prend les mains de l'enfant, le guide ou modèle le geste attendu.

La troisième stratégie consiste à utiliser un incitatif verbal. Il peut s'agir d'une question posée à l'enfant qui fait une demande, tente d'atteindre un objet ou de réaliser une action (McCathren, 2000) afin d'obtenir une réponse verbale ou non verbale. Il peut aussi s'agir d'un incitatif pour amener l'enfant à être attentif à l'éducatrice ou à un élément de l'environnement. Dans les séquences vidéo, une variante s'observe notamment lorsque l'éducatrice nomme l'enfant pour s'assurer d'attirer l'attention de celui-ci avant de lui donner une consigne ou lorsqu'elle pose une question pour inciter l'enfant à aller jouer avec ses amis : « Charles-Hugo et Juliette t'ont cuisiné un repas! Viens les rejoindre dans la cuisine? ».

La quatrième stratégie consiste à employer des signes ou des gestes naturels lors d'une demande verbale pour améliorer la compréhension de l'enfant. L'apprentissage du langage des signes pour faire une demande ou désigner un objet au préscolaire donne des résultats positifs chez tous les enfants. De plus, aucun effet réducteur des habiletés de communication verbale n'est observé chez les enfants sans incapacité. Les signes utilisés par l'éducatrice correspondent à un code reconnu, comme le français signé. Les extraits vidéo montrent également les éducatrices pointant des objets faisant partie de la consigne. Le langage gestuel est aussi utilisé pour illustrer une action ou une demande, en faciliter la compréhension ou maintenir l'attention des enfants.

La cinquième stratégie consiste à établir des règles claires et les rappeler, afin de faciliter leur consolidation par les enfants du groupe (Julien-Gauthier *et al.*, 2015). Des repères visuels contribuent à l'intégration des règles (Meadan *et al.*, 2014). Les règles doivent être courtes, formulées simplement, données une à la fois et fréquemment répétées pour que les enfants puissent les assimiler et s'y conformer. Dans une variante observée, l'éducatrice répète la consigne pour faciliter l'interaction avec un ami : « Tu vas le faire avec Mica. Faites-le ensemble. Ça va bien lâchez pas ! ».

Le tableau 1 présente la grille des 23 stratégies, et la compilation de leur fréquence d'apparition lors des deux séquences d'observation.

4. Discussion

Les résultats de cette étude sont discutés sous deux angles : la reconnaissance de leur contribution au développement des habiletés sociales des enfants ayant des incapacités au préscolaire et la pertinence de leur utilisation dans les programmes de maternelle 4 ans.

Les résultats de l'étude de Horn et Banerjee (2009) montrent qu'une des clés pour aider les enfants à participer aux activités réside dans le soutien offert par l'éducatrice, notamment en émettant des encouragements à l'enfant ou à ses pairs. Les résultats montrent que féliciter,

encourager ou renforcer les comportements appropriés contribue à enrichir le programme éducatif offert à l'ensemble des enfants.

Tableau 1. Grille des 23 stratégies

		Σ séquence 1	Σ séquence 2	Total des stratégies utilisées
Stratégies favorisant le développement des habiletés sociales				
1	Regrouper les enfants en petits groupes de deux à quatre, lors de certaines périodes d'activités	14	17	31
2	Décrire les activités en cours, commenter les événements	46	47	93
3	Offrir une aide modulée ou ajustée	10	9	19
4	Utiliser un délai de réponse	88	104	192
5	Féliciter, encourager ou renforcer l'enfant ou les enfants	107	101	208
6	Modeler de l'interaction sociale: Initier l'enfant à des habiletés sociales et des jeux avec ses pairs	24	28	52
7	Inciter et encourager les pairs à interagir avec l'enfant	14	18	32
8	Établir des règles claires et les rappeler	64	61	125
9	Se joindre au groupe et participer avec l'enfant	11	17	28
Stratégies favorisant le développement de la communication				
10	Utiliser un incitatif non verbal	8	8	16
11	Utiliser un incitatif verbal	86	102	188
12	Modeler le langage et la communication: Répéter, élaborer ou reformuler	43	34	77
13	Répondre rapidement et positivement à la demande ou à l'expression de l'enfant	27	32	59
14	Soutenir la conversation (plus expansion)	38	52	90
15	Utiliser le langage gestuel (symbolique du mot)	84	66	150
16	Utiliser des images ou des symboles, des repères visuels	19	10	29
17	Utiliser des expressions familières ou phrases à compléter (gestes, sons)	11	11	22
Autres stratégies (ciblant l'environnement, les activités, les jeux, le matériel)				
18	Réaliser des activités pour favoriser l'émergence ou le développement de liens sociaux entre les enfants	12	5	17
19	Adapter les activités structurées	5	2	7
20	Adapter ou modifier l'environnement physique ou adapter le matériel	26	16	42
21	Avoir des jeux de différents âges de développement dans le local	13	14	27
22	Avoir des jeux en quantité suffisante	10	17	27
23	Utiliser l'équipement de motricité globale	6	4	10

À la maternelle 4 ans, cette stratégie permet d'agir auprès des enfants qui ont « besoin d'être encouragés pour répondre par eux-mêmes à leurs besoins » (MELS, 2013, p.12) ou encore au besoin « d'être accueillis positivement lorsqu'ils s'expriment » (MELS, 2013, p.14). L'enfant ayant des incapacités est confronté à plusieurs situations d'adversité dans les programmes de maternelle 4 ans, il a besoin d'être soutenu et ses efforts doivent être soulignés ou reconnus par l'entourage.

L'utilisation d'un délai de réponse a un impact à la fois sur le développement des habiletés de communication et des habiletés sociales de l'enfant ayant des incapacités (Julien-Gauthier, Lévesque, & Saint-Pierre, 2013; Meadan *et al.*, 2014). Cette stratégie d'intervention tient compte des caractéristiques de l'enfant, dont le temps de latence nécessaire pour encoder l'information qui lui est transmise, la traiter et produire une réponse appropriée. Elle est utilisée par les éducatrices auprès de l'enfant et peut aussi être apprise aux pairs, afin de favoriser les interactions avec l'enfant et l'aider à développer ses habiletés sociales. Dans les classes de maternelle 4 ans, utiliser un délai de réponse est un soutien approprié, car « certains enfants ont davantage besoin d'être accueillis positivement lorsqu'ils s'expriment [notamment] par des silences » (MELS, 2013, p. 14).

Brown et Conroy (2011) suggèrent que l'utilisation d'un incitatif verbal, combiné à d'autres stratégies incitatives, comme des consignes claires, des invitations à participer, le recours à un modèle, des répétitions, de la rétroaction ou à une discussion favorise les interactions entre pairs. De plus, pour favoriser l'attention des enfants ayant des incapacités, Normand-Guérrette (2012) recommande d'utiliser des incitatifs verbaux. Ceux-ci aident l'enfant à porter son attention sur l'information pertinente (attention sélective) et contribuent entre autre, à maintenir l'attention lors des activités (attention soutenue). Dans le programme de maternelle 4 ans, cette stratégie s'apparente à un soutien apporté à l'enfant, que l'enseignant ajuste d'après ses observations (MELS, 2013).

L'utilisation du langage gestuel pour supporter la communication est une stratégie largement documentée. Lederer (2014) souligne que les mots s'enseignent à travers de multiples contextes, dont le langage verbal, les images, les répétitions et les gestes. Les gestes correspondent aux gestes naturels ou à des signes formels et constituent un soutien direct à l'enfant (Sandberg, 2009). Le programme de la maternelle 4 ans accorde également une place importante à l'utilisation du langage gestuel. Une façon d'accueillir positivement un enfant qui s'exprime réside dans l'emploi de la communication non verbale, par des gestes ou des mimiques. De plus, le développement du langage oral s'observe notamment lorsque l'enfant « Communique par des gestes, [...] répond par des gestes [et] démontre, par des gestes et des mimiques, son intérêt et son ouverture dans une communication » (MELS, 2013, p. 30).

Enfin, l'établissement de règles claires se révèle une stratégie fréquemment rapportée dans les recherches scientifiques. Besnard (2013) souligne qu'avoir une relation empreinte d'autorité et de fermeté est une condition nécessaire lorsque les enfants doivent améliorer leurs habiletés

sociales, cognitives et émotionnelles. De même, Brown et Conroy (2011) mentionnent que présenter des règles claires s'avère une intervention permettant de bonifier les interactions entre pairs. Ces règles doivent être rappelées fréquemment aux enfants et l'utilisation d'images leur fournit des repères visuels qui les aident à les intégrer et à s'y conformer. Le programme de la maternelle 4 ans accorde aussi une place importante à l'instauration de règles claires dans ses orientations, dont l'organisation d'un environnement de qualité. L'organisation du groupe classe (dont fait partie la gestion des comportements), implique la mise en place de règles de vie ou de « consignes claires et précises [...] constantes et cohérentes » (MELS, 2013, p. 11) ».

En conclusion, le programme de la maternelle 4 ans ne renseigne pas spécifiquement sur les stratégies d'intervention à privilégier pour favoriser le développement des habiletés sociales des enfants ayant des incapacités. Toutefois, sa structure et ses visées sont en accord avec les écrits scientifiques récents au sujet du développement des habiletés sociales de ces enfants et de leurs pairs dans les milieux préscolaires. De plus, les stratégies d'intervention utilisées le plus fréquemment par les éducatrices lors de la présente étude apparaissent dans le programme de la maternelle 4 ans, ce qui confirme la pertinence de leur utilisation pour développer les habiletés sociales des enfants avec des incapacités et par voie de conséquence, renforcer leur résilience naturelle.

Références

- Berthelot, M., Camirand, J., Tremblay, R., & Cardin, J. F. (2006). *L'incapacité et les limitations d'activités au Québec. Un portrait statistique à partir des données de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001 (EPLA)*. Québec, Canada: Institut de la Statistique du Québec.
- Besnard, T., Houle, A. A., Letarte, M. J., & Blackburn Maltais, A. P. (2013). La prévention des difficultés de comportement chez les enfants du préscolaire: une recension des caractéristiques des programmes probants. *Enfance en difficulté, 2*, 111-142.
- Brown, W.H., & Conroy, M.A. (2011). Social-emotional competence in young children with developmental delays: Our reflection and vision for the future. *Journal of Early Intervention, 33*(4), 310-320.
- Brown, T. L., Gatmaitan, M., & Harjusola-Webb, S. M. (2014). Using performance feedback to support paraprofessionals in inclusive preschool classrooms. *Young Exceptional Children, 17*(2), 21-31.
- Buyse, V., Goldman, B.D., West, T., & Hollingsworth, H. (2008). Friendships in early childhood: Implications for early education and intervention. Dans W. H. Brown, S. L. Odom, & S. R. McConnel (Dir.), *Social competence of young children : Risk, disability, and intervention* (pp. 77-97). Baltimore, MD: Brookes.
- Horn, E., & Banerjee, R. (2009). Understanding curriculum modifications and embedded learning opportunities in the context of supporting all children's success. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools, 40*(4), 406.
- Ionescu, S. (2011). Le domaine de la résilience assistée. Dans S. Ionescu (Éd.), *Traité de résilience assistée* (pp. 3-18). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Jourdan-Ionescu, C. (2011). Modèle de développement d'interventions individualisées axées sur la résilience. *Journal of Human Development, Disability, and Social Change, 19*(1), 25-34.
- Julien-Gauthier, F., & Jourdan-Ionescu, C. (2014). Favoriser la résilience des jeunes enfants ayant une déficience intellectuelle. Dans J.C. Kalubi, M. Tremblay, H. Gascon et J.M. Bouchard (Dir.), *Recherche, droits et gouvernance en faveur de la personne et de ses proches, actes du XII congrès AIRHM* (pp. 41-46). Montréal, Canada: Les éditions de la collectivité.
- Julien-Gauthier, F., Legendre, M.-P., & Lévesque, J. (2015). Accroître la résilience des éducatrices en services de garde qui accueillent un enfant ayant un retard global de développement. Dans F. Julien-Gauthier et C. Jourdan-Ionescu (dir.), *Résilience assistée, réussite éducative et réadaptation* (pp. 34-48). Québec, Canada: Livres en ligne du CRIRES. Repéré à <https://lel.crires.ulaval.ca/public/resilience.pdf>

- Julien-Gauthier, F., Lévesque, J., & Saint-Pierre, S. (2013). *Soutenir le jeu des enfants qui ont des incapacités en contextes éducatifs*. Communication présentée au Colloque : Le jeu en contextes éducatifs pendant la petite enfance, dans le cadre du 81^{ème} Congrès de l'ACFAS. Québec.
- Lederer, S. H. (2014). Integrating best practices in language intervention and curriculum design to facilitate first words. *Young Exceptional Children, 17*(2), 32-43.
- McCarthren, R.B. (2000). Teacher-implemented prelinguistic communication intervention. *Focus Autism Other Developmental Disabilities, 15*(1), 21-29.
- Meadan, H., Stoner, J., Angell, M., Daczewitz, M., Cheema, J., & Rugutt, J. (2014). Do you see a difference? Evaluating outcomes of a parent-implemented intervention. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 26*(4), 415-430.
- Ministère de l'Éducation, du Loisirs et du Sport (MELS). (2013). *Projet de programme d'éducation préscolaire, maternelle 4 ans à temps plein en milieu défavorisé*. Québec, Canada: MELS.
- Normand-Guérrette, D. (2012). *Stimuler le potentiel d'apprentissage des enfants et adolescents ayant besoin de soutien*. Québec, Canada: PUQ.
- Odom, S. L., McConnell, S. R., & Brown, W. H. (2008). *Social competence of young children: Conceptualization, assessment, and influences*. Dans W. H. Brown, S. L. Odom & S. R. McConnell (Eds.), *Social competence of young children: Risk, disability and intervention* (pp. 3-29). Baltimore, MD: Paul H Brookes Publishing.
- Point, M., & Desmarais, M.-È. (2011). L'inclusion en service de garde au Québec: la situation d'une étape essentielle. *Éducation et francophonie, 39*(2), 71-86.
- Sandberg, A., Norling, M., & Lillvist, A. (2009). Teachers' view of educational support to children in need of special support. *International Journal of Early Childhood Special Education, 1*(2), 102-116.

Étude en santé mentale des Sans Domicile Fixe (SDF) : de l'absence de résilience à la résilience paradoxale

Gaétan Langlard

Université de Rouen, France

Laboratoire Psy-NCA

gaetan.langlard@gmail.com

Evelyne Bouteyre

Laboratoire LPCLS

Université Aix-Marseille, France

Tél. : 0033 41 355 37 68

evelyne.bouteyreverdier@univ-amu.fr

Pascal Le Maléfan

Université de Rouen, France

Laboratoire Psy-NCA,

pascal.lemalefan@univ-rouen.fr

Résumé

En France, la situation des « sans domicile fixe » (SDF) s'accompagne d'une instabilité et d'un stress chronique. Les réaménagements identitaires engendrés par cette situation SDF sont comparés auprès de trois « sous populations » se distinguant par leur type de prise en charge par le dispositif d'aide sociale (insertion, urgence, stabilisation). Mis en perspective avec le niveau d'anxiété-dépression des SDF, ces résultats permettent d'identifier des facteurs de risque et de protection rendant compte de différentes formes de résilience chez les SDF.

Mots-clés : Sans domicile fixe, santé mentale, résilience, identité, souffrance psychique

Study on the mental health of the homeless: From the lack of resilience to paradoxal resilience

Abstract

In France, homelessness is associated to instability and chronic stress. The reorganization of identity engendered by this homeless situation is compared to three "sub-populations" distinguished by their type of support by the social assistance system (integration, emergency, stabilization). Put into perspective with the level of anxiety and depression of the homeless, these results make it possible to identify risk and protection factors that take into account different forms of resilience in the homeless.

Keywords: Homeless, mental health, resilience, identity, mental suffering

1. Problématique

En France, la situation des « sans domicile fixe » (SDF) engendre une perte des repères et des investissements passés de la personne touchée. L'instabilité et le stress chronique qui découlent de cette situation contraignent la personne à un réaménagement identitaire et à la mise en place de diverses stratégies (Chevalier, Langlard, Le Maléfan, & Bouteyre, 2017). Si les problèmes de santé mentale des SDF sont mis de l'avant dans de nombreuses études, ils ne sont pas nuancés eu égard à la forte hétérogénéité de cette population, à la grande diversité de ses modes de vie et de ses problématiques (Kovess, 2001; Langlard & Bouteyre, 2013; Laporte & Chauvin, 2010). La présente recherche a pour objectif, par l'étude comparative de trois groupes SDF se différenciant par leur type de prise en charge, de mettre en lumière des perturbations identitaires, des investissements et des souffrances psychiques spécifiques à ces populations. Leur analyse permettra d'identifier différents facteurs de risque et de protection qui, considérés dans leur contexte, rendront compte des possibilités de résilience des SDF.

2. Méthodologie

2.1 Population

Soixante-quatorze hommes SDF ont participé à cette recherche. Trois groupes sont constitués en fonction du type de prise en charge qui leur a été proposé :

- Un premier groupe est composé de 24 participants SDF usagers d'un *Centre d'Hébergement d'Urgence* (CHU). Ce dispositif vise la mise à l'abri pour la nuit, dans une chambre collective, de la personne accueillie. À titre indicatif, ces 24 participants présentent un temps de vie cumulé de 5,5 ans dans leur situation SDF.
- Un deuxième groupe comprend 25 participants SDF inscrits dans un *Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale* (CHRS). Ce type de structure propose un hébergement complet en chambre individuelle et un suivi socio-éducatif sur une durée de six mois pouvant être renouvelable. Ces participants ont vécu en moyenne 3,7 ans dans leur situation SDF.
- Le troisième groupe rassemble 25 participants SDF pris en charge par un dispositif de stabilisation. Cette structure propose à des personnes extrêmement désocialisées un accueil en chambre individuelle, un accompagnement par des travailleurs sociaux et des conditions d'existence dignes et humaines sur une période indéfinie (plusieurs années). Ces participants ont vécu en moyenne 14,5 ans dans leur situation SDF.

2.2 Outils

L'entretien semi-directif a permis l'investigation des conflits de l'aspect personnel et social de l'identité (Lipiansky, 2005), du vécu de ces personnes et de ce qui les fait tenir dans leur situation

d'exclusion sociale. L'échelle HAD (*Hospital Anxiety and Depression scale*) (Zigmond & Snaith, 1983; traduction française de Lépine, Godchau, Brun, & Lempérière, 1985) est une échelle mixte qui permet d'évaluer le niveau moyen d'anxiété-dépression chez la personne.

3. Résultats

3.1 Les perturbations identitaires

3.1.1 Au niveau de l'identité personnelle

Le tableau 1 illustre la perturbation du sentiment de continuité identitaire, une composante du versant personnel de l'identité investiguée au cours des entretiens de recherche. Au sein des trois groupes SDF, on peut observer le pourcentage de personnes ayant le sentiment de ne plus être le même depuis la mise à la rue, pensant changer dans l'avenir et enfin le pourcentage de personnes étant dans une incapacité totale de se projeter dans l'avenir. Pour chacun de ces aspects, les différences entre les groupes ont été testées à l'aide du Khi-2.

Tableau 1. Perturbation de la composante personnelle de l'identité des trois groupes SDF

	Sentiment de ne plus être le même depuis la mise à la rue		Sentiment de pouvoir changer dans l'avenir		Absence totale de projection dans l'avenir	
	%	Khi-2	%	Khi-2	%	Khi-2
CHU	83		71		37	
CHRS	28	16,5 *	72	20,4*	4	33,1*
Stabilisation	40		16		84	

* $p < 0,01$

Ici, les trois aspects étudiés de l'identité personnelle (le sentiment de ne plus être le même depuis la mise à la rue; le sentiment de pouvoir changer dans le futur; la projection dans l'avenir) différencient significativement les trois groupes SDF.

- Les SDF fréquentant l'hébergement d'urgence sont les plus nombreux (83 %) à mettre en avant ce choc de leur situation SDF. Ils ont l'impression d'être diminués et tombés très bas, mais espèrent pour beaucoup (71 %) être différents dans l'avenir, s'en sortir et être à nouveau comme avant leur mise à la rue. S'ils sont un tiers (37 %) à être dans une incapacité totale de se projeter dans l'avenir, ceux qui imaginent pouvoir retrouver un emploi et un logement un jour se disent bloqués dans leur situation, sans solution pour se réinsérer socialement.

- Les SDF en dispositif d'insertion sont quant à eux peu nombreux à se sentir différents d'avant leur mise à la rue (28 %). L'encadrement et l'accompagnement dont ils disposent leur sont bénéfiques. Ils se projettent quasi unanimement (96 %) dans l'avenir et pensent pouvoir améliorer leur situation, reprendre contact avec leur famille et mener leur projet d'insertion et de soin à bien.
- Les SDF en dispositif de stabilisation ne sont que 40 % à se sentir différents d'avant leur mise à la rue bien qu'ils ont l'apparence et le mode de vie de ce que l'on peut qualifier de clochard. L'absence totale de projection dans l'avenir (84 %) va de pair avec le fait que très peu d'entre eux (16 %) pensent pouvoir être différents dans l'avenir.

3.1.2 Au niveau de l'identité sociale

Le tableau 2 illustre le versant social de l'identité et notamment le rapport que les SDF entretiennent avec leur groupe d'appartenance et de non-appartenance. Issues des entretiens de recherche, ces moyennes observées ne disposent pas de standards ni de seuils, et c'est la mise en perspective entre ces trois groupes qui leur font prendre tout leur sens. Le test de Kruskal-Wallis permet une comparaison de ces trois groupes SDF.

Tableau 2. Perturbation de la composante sociale de l'identité des trois groupes de SDF

	Différence vis-à-vis des SDF ^a		Différence vis-à-vis de la population insérée ^a		Image des SDF ^b		Image renvoyée à la population insérée ^b	
	M (ÉT)	Sig	M (ÉT)	Sig	M (ÉT)	Sig	M (ÉT)	Sig
CHU	5,2 (2,3)		5,4 (2,2)		2,9 (1,5)		4,3 (2)	
CHRS	6,4 (1,7)	P<0,01	4 (1,7)	P<0,05	3,1 (1,6)	P<0,01	5,6 (1,7)	P<0,01
Stabilisation	3,4 (1,9)		4,2 (2,2)		5,2 (1,9)		5,9 (1,9)	

Test de Kruskal-Wallis

^a de 1 (très ressemblant) à 9 (très différent)

^b de 1 (très mauvaise image) à 9 (très bonne image)

Ces comparaisons sociales en termes de ressemblance/différence et de vision positive/vision négative différencient significativement les trois groupes SDF.

- Les SDF en hébergement d'urgence ont une vision très négative des autres SDF (2,9), les décrivant comme des clochards, des individus alcoolisés, violents, voleurs, qui n'ont aucun respect pour les autres et pour eux-mêmes. S'ils se mettent à distance de la population SDF (5,4), ils se sentent également différents de la population insérée (5,4) et pensent lui renvoyer une image négative (4,3).

- À l'instar des participants usagers de structures d'hébergement d'urgence, ceux inscrits en CHRS se sentent différents des autres SDF (6,4) et en ont une mauvaise image (3,1). Cependant, on observe qu'ils se sentent plus ressemblants de la population insérée (4) à laquelle ils pensent renvoyer une image plutôt positive (5,6).
- Contrairement aux deux groupes précédents, les participants usagers de la structure de stabilisation se sentent proches de la population SDF (4,2). S'ils les décrivent comme des clochards buvant de l'alcool toute la journée, ils en ont une image plutôt positive (5,2). Ce qui surprend dans ces résultats est la ressemblance qu'ils ressentent vis-à-vis de la population insérée (4,2) et cette image positive qu'ils pensent lui renvoyer (5,9).

3.2 Le niveau d'anxiété-dépression

Le tableau 3 fait référence au score moyen d'anxiété-dépression des trois groupes de participants SDF.

Tableau 3. Scores moyens d'anxiété et de dépression des trois groupes SDF

	Anxiété-dépression	
	M (ÉT)	Sig
CHU	20,1 (8,3)	P<0,01
CHRS	16,3 (5,8)	
Stabilisation	13,4 (4,8)	

Test de Kruskal-Wallis

Des différences significatives entre les trois groupes s'observent en ce qui concerne le niveau moyen d'anxiété-dépression. Les SDF usagers de l'hébergement d'urgence ont le niveau le plus élevé d'anxiété-dépression (20,1), quand ceux en dispositif de stabilisation ont le niveau le plus faible (13,4). Les SDF inscrits en CHRS se situent entre les deux autres groupes et obtiennent un score moyen d'anxiété-dépression s'élevant à 16,3.

4. Discussion

Tant sur le plan physique que psychique, la rue est éprouvée comme un espace « en dehors », en dehors du monde normal. À ce titre, la mise à la rue est vécue comme un événement brutal qui fait choc et qui provoque une perturbation identitaire chez la personne (Fierdepied, Sturn, Taïb, Moro & Baubet, 2012). Aussi déstructurante soit la situation SDF, l'individu met en place diverses stratégies et se saisit des éléments qu'il trouve dans son environnement pour tenter d'apaiser sa souffrance.

Les SDF fréquentant l'hébergement présentent la plus forte souffrance psychique. Ils ont une vie instable, ne savent jamais où ils pourront dormir et sont contraints de retourner dans la rue chaque matin. Le fait d'avoir tout perdu, d'être tombé aussi bas et d'accepter ou de demander l'assistance sociale les affecte profondément. Ils font part de l'humiliation de devoir rester dehors dans le froid ou sous la pluie toute la journée, de supporter le regard des passants qui les voient comme des clochards ou des alcooliques. Ils tentent de se maintenir à distance de cette population SDF et de son image qui les effraie, mais ne parviennent pas à se rapprocher de la population insérée qui les stigmatise et ne se sentent finalement appartenir à aucun groupe. Leur mise à la rue marque une rupture avec leur vie passée. S'ils espèrent être différents dans l'avenir, sans projection possible, ils ne peuvent s'imaginer que redevenir comme ils étaient auparavant.

Les SDF inscrits en dispositifs d'insertion présentent, quant à eux, une souffrance psychique plus modérée. Ils sont stables sur le plan de l'hébergement, disposent d'un cadre sécurisant, d'une certaine intimité et sont activement soutenus par les travailleurs sociaux. Leur situation SDF ne fait pas ou plus traumatisme, ces personnes faisant preuve d'une certaine réflexivité sur leur vie et de projection dans l'avenir. En mesure de maintenir une hygiène de vie correcte, de prendre soin de leur apparence, ils se sentent proches des personnes insérées et valorisent un sous-groupe SDF auquel ils peuvent s'identifier, ce qui leur permet de s'éloigner un peu plus de cette image du SDF désocialisé. Ainsi, chez ces deux groupes SDF, ce qui permet de se rapprocher de la population insérée et en même temps de se mettre à distance de cette image SDF, à laquelle tous sont confrontés, apparaît protecteur. Il en est de même de ce besoin de continuité identitaire et de cette posture réflexive permettant d'avoir un regard sur son parcours, d'élaborer cette mise à la rue, de mettre en place différents projets pour imaginer un avenir meilleur. Ces éléments de protection présents chez les SDF inscrits en CHRS semblent favoriser la résilience. Leur absence apparaît à risque et entraîne une forte souffrance psychique chez les SDF fréquentant un hébergement d'urgence.

Les SDF accueillis dans le dispositif de stabilisation présentent le niveau d'anxiété-dépression le plus faible. Ils disposent d'un cadre qui leur offre un confort et une sécurité dans le temps. Ils vivent au jour le jour sans penser à l'avenir et sans réflexivité sur leur parcours de vie. S'ils ne portent pas de regard sur eux-mêmes, ils ne sont pas non plus affectés par l'image qu'ils renvoient à l'autre, même s'ils font la manche, ont l'apparence de clochard et s'alcoolisent quotidiennement sur la voie publique. Si leur mode de vie signe la sidération due au traumatisme de leur situation SDF, ils sont dans un profond déni qui les met à distance de leur propre corps, de leur psyché et de la réalité sociale. La situation de ces personnes SDF nous confronte à un paradoxe. Les facteurs de risque mis en avant auprès des SDF inscrits en CHRS, ou en CHU, changent de polarité et apparaissent protecteurs chez ceux accueillis dans une structure de stabilisation. Ainsi, l'absence de réflexivité, la vie au jour le jour, l'alcoolisation massive ou encore la proximité avec la population SDF semblent favoriser une résilience, cette fois si paradoxale, tant cette absence de souffrance est surprenante au vu de leur état avancé de désocialisation. Cristallisés, ces facteurs ne sont protecteurs que dans ce contexte d'extrême désocialisation et ils deviennent à risque dès lors que la personne entre dans une dynamique d'insertion.

Références

- Chevalier, J., Langlard, G., Le Maléfan, P., & Bouteyre, É. (2017). Stratégies de défense et exclusion sociale: la suradaptation paradoxale des sans domicile fixe (SDF). *Bulletin de psychologie*, (1), 33-44.
- Fierdepied, S., Sturm, G., Taïeb, O. Moro, M. R., & Baubet, T. (2012). Aspect traumatogène de l'exclusion sociale, une analyse ethnopsychanalytique. *Annales médico-psychologique, revue psychiatrique*, 170(5), 338-341.
- Kovess, V. (2001). *Précarité et santé mentale*. Rueil-Malmaison, France: Doin.
- Langlard, G. & Bouteyre, E. (2013). Étude comparative de dix sujets SDF fréquentant un Centre d'Hébergement d'Urgence et de dix sujets SDF vivant uniquement dans la rue : acceptation et refus de l'hébergement d'urgence. *Annales médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 171(8), 531-537.
- Laporte, A., & Chauvin, P. (2004). *Samenta: rapport sur la santé mentale et les addictions chez les personnes sans logement personnel d'Ile-de-France*. Paris, France : Observatoire du Samu social. Repéré à <http://www.hal.inserm.fr/inserm-00471925/document>
- Lépine, J. P., Godchau, M., Brun, P., & Lempérière, T. (1985). Évaluation de l'anxiété et de la dépression chez des patients hospitalisés dans un service de médecine interne. *Annales médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 143(2), 175-189.
- Lipiansky, E. M. (2005). *Psychologie de l'identité : soi et le groupe*. Paris, France: Dunod.
- Zigmond, A. S. & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta psychiatrica scandinavica*, 67(6), 361-370.

Index des auteurs

A

Anyan, Frederick 684, 690

B

Bernoussi, Amal..... 657

Bouteyre, Evelyne 569, 706

Bungener, Catherine 579

C

Couture, Christiane 648

D

Duchesne, Louise..... 617

F

Favada, Paul 657

Fougeyrollas, Patrick 606

G

Garant, Maude 666

Gascon, Hubert.....568, 638, 666

Gibot, Fannie 657

Gremaud, Germaine..... 675

H

Hamelin, Anouchka 587

Hjemdal, Odin 684, 690

J

Jolicoeur, Edith 696

Jourdan-Ionescu, Colette 627, 666

Julien-Gauthier, Francine596, 627, 638, 666, 696

L

Langlard, Gaétan 706

Le Maléfan, Pascal..... 706

Letscher, Sylvain..... 606, 638

M

Martin, Stéphanie 617

Martin-Roy, Sarah 627, 696

Michallet, Bernard..... 587, 617

Montel, Sébastien 579

P

Petitpierre, Geneviève 675

R

Rouillard-Rivard, Daphné 596

S

Schauder, Silke 657

St-Georges, Julie..... 638

T

Tang-Levallois, Hélène..... 569

Tessari Veyre, Aline 675

Tétreault, Sylvie..... 675

Thierry, Alison 657

V

Villani, Murielle 579

W

Wawrzyniak, Michel 657