

RÉSILIENCE ASSISTÉE, RÉUSSITE ÉDUCATIVE ET RÉADAPTATION

COORDONNÉ PAR
Francine Julien-Gauthier
Colette Jourdan-Ionescu

Pour toute information et pour découvrir nos publications en libre accès, consultez notre site web :

<http://lel.crires.ulaval.ca>

Conception de la couverture :

Afin d'illustrer la résilience, j'ai fait appel à mon expérience d'agente d'intégration au travail, qui s'étale sur près de 30 ans de carrière auprès des élèves et des adultes ayant des incapacités. Au cours de ces années, j'ai adhéré à toutes sortes de méthodes et suivi le courant de plusieurs écoles de pensée, chacune comportant ses bons et moins bons côtés. Au fil du temps, je découvre un point de convergence qui consiste à percevoir la personne comme étant le moteur de son cheminement, inspirée et soutenue par son réseau pour évoluer et s'intégrer à la société.

Ma vision de la résilience fait appel au réseau social, qui s'établit dès la naissance et comprend la famille, les proches et des intervenants. La communication et la collaboration sont les outils de ralliement qui maintiennent la force du réseau. L'importance et la composition de ce réseau assure selon moi la solidité de la trame de fond sur laquelle s'appuiera, rebondira la personne pour franchir les diverses étapes de sa vie. La vigueur du bond sera quant à elle reliée à la capacité de la personne de faire ses propres choix en lien avec son potentiel et ses limites. La société doit être conscientisée, à son tour, aux personnes différentes, afin qu'elle puisse les accueillir à part entière et devenir elle aussi un nouvel élément du réseau de la personne. La personne pourra alors réussir à y trouver sa place et à s'y épanouir.

Guylaine Lahaie, Champlain



Mise en page : Pascal Martineau

Dépôt légal : Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2015

ISBN : 978-2-921559-22-5

Pour citer cet ouvrage :

Julien-Gauthier, F., & Jourdan-Ionescu, C. (dir.). (2015). *Résilience assistée, réussite éducative et réadaptation*. Québec : Livres en ligne du CRIRES. En ligne <http://lel.crires.ulaval.ca/public/resilience.pdf>.

Centre de recherche et d'intervention sur la réussite scolaire ([CRIRES](#)), Québec : janvier 2015.



Cette création est mise à disposition selon les termes de la [Licence Creative Commons Attribution- Pas d'Utilisation Commerciale- Pas de Modification 4.0 International](#).

Table des matières

Présentation <i>Thérèse Laferrière</i>	1
Introduction <i>Francine Julien-Gauthier</i> <i>Colette Jourdan-Ionescu</i>	2
Chapitre 1: De la résilience naturelle à la résilience assistée <i>Serban Ionescu</i>	5

Partie 1 : Réussite éducative

Chapitre 2: Une action concertée pour favoriser la résilience de l'entourage des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme lors de l'entrée à l'école <i>Hubert Gascon</i> <i>Francine Julien-Gauthier</i> <i>Sylvie Tétreault</i> <i>Maude Garant</i>	19
Chapitre 3: Accroître la résilience des éducatrices en services de garde qui accueillent un enfant ayant un retard global de développement <i>Francine Julien-Gauthier</i> <i>Marie-Pier Legendre</i> <i>Jessica Lévesque</i>	34
Chapitre 4: Facteurs de risque, facteurs de protection et résilience chez des étudiants universitaires québécois <i>Colette Jourdan-Ionescu</i> <i>Serban Ionescu</i> <i>Sarah-Claude P. Tourigny</i> <i>Anouchka Hamelin</i> <i>Gail Wagnild</i>	49
Chapitre 5: Favoriser la résilience des élèves ayant une déficience intellectuelle lors de la transition de l'école à la vie active <i>Sarah Martin-Roy</i> <i>Francine Julien-Gauthier</i> <i>Colette Jourdan-Ionescu</i>	64

Partie 2 : Résilience et réadaptation

Chapitre 6: Résilience et réadaptation en déficience physique : pour un renouvellement des pratiques cliniques et organisationnelles <i>Bernard Michallet</i>	69
Chapitre 7: L'accompagnement-citoyen peut-il soutenir la résilience des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral ? <i>Marie Josée Levert</i> <i>Hélène Lefebvre</i>	78
Chapitre 8: Facteurs de résilience des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral modéré ou grave <i>Anouchka Hamelin</i> <i>Colette Jourdan-Ionescu</i> <i>Paul Boudreault</i>	87

Chapitre 9: Résilience de familles dont un adolescent est atteint d'un traumatisme craniocérébral : développement d'une intervention de soutien	93
<i>Jérôme Gauvin-Lepage</i>	
<i>Hélène Lefebvre</i>	
<i>Denise Malo</i>	

Partie 3 : Résilience et résilience assistée

Chapitre 10: Le processus de résilience familiale suite au suicide d'un(e) adolescent(e) : différentes trajectoires pour émerger de cette blessure indélébile	99
<i>Christine Genest</i>	
Chapitre 11: Interventions favorisant la résilience des familles d'enfants présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme	110
<i>Colette Jourdan-Ionescu</i>	
<i>Hubert Gascon</i>	
<i>Sylvie Tétreault</i>	
<i>Vanessa Comtois</i>	
Chapitre 12: Résilience assistée par l'humour pour faciliter la transition vers la parentalité	118
<i>Axelle Beaudoin</i>	
<i>Colette Jourdan-Ionescu</i>	
Chapitre 13: Ligne de vie : indices de résilience provenant de la famille	127
<i>Sarah-Claude P. Tourigny</i>	
<i>Colette Jourdan-Ionescu</i>	
<i>Nadia Chawky</i>	
<i>Nathalie Houlfort</i>	
<i>Monique Séguin</i>	
<i>Claire Page</i>	
<i>Marc-Simon Drouin</i>	
Chapitre 14: Intervention par les Arts et concept de soi : un pas vers la résilience ?	132
<i>Mathieu Paré</i>	
<i>Michèle Venet</i>	
<i>Jean-François Desbiens</i>	
Conclusion	136
<i>Francine Julien-Gauthier</i>	
Présentation des auteurs	138

Présentation

Le Centre de recherche et d'intervention sur la réussite scolaire (CRIRES) est heureux d'offrir aux lectrices et lecteurs intéressés son deuxième volume publié en libre accès dans le cadre de son volet d'activité « **Livres en ligne du CRIRES** » (LEL), intitulé *Résilience assistée, réussite éducative et réadaptation*.

Ce volume est le fruit d'un colloque international qui s'est déroulé dans le cadre de l'ACFAS 2013, tenu sur le campus de l'Université Laval et organisé par Francine Julien-Gauthier et Colette Jourdan-Ionescu, professeures à l'Université Laval et à l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) et chercheures régulières au CRIRES, et auxquelles se sont joints des collègues de leurs universités respectives de même que des chercheurs de l'Université Paris 8 Vincennes – Saint Denis, de l'Université de Montréal, de l'Université de Sherbrooke, de l'Université du Québec à Rimouski, de l'École nationale supérieure des sciences de l'information et des bibliothèques (France), de l'Université du Québec à Montréal et de l'Université du Québec en Outaouais. À la suite de ce colloque, les collègues Francine et Colette ont coordonné la préparation de ce volume, soit de la sélection des textes soumis à leur édition finale. Au nom de tous les jeunes qui font preuve de résilience ou qui auraient besoin d'assistance à cette fin, je leur suis très reconnaissante de ce geste généreux. Je suis convaincue que cette inspirante publication aura d'importantes répercussions. Le fait de la rendre accessible à toute personne qui saura la retrouver sur la toile lui apporte une plus-value appréciable.

Le CRIRES fera jouer son propre réseau de distribution d'information afin de la faire connaître. Dans notre centre de recherche, nous considérons que la réussite scolaire est une affaire d'intérêt public : cela nous motive à tirer avantage de la possibilité offerte aux auteurs de diffuser plus directement leurs productions (Web 2.0) et à rendre disponible cet ouvrage au monde francophone.

Thérèse Laferrière
Université Laval – Directrice du CRIRES

Introduction

Francine Julien-Gauthier
Université Laval – CRIRES

Colette Jourdan-Ionescu
Université du Québec à Trois-Rivières – CRIRES



La recherche sur la résilience a connu un développement remarquable, comme en témoignent les nombreuses publications dans le domaine au cours des dernières décennies. La résilience caractérise une personne ayant vécu ou vivant un événement à caractère traumatisant ou de l’adversité chronique, qui fait preuve d’une bonne adaptation (Ionescu, 2011). De plus, le fait de surmonter les difficultés occasionnées par le traumatisme ou la situation d’adversité génère chez la personne un sentiment de confiance en ses capacités et en l’avenir. Cette manière d’envisager l’avenir de façon positive malgré l’adversité nous ramène aux origines du mot résilience, un dérivé du latin *resilientia* qui signifiait : la manière dont l’écho rebondit (Francis Bacon, 1626).

Dans l’intervention éducative ou sociale, l’approche axée sur la résilience amène un changement de paradigme dans l’apprentissage, la socialisation ou la réadaptation. On assiste au passage d’un modèle pathologique qui met l’accent sur les déficits et les problèmes d’adaptation d’une personne à un modèle qui lui reconnaît des forces, des capacités (Wagnild, 2009) et vise à mettre en place des stratégies pour construire à partir de ses ressources et de celles de son environnement social, physique ou culturel (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu, Martin-Roy, & Legendre, mai 2013). La résilience émerge et se développe dans l’interaction de la personne avec l’entourage, des mentors, des tuteurs de résilience et des réseaux de soutien (Ionescu, 2011), de même que des structures sociales ou administratives facilitantes (Julien-Gauthier, *et al.*, mai 2013).

Cet ouvrage collectif est réalisé à partir de textes choisis présentés lors du « Colloque international sur la résilience : conceptualisation, évaluation et intervention » tenu dans le cadre du 81^e Congrès de l’Association francophone pour le savoir (ACFAS) en mai 2013 à Québec. Cet ouvrage met en lumière des perspectives et des pratiques éducatives et sociales axées sur la résilience. Il comprend d’abord un texte phare, issu de la conférence d’ouverture du colloque, présentée par le professeur émérite Serban Ionescu de l’Université de Paris 8 Vincennes- Saint-Denis et de l’Université du Québec à Trois-Rivières, figure de proue de la recherche sur la résilience. Dans ce texte sont abordés l’évolution du concept de résilience, les problèmes de définition de la résilience ainsi que les principes de la résilience assistée.

Les chapitres de l'ouvrage sont par la suite regroupés en trois sections thématiques : la résilience éducative, la réadaptation et la résilience assistée.

Dans la section *Résilience éducative*, Gascon, Julien-Gauthier, Tétreault et Garant proposent une action éducative concertée pour faciliter l'intégration à la maternelle d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. Le programme « Transition vers ma classe de maternelle » permet de réduire les principaux facteurs de risque reconnus lors de l'intégration d'un enfant autiste dans son école de quartier et de faciliter son adaptation scolaire et sociale. Par la suite, Julien-Gauthier définit la résilience des éducatrices au préscolaire, notamment lors de l'accueil d'un enfant ayant un retard global de développement. Des moyens sont suggérés pour favoriser la consolidation de la résilience : connaissance de leurs caractéristiques, mise en place de facteurs de protection et utilisation de stratégies d'intervention éprouvées auprès de l'enfant ou de ses pairs. La résilience d'étudiants universitaires québécois est étudiée par Jourdan-Ionescu, Ionescu, P. Tourigny, Hamelin et Wagnild qui comparent le niveau de résilience selon le genre et le programme d'étude. Les liens entre les facteurs de risque et de protection et le niveau de résilience des étudiants sont aussi mesurés. En terminant cette première section, le chapitre de Martin-Roy, Julien-Gauthier et Jourdan-Ionescu présente les résultats d'une recension des écrits scientifiques au sujet de la transition de l'école à la vie active des élèves ayant une déficience intellectuelle. S'appuyant sur le cadre théorique de l'intervention écosystémique axée sur la résilience, différents facteurs de protection à considérer lors de cette période critique pour les élèves et leur famille sont soulignés.

Dans la section *Résilience et réadaptation*, Michallet rappelle la définition de la résilience proposée par le Groupe inter-réseaux de recherche sur l'adaptation de la famille et de son environnement (GIRAFE-CRIR). Il reprend les termes qui la sous-tendent, en les situant dans le contexte de la réadaptation en déficience physique. Par la suite, Levert et Lefebvre présentent les résultats de l'implantation de l'accompagnement personnalisé à l'intégration communautaire (APIC), un programme qui consiste à stimuler la personne ayant subi un traumatisme craniocérébral (TCC) dans la réalisation de ses habitudes de vie. Des vignettes cliniques illustrent comment l'accompagnement-citoyen peut soutenir la résilience des personnes ayant subi un TCC. L'étude qualitative d'Hamelin vise à identifier les principaux facteurs favorisant la résilience des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral moyen ou grave, à partir du point de vue des principaux acteurs concernés. Les facteurs déterminants dans la résilience de ces personnes sont présentés. Finalement Gauvin-Lepage, Lefebvre et Malo abordent la résilience de familles dont un adolescent est atteint d'un traumatisme craniocérébral, sous l'angle du développement d'une intervention de soutien. Les composantes de l'intervention sont validées auprès des personnes et des professionnels.

La troisième section, *Résilience et résilience assistée* débute par l'étude de Genest au sujet du processus de résilience familiale à la suite du suicide d'un adolescent. Les résultats de cette étude permettent de mieux comprendre les différentes trajectoires empruntées par les familles endeuillées et contribuent au développement théorique du concept de résilience familiale. Par la suite, Jourdan-Ionescu, Gascon, Tétreault et Comtois proposent des stratégies d'intervention favorisant la résilience des familles d'enfants présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Ces stratégies découlent des résultats de l'enquête « Enfants, adolescents et jeunes adultes ayant une

déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement : étude de leurs caractéristiques, de celles de leur famille et utilisation des services (TEDDIF) ». La recherche de Beaudoin vise à évaluer si l'humour, en tant que soutien à la résilience, favorise une transition vers la parentalité positive. À l'aide d'une méthodologie mixte, l'humour et la résilience sont évalués chez de nouvelles mamans en lien avec leur expérience subjective de la maternité. L'étude de cas présentée par P.Tourigny, Jourdan-Ionescu, Chawky, Houlfort, Séguin, Page et Drouin vise à identifier des indices de résilience provenant de la famille d'une jeune femme. Les auteurs utilisent un instrument qui permet de décrire l'histoire de vie d'une personne à l'aide du tracé de sa ligne de vie, à partir de sa naissance jusqu'au moment de l'évaluation. En terminant, Paré, Venet et Desbiens présentent les résultats d'une intervention par les arts, dans le cadre d'un projet communautaire de mobilisation s'adressant aux jeunes de la rue. L'étude montre l'intervention sur le concept de soi qui, en favorisant chez ces jeunes le développement de forces intrinsèques, peut contribuer à accroître leur résilience.

Ces résultats de recherches québécoises et internationales permettent de mieux définir la résilience et l'intervention écosystémique axée sur la résilience. Ils témoignent de l'évolution du concept de résilience, de même que de la pluralité des différentes applications de la résilience assistée dans les milieux scolaires, sociaux et de réadaptation. L'avancement des connaissances dans le domaine de la résilience guide le développement des pratiques professionnelles. Réciproquement, l'étude de ces pratiques favorise la compréhension théorique du processus de résilience qui, à son tour, suscite l'émergence d'autres interventions novatrices de résilience assistée.

Références

Ionescu, S. (2011). *Traité de résilience assistée*. Paris : Presses Universitaires de France.

Julien-Gauthier, F., Jourdan-Ionescu, C., Martin-Roy, S., & Legendre, M.-P. (mai 2013). *La résilience assistée en déficience intellectuelle*. Communication présentée au Colloque international sur la résilience : conceptualisation, évaluation et intervention, Québec.

Chapitre 1:

De la résilience naturelle à la résilience assistée

Serban Ionescu

Université de Paris 8 Vincennes – Saint-Denis

Université du Québec à Trois-Rivières

1. Évolution du concept de résilience

Même si le mot résilience est utilisé depuis longtemps dans le sens dans lequel nous l'employons aujourd'hui en psychologie, en psychiatrie, en éducation ou en travail social, la recherche sur la résilience ne s'est développée que dans la seconde moitié du 20^{ème} siècle. À ses débuts, se situent trois séries de recherches menées par les pionniers du domaine :

- Emmy Werner et Ruth Smith qui ont suivi pendant quarante ans les enfants à risque nés en 1955 dans l'île de Kauai de l'archipel d'Hawaï ;
- Michael Rutter, qui a débuté ses recherches dans les années 1960 et qui a réalisé, notamment, des recherches épidémiologiques concernant le développement des enfants provenant de milieux désavantagés dans l'île de Wight et dans les quartiers déshérités de Londres ;
- Norman Garmezy, qui dès la fin des années 1960 et le début des années 1970 a démarré, à l'Université du Minnesota, le projet « Compétence », projet mené sur différentes populations d'enfants considérés comme étant à risque.

Ce rappel des recherches principales¹ montre qu'à l'origine du corpus de connaissances actuelles sur la résilience se trouvent les résultats des études effectuées sur des échantillons d'enfants dont le cours normal du développement paraissait menacé.

L'étude de la résilience chez l'adulte est plus tardive et la parution en 2010 (Reich, Zautra et Hall), seulement, du premier ouvrage de synthèse sur la question en constitue la preuve. Son développement peut être mis en relation avec l'intérêt porté par les cliniciens à l'état de stress post-traumatique, catégorie diagnostique introduite, en 1980, dans la troisième édition du Manuel de l'Association Américaine de Psychiatrie (le DSM-III) et en 1992, dans la dixième édition de la Classification Internationale des Maladies (la CIM-10) de l'Organisation Mondiale de la Santé. L'explication de cette relation est simple : certains adultes ne présentaient pas de manifestations de l'état de stress post-traumatique, bien qu'ayant été exposés à des conditions réputées comme devant les engendrer. La description de tels adultes, identifiés comme résilients, a soulevé la question des facteurs et des processus pouvant expliquer leur capacité à faire face à l'adversité et aux traumatismes.

L'étude de la résilience chez l'adulte – personne chez laquelle le développement est terminé – a permis de constater qu'en plus des cas où l'on peut diagnostiquer un État de stress post-traumatique, dans certains cas, il y avait un retour à la « ligne de base »² après avoir vécu des événements à caractère

1 Une présentation plus détaillée de ces recherches est disponible dans Ionescu et Jourdan-Ionescu (2006) et Ionescu (2010 et 2012).

2 Ce retour à la ligne de base ne doit pas être compris comme l'absence de toute trace de ce que le sujet a vécu.

traumatique ou stressant (comme disent certains cliniciens) et, dans d'autres cas, les personnes peuvent même bénéficier de ces événements, en tirer profit et s'épanouir au plan psychique. Actuellement, deux expressions figurent dans les publications consacrées à cette question : développement post-traumatique (Tedeschi et Calhoun, 2004), formulation plus appropriée pour les traumatismes majeurs (comme les désastres naturels ou un diagnostic de cancer) et développement lié au stress (Park, Cohen et Murch, 1996), expression qui paraît plus adaptée dans le cas des événements de la vie courante (une rupture amoureuse, par exemple).

L'étude de ce **nouveau type de développement – post-traumatique ou lié au stress** – replace, partiellement tout au moins, la résilience de l'adulte dans une perspective développementale, comme c'est le cas pour les études sur les enfants et permet d'envisager des rapprochements, voire l'esquisse d'une théorie unificatrice.

En plus de favoriser une meilleure connaissance des facteurs et processus sous-jacents à la résilience, le fait de l'étudier chez des adultes a eu plusieurs conséquences : (a) la résilience a commencé à être étudiée dans une perspective cycle de vie allant du jeune enfant à la personne âgée (voir Masten et O'Dougherty Wright, 2010) ; (b) les situations dans lesquelles a été notée et étudiée la résilience se sont multipliées, diversifiées et (c) le concept est souvent appliqué à des situations qui ne peuvent pas être véritablement qualifiées de traumatiques et qui sont plus proches de ce qu'on peut considérer comme de l'adversité chronique. De surcroît, le concept de résilience est appliqué et étudié dans de nouveaux contextes, comme la famille, la communauté et la société.

Actuellement, la résilience occupe une place centrale dans les préoccupations des chercheurs et des praticiens. L'Organisation mondiale de la santé prend en considération le concept de résilience dans l'élaboration de ses politiques (Friedli, 2009) et dans un récent ouvrage, Garcia et Petrovich (2011) militent, même, pour la création d'un nouvel axe (le sixième) dans le DSM, consacré à la résilience et à la culture, cette dernière étant considérée comme une source de résilience. Notons que le mot résilience fait son entrée dans le DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013). En effet, le Schéma révisé pour la Formulation culturelle appelle à une évaluation systématique de plusieurs catégories parmi lesquelles figurent les « facteurs psychosociaux de stress et les caractéristiques culturelles de la vulnérabilité et de la résilience » (p. 750).

2. Problèmes de définition

Malgré l'intérêt qui lui est porté – le 3 mai 2013, la banque de données PsycINFO contenait 6701 documents ayant comme sujet la résilience – ce concept n'est pas encore défini de manière unitaire et opérationnelle. Trois grandes tendances peuvent être constatées : (1) la résilience considérée comme issue, comme résultat ; (2) la résilience comme caractéristique individuelle (ou comme ensemble de telles caractéristiques) et (3) la résilience comme processus.

2.1. La résilience considérée comme issue, comme résultat

Pour certains auteurs, comme O'Dougherty Wright et Masten (2005) la résilience est « un pattern d'adaptation positive dans le contexte d'une adversité antérieure ou actuelle » (p. 18). Cette définition présuppose l'existence de critères précis pour déterminer, d'une part, qu'il y a eu une menace

significative à l'égard du développement psychique (chez l'enfant) ou du fonctionnement psychique et de l'adaptation (chez l'adulte) et que, d'autre part, dans les conditions mentionnées, l'adaptation de l'individu peut être considérée comme satisfaisante, qualificatif empreint de subjectivité.

La définition de O'Dougherty Wright et Masten (2005) met l'accent sur une première manière de concevoir la résilience, l'*issue*, le *résultat* – au plan psychique – de la rencontre d'un individu avec l'adversité. Ce résultat n'est pas toujours le même et Rutter (1987a ; 1990), qui fait état d'une variété d'issues, considère que la résilience constitue le point final positif de la distribution de ces issues. Toujours dans la perspective résultat, Masten, Best et Garmezy (1990) et Masten (1994) différencient trois groupes de « phénomènes de résilience » chez les individus à risque : (a) l'apparition de résultats meilleurs qu'attendus ; (b) le maintien, pur et simple, d'une « adaptation positive » en dépit des expériences stressantes vécues et (c) une bonne rémission après le trauma. Ces issues de la rencontre d'une personne avec l'adversité ou le traumatisme nécessitent quelques précisions.

Le concept d'épanouissement (*thriving*) définit une issue meilleure qu'attendue. Il fait référence à quelque chose de plus qu'une simple manifestation d'homéostasie, de retour à la situation telle qu'elle était avant la rencontre avec l'adversité. O'Leary et Ickovics (1995) proposent, d'ailleurs, un modèle « valeur-ajoutée » qui explique qu'après un stress, un individu (ou même une communauté) peuvent non seulement survivre ou récupérer, mais peuvent même s'épanouir.

Les deux autres issues – le maintien d'une adaptation positive et la bonne rémission – soulèvent plusieurs questions :

- le maintien d'une adaptation positive implique-t-il l'absence de tout symptôme après l'exposition à l'adversité ou au traumatisme ?
- ou, par contre, est-il compatible avec un certain degré de pathologie ?
- si des manifestations pathologiques surviennent, après combien de temps doivent-elles disparaître pour que nous puissions parler de résilience et non pas de rétablissement ?

Un pas important dans la formulation de réponses à ces questions a été fait avec l'utilisation de l'*approche trajectoires d'évolution*. Tracées à partir de mesures répétées effectuées après l'événement traumatisant, notamment avec des échelles d'évaluation des manifestations de l'État de stress post-traumatique, ces trajectoires offrent un tableau plus détaillé des variations individuelles dans l'évolution post-traumatisme.

Considérons, par exemple, les trajectoires d'évolution après les attentats du 11 septembre 2001 à New York (Bonanno, Brewin, Kaniasty et La Greca, 2010 ; Bonanno, Galea, Bucciarelli et Vlahov, 2006 ; Bonanno, Rennie et Dekel, 2005 ; Norris, Tracy et Galea, 2009). Bonanno *et al.* (2005) mettent en évidence *quatre trajectoires* parmi lesquelles figurent celles spécifiques, selon eux, à la résilience et au rétablissement (*recovery*). La trajectoire *résilience* est définie par un niveau bas de symptômes et sa stabilité dans le temps. La trajectoire *rétablissement* est caractérisée par un niveau initial plus accentué de symptômes et par une diminution graduelle de ceux-ci (ce qui, forcément, prend plus de temps).

Norris *et al.* tracent en 2009 sept trajectoires d'évolution dont trois sont particulièrement importantes pour la discussion portée ici. Il s'agit, tout d'abord, de la trajectoire *résistance*, absente dans les publications de Bonanno *et al.* (2005 ; 2006 ; 2010), qui est considérée comme spécifique aux sujets qui ont présenté de manière constante un niveau très bas de symptômes d'État de stress post-traumatique (inférieur ou égal à trois). Pour Norris *et al.* (2009), la trajectoire *résilience* débute avec un niveau modéré de symptômes, qui diminue rapidement à un niveau bas et traduit ultérieurement l'absence de tout symptôme. Enfin, la trajectoire *rétablissement* se différencie par une plus grande intensité des troubles initiaux et par la vitesse de l'amélioration, le rétablissement nécessitant un plus long intervalle de temps.

L'exemple des résultats obtenus avec l'approche trajectoires met en évidence la nécessité de définir de manière opérationnelle le concept de résilience en précisant davantage des critères concernant : (a) l'intensité des troubles post-traumatiques et (b) le temps nécessaire pour revenir au fonctionnement psychique pré-traumatisme.

2.2. La résilience comme caractéristique individuelle

Une deuxième manière de définir la résilience est de la considérer comme une *caractéristique / qualité personnelle* (ou un ensemble de caractéristiques personnelles) qui permettent à l'individu de rester en bonne forme psychique lorsqu'il est confronté à l'adversité (Connor et Davidson, 2003), un trait relativement stable de personnalité (Kirkwood, Bond, May, McKeith et The, 2010), trait caractérisé par l'habileté à surmonter, à s'en sortir et à rebondir lorsqu'on rencontre l'adversité (Ong, Bergeman, Bisconti et Wallace, 2006). Dans cette perspective, la résilience peut être vue aussi comme un facteur de personnalité qui protège contre les adversités et les émotions négatives grâce à une adaptation ingénieuse, à la flexibilité et à l'inventivité (Roth et von Collani, 2007). Les publications disponibles mettent en évidence les divergences qui existent entre ceux qui soutiennent que la résilience est un trait de personnalité stable, fixe (Kirkwood *et al.*, 2010 ; Silk, Vanderbilt-Adriance, Shaw, Forbes, Whalen, Ryan *et al.*, 2007) et ceux qui considèrent que la résilience n'est pas et ne peut pas être un trait (Rutter, 2007).

Pour Luthar, Cicchetti et Becker (2000), le fait de considérer la résilience comme une caractéristique personnelle devrait être mis en relation avec les travaux de recherche menés au début des années 1950, à l'université Stanford, par Jack et Jeanne Block pour leurs thèses de doctorat. Ces deux chercheurs ont introduit le concept de *résilience du moi*, concept précisé en 1980, quand Block et Block le désignent comme la capacité à s'adapter de manière flexible et ingénieuse aux facteurs générateurs de stress. La résilience du moi englobe un ensemble de traits individuels qui reflètent les ressources globales et la solidité du caractère, ainsi que la flexibilité du fonctionnement psychique en réponse aux circonstances environnementales stressantes.

Le fait de considérer la résilience comme une caractéristique individuelle pourrait avoir des conséquences négatives. Sans vouloir minimiser le rôle des facteurs individuels dans l'apparition de la résilience, je considère que cette deuxième manière de concevoir la résilience pourrait conduire à la valorisation sociale de certains individus, envisagés comme « plus forts », et respectivement à la stigmatisation de ceux qui ne font pas face ou font difficilement face à l'adversité. Or, comme l'écrit

Masten (2001, p. 235) dans un article devenu classique, « la résilience ne tient pas à des qualités rares et spéciales, mais à la magie quotidienne des ressources humaines ordinaires, normatives, existant dans les esprits, les cerveaux et les corps des enfants, de leurs familles, de ceux avec qui ils entretiennent des relations et des communautés dans lesquels ils vivent ».

2.3. La résilience comme processus

Une fois les principaux facteurs impliqués connus, il est devenu évident que la résilience constitue un *processus* complexe. Il s'agit là de la troisième manière, actuellement prédominante, de considérer le concept de résilience. Il est intéressant de rappeler qu'en anglais sont utilisés les termes de *resiliency* et *resilience*. Le premier est utilisé par les puristes pour définir ce que nous appelons en français la résilience comme trait personnel³. *Resilience* fait référence au processus qui permet aux personnes confrontées à l'adversité chronique ou vivant des traumatismes de s'en sortir. Si *resiliency* et *resilience* sont fréquemment utilisés comme synonymes, le terme de *resilience* est, comme le notent Zimmerman et Brenner (2010), à préférer parce qu'il fait référence au processus.

Partant du fait que le processus de résilience implique trois grandes composantes – l'adversité ou le risque, les ressources personnelles et/ou environnementales disponibles, l'issue de l'interaction des deux premières composantes – plusieurs modèles ont été proposés pour expliquer comment les facteurs de protection peuvent modifier les effets de l'adversité et du traumatisme sur le développement psychologique de l'enfant et de l'adolescent ou sur le fonctionnement psychique de l'adulte ou de la personne âgée. En d'autres termes, ces modèles tentent d'expliquer comment différents types d'interaction entre les facteurs de risque et les facteurs de protection peuvent affecter l'évolution et l'issue des personnes vivant de l'adversité chronique ou des événements traumatisants.

Au départ, Garmezy, Masten et Tellegen (1984) ont proposé trois modèles : compensation, défi et protection (ou immunité vs vulnérabilité). Quelles sont les spécificités de ces modèles ?

Dans le modèle *compensation*, les facteurs de risque et respectivement, les facteurs de protection (désignés aussi comme des facteurs de compensation ou des ressources) ont des effets directs et indépendants sur le résultat, sur l'issue. Du point de vue conceptuel, ce modèle est basé sur deux effets principaux complètement indépendants : l'effet direct du risque et l'effet direct du facteur de compensation, de protection. Ainsi, un enfant exposé à la violence (facteur de risque) peut développer de l'agressivité, des comportements violents. Si cet enfant exposé à la violence a un niveau élevé d'estime de soi, ce facteur individuel de protection peut faire que l'enfant en question s'engage à fond dans des activités scolaires ou sportives et ne développe pas d'agressivité. Les effets positifs de l'estime de soi compensent, donc, ceux de la violence.

Considérons, maintenant, le modèle *défi*. Ce modèle décrit une relation curvilinéaire entre l'intensité des facteurs de risque auxquels est soumise une personne et l'issue de l'action de ces facteurs. Cette relation curvilinéaire fait que l'exposition à des facteurs de risque d'intensité modérée est plutôt

3 Paul Claudel, fin connaisseur de la culture américaine, avait utilisé dans *L'élasticité américaine* (1936) le mot *resiliency*, mais sans le traduire en français : « Il y a dans le tempérament américain une qualité que l'on traduit là-bas par le mot *resiliency*, pour lequel je ne trouve pas en français de correspondant exact, car il unit les idées d'élasticité, de ressort, de ressource et de bonne humeur ».

bénéfique comparativement à l'exposition à des facteurs de risque d'intensité élevée ou à des facteurs de risque de faible intensité. Si un niveau trop faible de stress ne constitue pas un véritable défi, des niveaux élevés de stress rendent la personne impuissante, désemparée. Les personnes exposées à des facteurs de risque d'intensité modérée apprennent à mobiliser les ressources, les facteurs de protection dont elles disposent et peuvent ainsi faire face efficacement à l'adversité. Rutter (1987b) a désigné ce processus comme endurcissement (*steeling*) ou inoculation.

Dans le modèle *protection* (ou *immunité vs vulnérabilité*), il s'agit d'une interaction entre le facteur de protection et le facteur de risque qui a comme résultat une diminution de la probabilité d'apparition d'une issue négative. Le facteur de protection modère l'effet de l'exposition au risque et agit comme un catalyseur en modifiant la réponse au facteur de risque. Brook, Brook, Gordon, et Whiteman (1990) ont proposé deux nouveaux modèles pour expliquer la protection : le modèle *risque-protection* et le modèle *protection-protection*.

Dans le modèle *risque-protection*, qualifié de modèle interactif, les ressources, les facteurs de protection interagissent avec les facteurs de risque et réduisent les effets de ces derniers. Ceci a un effet « tampon » et réduit les effets négatifs des facteurs de risque. Ainsi, Brook, Nomura et Cohen (1989) ont étudié la relation des facteurs voisinage, école, pairs et famille avec l'utilisation de drogues par les adolescents. Ils constatent qu'un environnement scolaire harmonieux et organisé interagit avec l'utilisation par les pairs de l'alcool, des cigarettes et de la marijuana pour la faire diminuer chez les adolescents-cible étudiés.

Le second modèle de type protection, le modèle *protection-protection* est basé sur le fait qu'un facteur de protection agit en augmentant les effets du facteur de protection qui intervient déjà et baisse ainsi la probabilité d'apparition des résultats négatifs suite à l'action du (des) facteur(s) de risque. Dans ce modèle, l'addition de chaque nouveau facteur de protection s'accompagne d'une réduction supplémentaire de l'impact du risque sur l'issue. Brook, Whiteman, Gordon, et Cohen (1986) ont constaté que le temps passé avec le père (facteur de protection) augmente les effets de plusieurs facteurs de protection individuels comme la responsabilité personnelle, l'affirmation de soi et l'identification aux parents, ce qui a comme résultat la diminution du niveau de dépression chez des étudiantes de collège universitaire. De la même manière, pour Fergus et Zimmerman (2005), le soutien parental peut amplifier l'effet positif de la compétence scolaire en contribuant à des résultats encore plus positifs que ceux dus à l'action de chaque facteur de protection pris seul.

Le fait de considérer la résilience comme un processus a eu d'importantes conséquences. L'adoption, en parallèle avec l'approche systémique, d'une perspective écologique, transactionnelle de la résilience souligne l'importance de l'environnement dans le processus de résilience, le rôle des connexions de l'individu avec les différentes composantes du contexte dans lequel il vit.

L'approche processus souligne, aussi, que la résilience n'est pas un état définitif, qu'une personne peut être considérée comme résiliente dans un contexte ou au cours d'une période de sa vie – Luthar *et al.* (2000) évoquent l'instabilité ontogénétique de la résilience – et peut cesser de l'être dans d'autres contextes ou à d'autres moments. Ces mêmes auteurs notent d'ailleurs que les individus considérés comme à haut risque maintiennent rarement à long terme une bonne adaptation.

3. La résilience assistée

La résilience bâtie à partir de caractéristiques individuelles et d'interactions intrafamiliales et avec des personnes de l'environnement du sujet constitue la **résilience naturelle**. C'est son étude – et la connaissance des facteurs impliqués et des processus qui lui sont sous-jacents – qui a permis de passer à une nouvelle étape, celle de la construction de la résilience, cette fois-ci accompagnée par des professionnels de la santé mentale. Il s'agit de ce que j'ai désigné en 2004 comme **résilience assistée** (Ionescu, 2004, 2011).

L'intérêt porté aux enfants et aux situations qui risquent d'entraver leur développement et d'avoir des conséquences sur leur santé mentale s'est accompagné, très tôt, de l'élaboration de programmes d'intervention visant, notamment, à atténuer les effets de la pauvreté chronique. Il me paraît important de citer, dans ce contexte, quelques programmes parmi les premiers :

- le *projet préscolaire Perry* (Weikart, Rogers, Adcock et McClelland, 1971 ; Weikart, 1972) qui a démarré, dans les années 1960, sous la forme d'une initiative locale à Ypsilanti (dans le Michigan) et a été appuyé par la Fondation High/Scope pour la recherche en éducation ;
- le *programme de formation des mères*, mis sur pied par Karnes, Teka, Hodgins, et Badger (1970), à l'université de l'Illinois ;
- plusieurs programmes dits *écologiques* qui visaient à modifier, parfois de manière très importante, le milieu de vie habituel de l'enfant. Parmi ces programmes figuraient le *projet Milwaukee* et le *projet abécédaire*. Le *projet Milwaukee* a été mis sur pied à l'université du Wisconsin et visait la prévention du retard mental léger chez les enfants de milieux défavorisés de la ville de Milwaukee (Heber, Garber, Harrington, Hoffman et Falender, 1972). Le *projet abécédaire*, a été élaboré à l'Université de la Caroline du Nord, par Ramey et Smith (1976), dans le but de démontrer que le retard mental pouvait être évité.

L'évaluation des résultats suite à l'application de tous ces programmes a mis en évidence leurs qualités dans la prévention des effets des facteurs à risque auxquels étaient exposés les enfants respectifs.

Les programmes des années 1960 et 1970 n'étaient pas spécifiquement conçus pour promouvoir la résilience, mais plutôt comme programmes de prévention des effets de l'adversité chronique que rencontraient les enfants vivant aux États-Unis dans des familles pauvres, défavorisées. À partir des années 1990, cependant, différentes publications ont commencé à s'intéresser à la « promotion », à la « construction », à la « stimulation », à « l'amélioration » ou à « l'augmentation » de la résilience des enfants et des adultes vivant des situations pouvant avoir des conséquences sur leur santé mentale. Ont été, ainsi, élaborées des techniques et des programmes visant à aider des individus ou des groupes à faire face et à s'en sortir, le mieux possible, de situations traumatisantes et d'adversité.

S'est ainsi, progressivement, structuré une nouvelle façon d'intervenir, où la construction de la résilience est accompagnée par des professionnels de la santé mentale. Cette construction est, donc, *assistée* par des professionnels compétents, connaissant les processus conduisant à la résilience et les facteurs qui sont impliqués dans ces processus.

Le choix du qualificatif *assistée* pour désigner une manière de procéder n'est pas nouveau. De nombreuses activités – comme la chirurgie, la tomographie ou l'enseignement, par exemple – peuvent être réalisées en étant assistées par ordinateur. La procréation quant à elle peut être médicalement assistée. L'adjectif *assistée*, utilisé pour qualifier la construction ou le renforcement de la résilience – en bénéficiant de l'accompagnement de professionnels de la santé mentale – chez des personnes vivant des traumatismes ou de l'adversité chronique, souligne le fait que ces professionnels ne font que *seconder, accompagner*, le sujet dans ce processus. Il montre aussi que c'est le sujet lui-même qui reste « aux commandes ».

L'intervention de type résilience assistée a plusieurs caractéristiques.

3.1. Intervention basée sur les forces

Contrairement à l'approche clinique traditionnelle, centrée sur les dysfonctionnements, les troubles et les handicaps qui en résultent, la pratique de la résilience assistée s'inspire de ce qui a été désigné comme *intervention basée sur les forces*⁴ dont les principales caractéristiques ont été décrites par Maton, Dodgen, Leadbeater, Sandler, Schellenbach et Solarz (2004).

En effet, les professionnels qui travaillent dans la perspective de la résilience assistée doivent *mettre en évidence et développer les potentialités* des personnes dites à risque. L'accent est ainsi mis sur une série de caractéristiques individuelles connues comme facteurs de protection et facilitateurs de la résilience : estime et image de soi positives, capacité à susciter de la sympathie, sentiment de contrôle sur la vie, créativité, humour, etc.

En même temps, les professionnels doivent dépister les ressources existantes dans l'entourage de la personne. Il s'agit, tout d'abord, d'adultes qui peuvent maintenir, sur une longue période de temps, des liens significatifs et empathiques avec la personne respectueuse. Ce sont les mentors (Colley, 1996) ou les « points d'ancrage personnels » que Garbarino (1995) définissait comme des personnes de l'environnement de l'enfant avec lesquelles celui-ci entretient des relations affectives positives et stables. C'est ce que Cyrulnik (2001) a désigné, en français, comme « tuteurs de résilience ».

Une autre ressource environnementale importante est constituée par les réseaux de soutien (formés d'amis, de camarades d'école ou de travail, de regroupements associatifs, etc.), qui contribuent à créer un cadre sécurisant et acceptant, un véritable « filet de protection » autour de la personne. Le rôle du professionnel est de dépister et d'évaluer ces ressources, d'orienter la personne auprès de laquelle il intervient vers ces ressources, de contribuer à créer de tels réseaux lorsqu'ils manquent et parfois même d'activer les réseaux existants.

Il me paraît important de souligner ici que certains facteurs de protection s'avèrent efficaces dans de nombreuses situations et peuvent être considérés comme actifs de manière « trans-adversités ». Une liste de ces facteurs est présentée par Jourdan-Ionescu, Ionescu, Bouteyre, Roth, Méthot et Vasile (2011).

4 La *force* peut être définie comme la capacité à performer presque parfaitement dans une activité donnée (Hodges et Clifton, 2004).

3.2. Intervention visant la prévention

La résilience assistée est, souvent, une *intervention visant la prévention*, ce qui signifie la mise sur pied de programmes d'intervention préventive⁵. Les démarches visant la prévention sont de trois types (Wenar et Kerig, 2000) : primaire, secondaire et tertiaire.

Si toutes ces formes de prévention sont importantes dans l'intervention de type résilience assistée, les programmes de prévention primaire – visant à prévenir l'apparition des maladies et des troubles – occupent une place centrale. Bouvier (1999) considère, toutefois, qu'au plan éthique, le niveau de prévention tertiaire est le premier puisqu'il s'agit de limiter les conséquences des maladies et des troubles.

La sélection des populations-cibles pour ces programmes de prévention peut être réalisée de trois manières :

1. en choisissant de travailler avec toutes les personnes faisant partie d'un groupe de population (modalité « toute la population » ou « stratégie universelle ») ;
2. en adoptant la modalité « haut risque » et en choisissant comme cible des groupes de personnes qui sont à risque de développer certains troubles ou problèmes, mais qui ne présentent encore aucune des manifestations de ceux-ci. Un tel groupe pourrait être constitué, par exemple, d'enfants de parents dépressifs, à risque de présenter des difficultés d'adaptation ;
3. en optant pour la modalité « étape importante » ou « période de transition » et en se centrant sur des personnes qui vivent des événements de vie stressants ou qui traversent des périodes de vie critiques. Les enfants des parents qui divorcent ou les enfants qui doivent suivre des traitements médicaux « lourds » en constituent de bons exemples.

Pour ce qui en est des niveaux d'intervention préventive, en plus d'une approche centrée sur la personne (qui correspond au niveau *individuel*), quatre niveaux d'approches centrés sur l'environnement (visant la *famille*, les *pairs*, l'*école* et respectivement, la *communauté*) peuvent être décrits.

Les programmes de prévention primaire peuvent viser plusieurs objectifs : développement des compétences de la vie courante, amélioration de la communication interpersonnelle, apprentissage de stratégies de changement cognitif, acquisition des capacités de gestion de soi et de maîtrise (ou contrôle) de soi et amélioration de la capacité à faire face au stress (McWhirter, 1998 ; Capuzzi et Gross, 2000).

3.3. Stratégie d'intervention de type maïeutique

La mise en œuvre de la résilience assistée implique l'adoption d'une *stratégie d'intervention de type maïeutique*, c'est-à-dire à partir de la méthode par laquelle Socrate, fils de sage-femme, disait qu'on pouvait faire accoucher les esprits des pensées qu'ils contiennent sans le savoir. Il s'agit là de remplacer le caractère souvent directif, contraignant, intrusif même, des interventions classiques par un véritable

5 À partir des publications disponibles et de leur propre expérience, Capuzzi et Gross (2000) ont dressé une liste de recommandations à suivre lors de l'élaboration et de l'implantation d'un programme de prévention en santé mentale.

accompagnement qui, en facilitant l'actualisation des compétences de la personne et leur utilisation pour faire face à l'adversité, façonne la résilience.

3.4. Précautions

Dans l'utilisation des méthodes d'intervention de type résilience assistée, trois *précautions* doivent être prises : (a) ne pas centrer l'intervention uniquement sur l'individu car la résilience est le produit d'interactions ; il faut, donc, impliquer la famille et l'environnement du sujet ; (b) ne pas oublier la souffrance en focalisant l'intervention sur les compétences, les forces de la personne et (c) ne pas stigmatiser les personnes « à risque » par la mise en place d'interventions qui les ciblent. En France, en particulier, l'opinion publique et les professionnels sont très sensibles à ce dernier aspect. Le déni du risque – notion probabiliste, il est vrai – peut, cependant, conduire à ne pas intervenir de peur de stigmatiser. Se créerait, ainsi, une situation de non-assistance à personne en danger... Un juste milieu devrait être recherché, avec la mise en place de programmes d'éducation pour la santé qui permettraient de changer certaines attitudes. En même temps, tout programme visant des personnes ou des groupes de personnes à risque devrait être examiné attentivement du point de vue éthique.

Guidée, orientée par les principes mentionnés précédemment, la pratique de la résilience assistée s'est concrétisée dans l'élaboration de nombreux programmes d'intervention. Les praticiens, avec leur créativité, peuvent procéder à des adaptations et aller plus loin, en innovant. La résilience assistée ouvre une nouvelle voie à la pratique clinique et une nouvelle perspective dans le champ de la santé mentale. Comme nous l'avons noté, elle implique une rupture avec le modèle d'intervention basé sur la pathologie.

Bengt Lindström (2001) rêvait d'une société et de conditions de vie où nous n'aurions plus besoin que les individus soient résilients. Faute de réaliser ce rêve, l'intervention de type résilience assistée propose un ensemble de solutions pour aider ceux qui affrontent l'adversité et les traumatismes.

Références

- American Psychiatric Association (1980/1983). *DSM-III. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Paris : Masson.
- American Psychiatric Association (2013). *DSM-5. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. American Psychiatric Publishing : Washington, DC.
- Block, J.H., & Block, J. (1980). The role of ego-control and ego resiliency in the organization of behavior. In W.A. Collins (Ed.), *Minnesota Symposium on Child Psychology* (Vol. 13). Hillsdale, NJ : Erlbaum, pp. 39-101.
- Bonanno, G.A., Brewin, C.R., Kaniasty, K. & La Greca, A.M. (2010). Weighting the costs of disaster : Consequences, risks, and resilience in individuals, families, and communities. *Psychological Science in the Public Interest*, 11(1), 1-49.
- Bonanno, G.A., Galea, S., Bucciarelli, A. & Vlahov, D. (2006). Psychological resilience after disaster : New York City in the aftermath of the September 11th terrorist attack. *Psychological Science*, 17, 181-186.
- Bonanno, G.A., Rennie, C. & Dekel, S. (2005). Self-enhancement among high-exposure survivors of the September 11th terrorist attack ; Resilience or social maladjustment ? *Journal of Personality and Social Psychology*, 88(6), 984-998.
- Bouvier, P. (1999). Abus sexuel et résilience. In M.-P. Poilpot (Dir.), *Souffrir mais se construire*. Ramonville Saint-Agne : Erès.
- Brook, J.S., Brook, D.W., Gordon, A.S. & Whiteman, M. (1990). The psychosocial etiology of adolescent drug use : A family interactional approach. *Genetic, Social, and General Psychology Monographs*, 116, 111-267.

- Brook, J.S., Nomura, C. & Cohen, P. (1989). A network of influences on adolescent drug involvement : Neighborhood, school, peer, and family. *Genetic, Social, and general Psychology Monographs*, 113, 125-143.
- Brook, J.S., Whiteman, M., Gordon, A.S. & Cohen, P. (1986). Dynamics of childhood and adolescent personality traits and adolescent drug use. *Developmental Psychology*, 22, 401-414.
- Capuzzi, D. & Gross, D.R. (2000). *Youth at risk. A prevention resource for counselors, teachers and parents* (3^{ème} édition). Alexandria : American Counseling Association, pp. 167-191.
- Claudel, P. (1936). *L'élasticité américaine*. Paris : Gallimard.
- Colley, H. (1996). *Mentoring for social inclusion*. London : Routledge.
- Connor, K.M. & Davidson, J.R.T. (2003). Development of a new resilience scale : The Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depression and Anxiety*, 18, 76-82.
- Cyrułnik, B. (2001). *Les vilains petits canards*. Paris : Odile Jacob.
- Fergus, S. & Zimmerman, M.A. (2005). Adolescent resilience : A framework for understanding healthy development in the face of risk. *Annual review of public health*, 26, 399-419.
- Friedli, L. (2009). *Mental health, resilience and inequalities*. Copenhagen : WHO Regional Office for Europe.
- Garbarino, J. (1995). *Raising children in a socially toxic environment*. San Francisco : Jessey-Bass Publishers.
- Garcia, B. & Petrovich, A. (2011). *Strengthening the DSM. Incorporating resilience and cultural competence*. New York : Springer.
- Garnezy, N., Masten, A.S. & Tellegen, A. (1984). The study of stress and competence in children : A building block for developmental psychopathology. *Child Development*, 55, 97-111.
- Heber, R., Garber, H., Harrington, S., Hoffman, C. & Falender, C. (1972). *Rehabilitation of families at risk for mental retardation : a progress report*. Madison : University of Wisconsin, Rehabilitation Research and Training Center in Mental Retardation.
- Hodges, T.D. & Clifton, D.O. (2004). Strengths-based development in practice. In P.A. Linley & S. Joseph (Eds), *Positive psychology in practice*. Hoboken : John Wiley & Sons, pp. 256-268.
- Ionescu, S. & Jourdan-Ionescu, C. (2006). La psychopathologie comme processus : vulnérabilité et résilience. In S. Ionescu & A. Blanchet (Dir.), *Nouveau cours de psychologie. Psychologie clinique et psychopathologie* (volume coordonné par M. Montreuil & J. Doron). Paris : Presses Universitaires de France, pp. 133-157.
- Ionescu, S. (2004). Préface. In J. Lecomte, *Guérir de son enfance*. Paris : O. Jacob, pp. 11-16.
- Ionescu, S. (2010). Du pathocentrisme à la salutogenèse : apports du concept de résilience. In S. Ionescu (Ed.), *Psychopathologie de l'adulte. Fondements et perspective*. Paris : Belin, pp. 271-297.
- Ionescu, S. (2011). Le domaine de la résilience assistée. In S. Ionescu (Dir.), *Traité de résilience assistée*. Paris : Presses Universitaires de France, pp. 3-18.
- Ionescu, S. (2012). Origine et évolution du concept de résilience. In B. Cyrułnik & G. Jorland (Dir.), *Résilience. Connaissances de base*. Paris : O. Jacob, pp. 19-32.
- 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. In S. Ionescu (dir.), *Traité de résilience assistée*, Paris : P.U.F., pp. 155-246.
- Karnes, M.B., Teka, J.A., Hodgins, A.S. & Badger, E.D. (1970). Educational intervention at home for mothers of disadvantaged infants. *Child Development*, 41, 925-935.
- Kirkwood, T., Bond, J., May, C., McKeith, I. & The, M. (2010). *Foresight mental capital and wellbeing project. Mental capital through life : Future challenges*. London : The Government Office for Science.
- Lindström, B. (2001). The meaning of resilience. *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, 13(1), 7-12.

- 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.
- Masten, A. (2001). Ordinary magic. Resilience processes in development. *American Psychologist, 56*(3), 227-238.
- Masten, A., Best, K. & Garmezy, N. (1990). Resilience and development : Contributions from the study of children who overcome adversity. *Development and Psychopathology, 2*, 425-444.
- Masten, A.S. & O'Dougherty Wright, M. (2010). Resilience over the life span. Developmental perspectives on resistance, recovery, and transformation. In J.W. Reich, A.J. Zautra & J.S. Hall (Eds), *Handbook of adult resilience*. New York : The Guilford Press, pp. 213-237.
- Masten, A.S. (1994). Resilience in individual development : Successful adaptation despite risk and adversity. In M.C. Wang & E.W. Gordon (Eds), *Educational resilience in inner-city America : Challenges and prospects*. Hillsdale, NJ : Erlbaum, pp. 3-25.
- Maton, K.I., Dodgen, D.W., Leadbeater, B.J., Sandler, I.N., Schellenbach, C.J. & Solarz, A.L. (2004). Strengths-based research and policy : An introduction. In K.I. Maton, C.J. Schellenbach, B.J. Leadbeater & A.L. Solarz (Eds), *Investing in children, youth, families and communities. Strengths-based research and policy*. Washington : American Psychological Association, pp. 3-12.
- McWhirter, E.H. (1998). *At risk youth : A comprehensive response* (2^{ème} édition). Pacific Grove : Brooks/Cole.
- Norris, F.H., Tracy, M. & Galea, S. (2009). Looking for resilience : Understanding the longitudinal trajectories to stress. *Social Science & Medicine, 68*, 2190-2198.
- O'Dougherty Wright, M. & Masten, A. (2005). Resilience processes in development. In S. Goldstein & R.B. Brooks (Eds), *Handbook of resilience in children*. New York : Kluwer Academic/Plenum Publishers, pp. 17-37.
- O'Leary, V.E. & Ickovics, J.R. (1995). Resilience and thriving in response to challenge : An opportunity for a paradigm shift in women's health. *Women's health : Research on Gender, Behavior, and Policy, 1*, 121-142.
- Ong, A.D., Bergeman, C.S., Bisconti, T.L. & Wallace, K.A. (2006). Psychological resilience, positive emotions, and successful adaptation to stress in later life. *Journal of Personality and Social Psychology, 91*, 730-749.
- Organisation Mondiale de la Santé (1992/1993). *Classification Internationale des maladies. Dixième révision. Chapitre V(F) : Troubles mentaux et troubles du comportements. Descriptions cliniques et directives pour le diagnostic*. Genève : OMS et Paris : Masson.
- Park, C.L. Cohen, L.H. & Murch, R.L. (1996). Assessment and prediction of stress-related growth. *Journal of Personality, 64*, 71-105.
- Ramey, C.T. & Smith, B.J. (1976). Assessing the intellectual consequences of early intervention with high-risk infants. *American Journal of Mental Deficiency, 81*, 381-324.
- Reich, J.W., Zautra, A.J. & Hall, J.S. (2010). *Handbook of adult resilience*. New York : The Guilford Press.
- Roth, M. & von Collani, G. (2007). A head-to-head comparison of big-five types and traits in the prediction of social attitudes : Further evidence for a five-cluster typology. *Journal of Individual Differences, 28*, 138-149.
- Rutter, M. (1987a). Parental mental disorder as a psychiatric risk factor. In R. Hales & A. Frances (Eds), *American Psychiatric Association Annual Review*, Vol. 6. Washington, DC : American Psychiatric Press Inc., pp. 647-663.
- Rutter, M. (1987b). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry, 57*, 316-331.
- Rutter, M. (1990). Psychosocial resilience and protective mechanisms. In J. Rolf, A.S. Masten, D. Cicchetti, K.H. Nuechterlein & S. Weintraub (Eds), *Risk and protective factors in the development of psychopathology*. New York : Cambridge University Press, pp. 181-214.
- Rutter, M. (2007). Resilience, competence and coping. *Child Abuse and Neglect, 31*, 205-209.
- Silk, J.S., Vanderbilt-Adriance, E., Shaw, D.S., Forbes, E.E., Whalen, D.J., Ryan, N.D. et al. (2007). Resilience among children and adolescents at risk for depression : Mediation and moderation across social and neurobiological context. *Developmental Psychopathology, 19*, 841-865.

- Tedeschi, R.G. & Calhoun, L.G. (2004). Target article : « Posttraumatic growth : Conceptual foundations and empirical evidence ». *Psychological Inquiry*, 15(1), 1-18.
- Weikart, D.P. (1972). Relationship of curriculum, teaching, and learning in preschool education. In J.C. Stanley (Ed.), *Preschool program for disadvantaged : five experimental approaches to early childhood education*. Baltimore : Johns Hopkins University Press, pp. 22-66.
- Weikart, D.P., Rogers, L., Adcock, C. & McClelland, D. (1971). *The cognitively oriented curriculum : a framework for preschool teachers*. Washington : National Association for the Education of Young Children.
- Wenar, C. & Kerig, P. (2000). *Developmental psychopathology. From infancy through adolescence* (4^{ème} édition). Boston : McGraw-Hill.
- Zimmerman, M.A. & Brenner, A.B. (2010). Resilience in adolescence. Overcoming neighborhood disadvantage. In J.W. Reich, A.J. Zautra & J.S. Hall (Eds), *Handbook of adult resilience*. New York : Guilford Press, pp. 283-308.



1 Réussite éducative

« Le travail de concertation permet d'établir des bases solides à la collaboration entre le milieu de la réadaptation et le milieu scolaire ; il favorise le développement d'une expertise commune où chaque établissement travaille en complémentarité. »

(Gascon, Julien-Gauthier, Tétreault et Garant)

Chapitre 2:

Une action concertée pour favoriser la résilience de l'entourage des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme lors de l'entrée à l'école¹

Hubert Gascon

Université du Québec à Rimouski

Francine Julien-Gauthier

Université Laval – CRIRES

Sylvie Tétreault

Université Laval

Maude Garant

Université du Québec à Rimouski

Introduction

Le taux de prévalence du trouble du spectre de l'autisme (TSA) n'a pas cessé de s'accroître au cours des dernières années. En 2013, l'American Psychiatric Association établit ce taux à un pourcent de la population. Récemment, le réseau de surveillance Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network des Centers for Disease Control and Prevention (CDC) établit qu'en 2010, cette prévalence s'élevait chez les enfants âgés de huit ans à 14,7 pour 1,000, soit 1 sur 68 (CDC's ADDM, 2014). Les jeunes présentant un tel trouble sont, en conséquence, de plus en plus nombreux dans les écoles, comme l'indique l'évolution de 2000 à 2011 du nombre d'élèves s'étant vus attribuer le code de difficulté associé au TSA (Des Rivières-Pigeon, Noiseux, & Poirier, 2012). Cette évolution n'est pas sans poser un défi pour les écoles qui les accueillent. Aucun traitement médical ne permet de guérir ce trouble. Par contre, des interventions basées sur des approches comportementales semblent améliorer les habiletés de communication, de socialisation et d'autonomie personnelle de ces enfants (Dawson *et al.*, 2010 ; Hayward, Eikeseth, Gale, & Morgan, 2009 ; Kasari, Gulsrud, Wong, Kwon, & Locke, 2010 ; Patterson, Smith, & Jelen, 2010 ; Virués-Ortega, 2010). Au Québec depuis 2003, un programme d'intervention comportementale intensive (ICI), conçu spécifiquement pour les enfants ayant un TSA, est offert dans toutes les régions. Dans le cadre de son plan d'action : « *Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leur famille et à leurs proches* », le ministère de la Santé et des Services sociaux (2003, p. 53) soulignait l'importance d'intervenir de façon précoce auprès des enfants et recommandait le recours à l'intervention comportementale intensive (ICI). Les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) ont le mandat d'offrir ce programme à tous ces jeunes, et ce, dès l'établissement du diagnostic jusqu'à leur entrée à l'école.

L'entrée à la maternelle est une étape très importante dans la vie de tout enfant. Toutefois, les enfants ayant des besoins spéciaux font souvent face à une transition complexe, exigeant plus de soutien aux

1 Les auteurs tiennent à souligner le travail de madame France Fortin, conseillère pédagogique en adaptation scolaire de la Commission scolaire de la Beauce-Etchemin et de madame Karyna Saint-Pierre, chef de service à l'enfance au CRDITED de Chaudière-Appalaches qui ont élaboré ensemble, et avec les membres de leurs équipes respectives, le programme de transition.

plans administratif, social et éducatif que pour les enfants sans incapacité (Janus, Kopechanski, Cameron, & Hughes, 2008). Dans le Rapport de l'évaluation de l'implantation et des effets de l'Entente de complémentarité entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation, Tétreault et ses collaborateurs (2010) observent que plusieurs parents de ces enfants ayant des besoins spéciaux identifient les périodes de transition, dont l'entrée à l'école, comme des moments où la concertation devrait être priorisée, compte tenu des enjeux de coordination et de continuité propres à ces périodes. D'ailleurs une des pistes de solutions proposées découlant de l'étude concerne la recommandation que les plans de transition soient rendus obligatoires pour assurer une continuité lors de ces périodes charnières. Des protocoles pour l'accueil et le suivi de ces jeunes devraient être élaborés afin que soient davantage structurées les démarches relatives aux transitions.

Il semble que dans le cas de jeunes avec un TSA, cette difficulté est encore plus marquée, notamment en raison des critères qui définissent ce trouble et du caractère souvent très dérangeant du fonctionnement quotidien de l'enfant pour son entourage (Poirier, Paquet, Glroux, & Forget, 2005 ; Sterling-Turner & Jordan, 2007). Récemment, l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (2013) considérait que l'un des enjeux critiques dans l'organisation des services pour les enfants d'âge préscolaire ayant un TSA était la planification des transitions, notamment la mise en place de mesures pour assurer l'harmonisation des services entre les réseaux au moment du passage à l'école. Le Protecteur du citoyen (2009) soulignait également que les périodes de transition demeurent problématiques, et ce, malgré l'existence d'ententes entre les CRDITED et les commissions scolaires. À l'instar de Tétreault *et al.* (2010), le Protecteur du citoyen souligne des difficultés concernant l'arrimage des missions, la transmission d'informations concernant les évaluations ainsi que des différences dans la terminologie utilisée et dans l'orientation des interventions.

Le diagnostic de TSA est établi sur la base de déficits dans deux sphères du fonctionnement : la communication et les interactions sociales d'une part, les comportements restreints et répétitifs, d'autre part (American Psychiatric Association, 2013). Ces déficits s'accompagnent fréquemment de nombreux problèmes (sommeil, alimentation, acquisition de la propreté). De plus, l'intolérance face aux changements, les atteintes au plan sensoriel qui se traduisent, chez plusieurs, par de l'hypo ou de l'hypersensibilité à certains stimuli, le fait de pouvoir difficilement s'adonner de manière autonome et appropriée à des loisirs sont autant de sources potentielles de stress et de surcharge pour l'entourage. Il en va de même pour les difficultés de communication, qui ne permettent pas toujours à l'enfant d'exprimer clairement ses besoins. Ceci entraîne plus de difficultés pour l'entourage à y répondre de manière satisfaisante. L'enfant ayant un TSA est alors susceptible d'adopter des comportements inadéquats, marqués par de l'agressivité envers son environnement ou envers lui-même (Rogé, 2008). Les résultats d'une enquête menée auprès de parents d'enfants ayant un TSA indiquent que les enfants âgés de 4 et 5 ans (n = 56) sont nombreux à émettre tous les jours ou toutes les semaines des comportements pouvant être dérangeants. L'émission de sons inadéquats (tics verbaux, écholalie, etc.), les comportements stéréotypés ou répétitifs, les comportements d'opposition et les problèmes lors des repas sont présents chez plus de 50 % de ces jeunes (Gascon, Jourdan-Ionescu, Tétreault, & Garant, 2012).

La période charnière que représente l'entrée à la maternelle est cruciale. Cette transition peut causer, chez plusieurs de ces enfants, des désordres tels que leur intégration peut en être compromise. Pour cette population bien particulière, une bonne préparation de l'enfant et du milieu scolaire d'accueil et un plan de transition sont indispensables. Elle exige une bonne planification entre les centres de réadaptation et le milieu scolaire d'accueil. Au Québec, le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (2012) reconnaît également qu'une transition de qualité passe par la planification de mesures favorisant la continuité entre les différents milieux fréquentés par l'enfant, que ce dernier ait ou non des besoins spéciaux. Il considère qu'il reste du travail à accomplir pour améliorer l'arrimage entre le réseau de la santé et des services sociaux et celui de l'éducation, particulièrement en ce qui a trait à l'intégration des élèves handicapés ou en difficulté (Ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport, 2010). Cet arrimage passe, entre autres, par une meilleure communication entre les deux réseaux ainsi qu'une connaissance réciproque de l'organisation et des responsabilités de chacun en matière d'intégration (Tétreault *et al.*, 2012).

Compte tenu des défis que pose l'arrivée à l'école d'un enfant ayant un TSA et de certains constats concernant cette transition, la Commission scolaire de la Beauce-Etchemin et le CRDITED de Chaudière-Appalaches ont développé en étroite collaboration un dispositif visant à faciliter cette entrée à la maternelle d'enfants ayant un TSA.

1. Cadre théorique

Dans ce chapitre, la transition vers la maternelle de l'enfant ayant un TSA est abordée dans une perspective de résilience. Chez ces enfants, la résilience consiste à présenter le meilleur développement possible face aux adversités particulières qui sont rencontrées en raison de leur condition, et ce, afin de viser le bien-être et une pleine intégration sociale. Cette perspective propose un nouveau paradigme dans l'éducation des enfants ayant des incapacités. L'intervention axée sur la résilience s'appuie sur le passage d'un modèle pathologique, qui met l'accent sur les déficits de l'enfant et les difficultés qu'il rencontre, à un modèle qui reconnaît ses forces et ses talents (Wagnild, 2009). Elle consiste à mettre en place des stratégies d'intervention à partir des intérêts de l'enfant, de ses capacités et de ses ressources, ainsi que de celles de son environnement (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu, Martin-Roy, & Legendre, mai 2013). Les difficultés associées à la condition de l'enfant ne sont pas abordées dans une perspective de remédiation (Büchel & Paour, 2005). Ces difficultés sont plutôt envisagées en tant que facteurs de risque propres à l'enfant et doivent être considérées lors de la planification des mesures de soutien à mettre en place pour l'enfant et son entourage. Pour faciliter l'intégration de l'enfant ayant un TSA dans son école de quartier, le modèle privilégie l'utilisation de stratégies d'intervention qui visent la réduction des facteurs de risque et la mise en place de facteurs de protection (Ionescu, 2011).

1.1. Les facteurs de risque

Plusieurs auteurs québécois et américains se sont intéressés à l'entrée à la maternelle des enfants ayant un TSA. Les résultats de leurs recherches identifient des facteurs de risque individuels, familiaux et

environnementaux présents lors de cette transition. La connaissance de ces facteurs permet d'envisager les principaux défis auxquels l'enfant et son entourage sont confrontés.

1.1.1. Les facteurs de risque individuels

Les facteurs de risque individuels comprennent les caractéristiques du TSA, qui démontrent que le fonctionnement de l'enfant ayant un TSA diffère de celui des autres enfants ayant des besoins particuliers. Les enfants ayant un TSA nécessitent davantage de soutien dans leur processus de transition vers la maternelle que les enfants présentant d'autres types d'incapacités (Levy & Perry, 2008 ; Quintero, 2010).

La transition est aussi plus difficile en raison de la nature même de l'autisme, caractérisé par une certaine rigidité qui fait en sorte que toutes les modifications à la routine ou les transitions permettant de passer d'une activité à une autre constituent un défi (Schmit, Alper, Raschke, & Ryndak, 2000). Dans cette étude, les enseignants considèrent que la capacité des enfants à faire la transition entre les activités est une compétence essentielle, compte tenu du nombre élevé de transitions qui se produisent quotidiennement en milieu scolaire.

Les résultats de l'étude de Lillie & Vakil (2002) indiquent que les enfants réussissent mieux la transition s'ils sont préparés au nouvel environnement. Dans le même sens, Denkyirah & Agbeke (2010) soulignent la nécessité de commencer tôt à préparer l'enfant, sinon les difficultés qu'il éprouve sur le plan social, comportemental et de la communication risquent de s'aggraver lors de son entrée à la maternelle. L'enfant est confronté à un nouveau milieu de vie et un nouveau contexte d'apprentissage, ainsi qu'à de nouvelles règles et routines, ce qui peut provoquer l'apparition de problèmes de comportement (Yu, 2008). De plus, ces difficultés rencontrées lors de l'entrée à la maternelle peuvent avoir des répercussions significatives et à long terme sur les transitions subséquentes (Schulting, Malone, & Dodge, 2005).

Les enfants ayant un TSA éprouvent des difficultés à développer des liens sociaux avec leur entourage (Strain & MHoyson, 2000). Pour un tel enfant, l'intégration avec un nouvel enseignant et avec des enfants qu'il ne connaît pas peut être particulièrement éprouvante. Il risque de connaître des difficultés dans ses relations avec l'enseignant, ou encore être rejeté par les autres enfants et vivre l'isolement (Yu, 2008).

De plus, le passage d'un environnement familial à celui que constitue l'école peut occasionner une régression dans les habiletés acquises antérieurement par l'enfant, voire la perte d'importantes compétences acquises lors de programmes de stimulation précoce (Schwartz, Sandall, Garfinkle, & Bauer, 1998).

1.1.2. Les facteurs de risque familiaux

Selon Bouchard, Pelchat, Boudreault, & Lalonde-Gratton (1994), l'entrée à l'école d'un enfant présentant des incapacités est, pour ses parents, la deuxième période la plus difficile qu'ils ont à vivre, la première étant l'annonce du diagnostic.

De plus, les parents des enfants ayant un TSA déplorent le manque de préparation du milieu scolaire pour accueillir leur enfant, le manque de temps investi dans l'aide apportée à l'enfant de même que les difficultés de communication entre le personnel du milieu scolaire et l'enfant (Stoner, Angell, House, & Bock, 2007).

Les parents peuvent avoir besoin de soutien additionnel lors de la transition à la maternelle en raison des nombreux changements dans la routine de l'enfant et de la famille. Ces changements sont très difficiles pour l'enfant et se répercutent sur la vie familiale (Denkyirah & Agbeke, 2010). Une préparation inadéquate du processus de transition d'un enfant ayant des besoins particuliers risque d'avoir des conséquences néfastes sur l'enfant et son entourage. Ce risque peut conduire à de l'insatisfaction, de l'anxiété et de l'épuisement (Tétreault, Beaupré, Pomerleau, Courchesne, & Pelletier, 2006). Les parents d'enfants ayant un TSA anticipent cette période avec crainte et insécurité.

1.1.3. Les facteurs de risque environnementaux

Sur le plan de l'environnement, Tétreault *et al.* (2001) observent dans leur étude menée au Québec que le manque d'informations et la méconnaissance des ressources disponibles représentent un enjeu. Les parents et les éducatrices du centre de réadaptation sont peu informés des ressources disponibles dans le milieu scolaire (Côté, Goupil, Doré, & Poulain, 2008).

Pour l'ensemble des enfants ayant des besoins spéciaux, le manque de communication entre l'établissement offrant des services à l'enfant avant son entrée à l'école et l'établissement scolaire est un des principaux obstacles à la réussite de la transition (Fowler, Schwartz, & Atwater, 1991). Au Québec, les résultats de l'étude de Tétreault, Beaupré, & Pelletier (2004) montrent que, selon les enseignants consultés, il y a peu de contacts entre l'école et le centre de réadaptation au cours de l'année scolaire. D'ailleurs, Therrien et Goupil (2009) notent que les milieux scolaires ne connaissent à peu près pas les ressources des centres de réadaptation.

Aux États-Unis, le plan de services individualisé de la famille (*Individualized Family Service Plan*) qui est exigé par la loi depuis 1997 (*Individuals with Disabilities Education Act – Amendment of 1997 ; Public Law 105-17*) doit prévoir, dans le cas des jeunes enfants ayant des incapacités, des mesures facilitant la transition entre les services reçus au cours de la petite enfance et ceux offerts par l'école (Goupil, 2004). Au Québec, ni la Loi sur l'instruction publique, ni la Loi sur les services de santé et les services sociaux ne rendent obligatoires la planification des transitions et la concertation intersectorielle. Dans leur rapport de recherche, Tétreault *et al.* (2010) recommandent cette obligation légale, tant pour le plan de transition que le plan de services individuel et intersectoriel.

D'autre part, les enseignants expriment un manque d'informations au sujet des enfants qui ont des besoins particuliers. Ce manque de connaissances chez le personnel scolaire leur permettant de répondre adéquatement aux besoins des enfants ayant un TSA est souligné par plusieurs auteurs, dont Côté *et al.* (2008), Stoner *et al.* (2007) et McConkey et Bhlirgri (2003). Dans le même ordre d'idées, les résultats de l'étude de Boutet (2008) questionnent la capacité du milieu scolaire de fournir à ces enfants les adaptations nécessaires à la réussite de leur intégration à la maternelle.

Plusieurs problématiques administratives ont aussi été identifiées en tant que facteurs de risque à cette réussite, notamment, le roulement incessant du personnel scolaire et leur affectation tardive (Early, Pianta, Taylor, & Cox, 2001). Dans ces conditions, toute préparation personnalisée avec l'enfant et sa future enseignante devient presque impossible (Therrien & Goupil, 2009). Aussi, le manque de disponibilité des intervenants pour compléter les documents concernant la transition et soutenir adéquatement le milieu scolaire lors de cette transition a également été mentionné (Janus *et al.*, 2008).

La différence entre les services d'intervention précoce intensifs, développés pour les enfants ayant un TSA, et la maternelle constitue un obstacle majeur à l'intégration de l'enfant dans sa classe de maternelle (Yu, 2008). Ces services et la maternelle se distinguent sous plusieurs aspects. En maternelle, l'intervention est moins individuelle, elle est avant tout une intervention de groupe. Lorsque l'enfant intègre le milieu scolaire, il est davantage stimulé au plan des apprentissages à caractère académique et à la vie de groupe. La nature des rapports entre les intervenants du milieu scolaire et la famille sont aussi très différents : moins de proximité, moins de temps consacré aux échanges et peu de soutien à la famille. La maternelle est également un environnement où se vit, dans une journée, de nombreuses transitions d'une activité à l'autre et plusieurs imprévus.

Les résultats de l'étude de Rimm-Kaufman, Pianta et Cox (2000) montrent que plus du tiers des enseignants rapportent que les problèmes tels que la difficulté à suivre les consignes, la difficulté à travailler de façon autonome et le manque d'habiletés académiques caractérisent plus de la moitié des élèves de leur classe. Dans ce contexte, les difficultés éprouvées par l'enfant ayant un TSA s'ajoutent à celles éprouvées par les autres, ce qui limite le soutien disponible à l'ensemble des enfants.

1.2. Les facteurs de protection

Les résultats des recherches sur la transition montrent également l'apport de facteurs de protection pour faciliter l'intégration scolaire et sociale de l'enfant ayant un TSA. Les facteurs de protection individuels, familiaux et environnementaux issus des écrits scientifiques québécois et américains sont présentés de façon successive.

1.2.1. Les facteurs de protection individuels

Les travaux menés par Yu (2008) sur la transition à la maternelle soulignent l'importance de familiariser l'enfant avec le programme scolaire de la maternelle, et ce, afin de réduire le nombre de défis auxquels il est confronté lorsqu'il intègre ce nouvel environnement (désensibilisation). Une rencontre de l'enfant avec son futur enseignant avant la rentrée scolaire est aussi suggérée.

Les services d'intervention précoce offerts aux enfants ayant un TSA doivent identifier les habiletés préalables à une bonne intégration à l'école et aider l'enfant ayant un TSA à les acquérir (Yu, 2008). Par défaut, la définition de ces habiletés semble provenir de l'hypothèse selon laquelle l'enfant devrait être prêt à s'adapter aux exigences de l'éducation formelle. En ce sens, pour Rule, Fiechtel, & Innocenti (1990), ces habiletés sont celles dont l'enfant a besoin pour fonctionner de façon adéquate lors de son arrivée dans son école et pour y réaliser de nouveaux apprentissages.

1.2.2. Les facteurs de protection familiaux

Les intervenants des centres de réadaptation doivent offrir du soutien à la famille d'un enfant ayant un TSA pour l'accompagner dans cette transition qui comprend de nombreux changements, notamment, pour plusieurs enfants, un changement de service de garde pouvant aller d'un service offert en centre de la petite enfance à un service de garde en milieu scolaire. Selon Stoner *et al.* (2007), la famille constitue un partenaire déterminant pour la planification de la transition pour les jeunes enfants ayant un TSA. Pour un plan de transition efficace, il faut prendre le temps de comprendre la perspective de la famille, apprendre des expériences antérieures des parents et prendre en considération les suggestions de ceux-ci.

La communication entre l'école et la maison est essentielle pour assurer la réussite de cette transition et de l'intégration de l'enfant dans sa classe et son école. Maintenir la communication entre la famille et l'école permet aux parents et aux enseignants de prévenir des difficultés et de régler ensemble les problèmes rencontrés (Stoner *et al.*, 2007). Les parents et les enseignants doivent convenir ensemble des stratégies de communication pour qu'elles soient les plus efficaces possibles et permettent une application uniforme des interventions auprès de l'enfant tant à la maison qu'à l'école (Stoner *et al.*, 2007). Ces communications entre l'école et la maison doivent se faire sur une base régulière ; elles constituent la façon la plus efficace d'enrayer les problèmes (Tétreault *et al.*, 2006).

Un autre facteur de protection familial concerne la participation de l'enfant aux activités de la famille. Tous les intervenants doivent encourager les parents à inciter leur enfant à participer à ces activités, même si celui-ci manifeste très peu d'intérêt (Denkyirah & Agbeke, 2010).

1.2.3. Les facteurs de protection environnementaux

La transition doit être planifiée avec les intervenants du milieu scolaire au moins six mois avant l'entrée de l'enfant à la maternelle (Denkyirah & Agbeke, 2010). Selon Yu (2008), il est important que l'enseignant qui accueillera l'enfant dans sa classe soit connu avant la tenue du plan d'intervention et que ce plan d'intervention ait lieu aussitôt que possible. Cette auteure va plus loin en mentionnant qu'il serait pertinent pour le futur enseignant d'aller observer l'enfant dans son milieu de vie avant de l'accueillir dans sa classe.

Les intervenants doivent préparer l'entrée à la maternelle de l'enfant de manière itérative, en aidant l'enfant à franchir chacune des étapes pour assurer une bonne intégration dans son nouveau milieu (Denkyirah & Agbeke, 2010). Ils doivent s'assurer que les gains effectués dans le programme de stimulation précoce intensive puissent être maintenus dans le milieu scolaire (Forest, Horner, Lewis-Palmer, & Todd, 2004).

Les résultats de l'étude de Carothers & Taylor (2003) montrent que l'utilisation d'un portfolio en milieu scolaire avec les enfants ayant un TSA présente de nombreux avantages. Les informations concernant leur développement doivent être suffisamment précises pour permettre de déceler les gains, si petits soient-ils, d'observer leur adaptation aux transitions et d'identifier les techniques efficaces pour les aider à réaliser leurs apprentissages. Sur ce plan, la continuité des services favorise le maintien des habiletés acquises par l'enfant et le développement de nouvelles compétences (Côté *et al.*, 2008).

Yu (2008) suggère l'établissement d'une « ligne du temps » qui comprend les étapes de préparation ainsi que les rôles et responsabilités de chacune des personnes ou des groupes impliqués dans la transition (Yu, 2008). Elle suggère aussi qu'un intervenant familial accompagne l'enfant lors de son entrée à la maternelle, fournissant à l'enfant une certaine stabilité au cours d'une période potentiellement tumultueuse. Durant cette période critique, cet intervenant constitue une ressource précieuse et un consultant sur le terrain pour l'enseignant de la maternelle. Au Québec, les résultats de l'étude de Côté *et al.* (2008) soulignent l'importance de la présence de l'éducateur du programme ICI dans la classe lors de l'intégration de l'enfant.

Pour assurer la réussite de la transition des enfants ayant un TSA, McGregor & Campbell (2001) soulignent qu'il est important que le personnel scolaire bénéficie d'une formation appropriée. Les enseignants ont besoin d'être préparés pour utiliser certaines stratégies de modification du comportement avec les enfants ayant un TSA, d'autant plus que ceux-ci sont susceptibles de présenter des problèmes de comportement, des difficultés à se conformer aux consignes ou encore d'adopter des conduites inappropriées. Les stratégies comportementales qui ont montré leur utilité sont les scénarios sociaux, les systèmes de récompenses et l'application de conséquences immédiates (Yu, 2008).

La réalisation de projets conjoints entre le réseau de l'éducation et celui de la santé et des services sociaux qui permettent le développement de l'expertise et la complémentarité des services rendus auprès des enfants ayant des besoins particuliers doit être encouragée (Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, 2008). Lors de la transition vers la maternelle, les intervenants du centre de réadaptation doivent établir des liens de collaboration avec les intervenants du milieu scolaire, notamment pour effectuer un suivi de l'enfant et de ses progrès dans ce nouveau milieu. Des communications régulières entre les intervenants des deux réseaux sont essentielles, particulièrement durant les premiers mois de fréquentation de l'enfant dans son nouveau milieu (Denkyirah & Agbeke, 2010). Les résultats de l'étude de Tétreault *et al.* (2006) confirment que pour assurer l'efficacité du processus de transition, il faut favoriser la participation de chacun des acteurs ainsi que le transfert d'expertise entre les différentes personnes qui connaissent bien l'enfant.

Lors de l'accueil de l'enfant ayant un TSA, assurer la présence d'une aide personnelle (éducateur spécialisé), prévoir des repères visuels, faire des adaptations au programme scolaire et, lorsque nécessaire, allouer davantage de temps à l'enfant sont des mesures qui facilitent la réussite de la transition (Yu, 2008). De plus, lorsque l'enseignant invite explicitement les autres enfants à aider l'enfant ayant un TSA à jouer ou à bien se comporter, il suscite leur intérêt et facilite l'acceptation de l'enfant par les autres. L'apprentissage par les pairs se révèle aussi une stratégie très efficace pour faciliter ce processus de transition (Yu, 2008).

Les écoles qui ont réussi la transition des enfants ayant un TSA vers la maternelle considèrent que l'éducation de l'enfant relève de leur responsabilité, et ce, tant au plan de ses apprentissages académiques qu'au plan de son bien-être. Comme ils se sentent responsables, ils font tout en leur pouvoir pour assurer la réussite de la transition (Yu, 2008). Enfin, il est important d'évaluer le processus de transition mis en place dans le milieu, tel que le confirment les résultats d'une recension des écrits scientifiques sur le sujet (Yu, 2008).

2. Présentation du programme

En 2000, le Québec a effectué une importante réforme de son système d'enseignement à l'éducation préscolaire et au premier cycle du primaire. Ainsi, l'école a pour mandat de promouvoir la qualification, la scolarisation et de favoriser la socialisation (MELS 2001). En 2003, le ministère de l'Éducation du Québec suggérait que « l'intégration à la classe ordinaire ou à l'école du quartier constitue le premier choix à envisager pour favoriser la réussite des élèves qui ont des besoins particuliers » (p. 37). Ainsi, comme pour l'ensemble des enfants, ceux qui présentent un TSA sont invités à fréquenter la maternelle et la classe ordinaire. De même, les enseignants et l'ensemble du personnel de l'école sont invités à les y accueillir afin de favoriser leur réussite scolaire et leur développement. C'est dans cette volonté d'intégration d'enfants ayant un TSA que s'est développée ce programme visant la transition des enfants ayant bénéficié du programme ICI vers la classe ordinaire de maternelle de l'école de leur quartier.

Depuis l'implantation en 2003 du programme ICI, le CRDITED de Chaudière-Appalaches et la Commission scolaire de la Beauce-Etchemin ont maintenu des voies de communication à la fois formelles et informelles à l'égard de ces enfants. Au fil des années, quatre constats sont ressortis :

1. l'intégration en classe maternelle régulière est favorisée, mais plusieurs enfants ayant un TSA sont, dès leur entrée à la maternelle, orientés vers une classe spéciale ou une classe d'adaptation ;
2. le transfert de leur connaissance de l'enfant par les parents et les intervenants du centre de réadaptation au personnel enseignant en début d'année scolaire se fait à une période non propice à l'échange de renseignements, en raison d'une moins grande disponibilité du personnel enseignant ;
3. le programme ICI est fondé sur une approche d'intervention éducative appliquée de manière très individuelle auprès de l'enfant alors que l'intégration scolaire vise une intégration sociale et de groupe, ce qui constitue un changement très important pour l'enfant ayant un TSA ;
4. l'utilisation des outils employés au sein du programme ICI sont moins bien adaptés à la réalité de l'école.

À la suite de ces constats, les professionnels de la commission scolaire et du centre de réadaptation se sont concertés dans le but d'offrir une réponse plus adaptée aux besoins de ces enfants. Les deux instances partagent une vision commune de l'entrée scolaire des enfants ayant un TSA, soit l'intégration en classe maternelle régulière. Pour ce faire, les deux réseaux actualisent leur mandat en complémentarité. D'une part, l'école, qui a comme mission d'instruire, de socialiser et de qualifier, s'assure de mettre en place les conditions gagnantes pour la scolarisation de ces élèves, tout en favorisant un contexte le plus normalisant possible. Elle tient compte des particularités de ces enfants et bénéficie de l'expertise du centre de réadaptation. D'autre part, la contribution du personnel du centre de réadaptation est précieuse dans la préparation de l'enfant à sa première rentrée scolaire et se traduit par des interventions qui découlent de l'observation du fonctionnement de l'enfant lors des périodes de familiarisation à l'école ayant lieu en mai et juin. Le centre de réadaptation agit aussi dans

la collaboration école-famille, notamment en favorisant la généralisation des apprentissages et en s'assurant de la cohérence des interventions auprès de l'enfant.

Le programme consiste à permettre à l'enfant ayant un TSA de fréquenter sa future école et classe de maternelle à raison de trois demi-journées par semaine sur une période de cinq semaines, et ce, aux mois de mai et de juin qui précèdent son entrée définitive à l'école en août.

Les objectifs poursuivis sont :

1. de permettre à l'enfant et à son futur enseignant de prendre contact et de s'approprier en prévision de l'année scolaire à venir ;
2. de permettre à l'enfant de se familiariser avec sa future école, ainsi qu'avec sa classe de maternelle : aire de récréation, corridors, local de classe, matériel, éclairage, bruits, etc. ;
3. de permettre à l'enfant de se familiariser avec les routines du milieu scolaire : se déplacer dans l'école, prendre son rang, participer à la causerie, jouer avec d'autres enfants, choisir des ateliers, gérer son matériel, respecter des règles de vie, répondre aux consignes de groupe, interagir de façon harmonieuse avec les autres et exprimer ses besoins ;
4. de généraliser dans le milieu scolaire des habiletés acquises dans le cadre des services d'intervention comportementale intensive (ICI) offerts par le centre de réadaptation telles que répondre à ses besoins physiques, participer à des activités structurées, vivre des transitions, communiquer, développer ses habiletés fonctionnelles ;
5. de permettre à la direction de l'école de convenir des modalités d'accueil de l'enfant dès le printemps et ce, en collaboration avec les parents et le centre de réadaptation.

Elle comporte différentes actions dont :

- le pairage de l'élève avec son futur enseignant par la direction de l'école, et ce, dès le mois d'avril plutôt qu'une semaine avant le début de l'école comme il se fait à l'habitude ;
- une rencontre pour présenter l'élève à son futur enseignant avec la participation des parents et d'un intervenant du centre de réadaptation, rencontre au cours de laquelle sont définies les modalités d'accueil ;
- l'accompagnement de l'enfant à l'école et dans la classe de maternelle par un intervenant du centre de réadaptation pour toute la durée de l'immersion ;
- une rencontre pour établir le bilan de l'expérience et pour définir les modalités d'intégration pour le mois d'août avec la participation des parents et d'un intervenant du centre de réadaptation ;
- l'élaboration du plan d'intervention de l'élève avec la participation des parents et de l'intervenant du centre de réadaptation.

Cette période d'immersion dans le milieu scolaire permet à l'enseignant et à l'intervenant du centre de réadaptation d'identifier chez l'enfant des aspects à travailler en collaboration avec les parents au cours de la période estivale. Le développement de ce programme vise à répondre de manière toute

particulière aux besoins spécifiques des enfants ayant un TSA, notamment en lien avec les difficultés d'adaptation aux changements qui souvent les caractérisent.

Cette pratique vise également à ce que le futur enseignant de l'enfant se familiarise avec cet enfant qui sera dans quelques mois son élève, et ce, dans un contexte où n'est privilégié que l'acclimatation sans obligation pour l'enseignant de résultats au plan scolaire. La pratique permet également à l'enseignant, à l'intervenant du centre de réadaptation et aux parents de l'enfant de se connaître. Tout en favorisant la collaboration future avec l'intervenant du centre de réadaptation, cette démarche contribue à réduire de manière marquée les craintes souvent observées chez des enseignants qui apprennent l'arrivée prochaine dans leur classe d'un enfant ayant un TSA, ainsi que le stress vécu chez tout parent causé par l'entrée à l'école.

Conclusion

Le programme « *Transition vers ma classe de maternelle* » permet de réduire les principaux facteurs de risque reconnus lors de l'intégration d'un enfant autiste dans son école de quartier. Il permet aussi l'élaboration et la mise en place de facteurs de protection, sous la forme de pratiques éducatives qui facilitent l'adaptation scolaire et sociale de l'enfant dans sa classe de maternelle.

L'élaboration de ce programme, réalisée de façon conjointe par des gestionnaires du centre de réadaptation et du milieu scolaire, est un exemple de pratiques exemplaires qui permettent de soutenir le développement et l'éducation de l'enfant. Ce travail de concertation permet d'établir des bases solides à la collaboration entre le milieu de la réadaptation et le milieu scolaire. Par la suite, il favorise le développement d'une expertise commune, où chaque établissement travaille en complémentarité, afin d'habiliter le personnel en place et d'aider l'enfant à se familiariser avec son nouvel environnement. L'importance de la collaboration entre les intervenants des services de réadaptation et ceux du milieu scolaire est soulignée par de nombreux auteurs américains et québécois, notamment Boutet (2008), Lillie et Vakil (2002), Rimm-Kaufman *et al.* (2000) et Tétreault (2013).

De plus, les CRDITED sont appelés à s'inscrire dans un nouveau « paradigme » en vertu duquel ils doivent intervenir davantage en soutien aux « milieux de vie » des personnes, dont les milieux scolaires (Gagnier & Lachapelle, 2002 ; Proulx & Dumais, 2010).

Lorsque l'enfant ayant un TSA fréquente le service spécialisé du centre de réadaptation, il faut identifier les habiletés préalables à une bonne intégration à l'école et l'aider à acquérir ces habiletés (Pianta, Cox, Taylor, & Early, 1999 ; Yu, 2008). Toutefois, les parents et les enseignants n'ont pas la même perception des habiletés nécessaires pour préparer l'école (Rimm-Kaufman, 2004). De façon générale, le type d'habiletés à enseigner aux enfants ayant un handicap visant à augmenter leurs chances d'expérimenter une transition et une intégration réussie, ne fait pas l'unanimité (Kemp et Carter, 2005). Au Québec, les résultats de la recherche de Pelletier (2007) ont permis de répertorier des habiletés préalables à l'école à partir de l'analyse de programmes spécifiques ; ces habiletés diffèrent de celles identifiées par l'étude de Boutet (2008), réalisée à partir des habiletés priorisées par les enseignantes de maternelle.

Les enfants ayant un TSA sont tous différents, ont des aptitudes et éprouvent des difficultés spécifiques. De même les classes qui les accueillent ont aussi des caractéristiques physiques et sociales différentes. Le programme « *Transition vers ma classe de maternelle* »² tient compte de ces caractéristiques, puisque les habiletés à développer chez l'enfant pour faciliter son intégration à la maternelle sont identifiées dans le contexte de sa future classe de maternelle, par le personnel de l'école et celui du centre de réadaptation. De plus, l'accueil de l'enfant se déroule dans une période plus facilitante pour lui et le personnel scolaire, alors qu'à la rentrée, les difficultés d'adaptation sont présentes chez de nombreux enfants, avec ou sans incapacités.

La transition à la maternelle d'un enfant ayant un TSA comprend également la formation de l'enseignant, notamment par l'apprentissage de stratégies de modification du comportement adaptées à l'enfant. La mise en place du programme permet à l'intervenant du centre de réadaptation de modeler des stratégies d'intervention dont l'efficacité pour le développement et l'éducation de l'enfant se sont avérées efficaces. De plus, l'enfant ayant un TSA a l'occasion de manifester les habiletés acquises dans le programme ICI et de se familiariser avec l'environnement scolaire. La réciprocité des échanges entre le personnel des deux établissements favorise l'enrichissement des pratiques éducatives et de réadaptation, aspect bénéfique aux autres enfants ainsi qu'aux futurs élèves qui auront à intégrer la maternelle.

Références

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5 ed.). Washington : APA.
- Bouchard, J. M., Pelchat, D., Boudreault, P., & Lalonde-Gratton, M. (1994). *Déficiences, incapacités et handicaps : processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*. Montréal : Guérin.
- Boutet, M. (2008). *Favoriser un intégration réussie à la maternelle d'enfants présentant un TED*. Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières.
- Büchel, F. P., & Paour, J. L. (2005). Déficience intellectuelle : déficits et remédiation cognitive. *Enfance*, 57(3), 227-240.
- Carothers, D. E., & Taylor, R. L. (2003). The Use of Portfolios for Students with Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 18(2), 125-128.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC), Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network. (2014). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years- Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2010. *Surveillance Summaries*, 28, 63(SS02) ; 1-21. En ligne http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/ss6302a1.htm?s_cid=ss6302a1_w
- Côté, A., Goupil, G., Doré, C., & Poulain, J.-R. (2008). *Étude des pratiques de la transition planifiée au préscolaire chez des enfants présentant un retard global de développement ou un trouble envahissant de développement*. Saguenay : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle du Saguenay-Lac-St-Jean.
- Dawson, G., S, R., J, M., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., et al. (2010). Randomized, Controlled Trial of an Intervention for Toddlers with Autism : The Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125(1), 17-23.
- Denkyirah, A. M., & Agbeke, W. K. (2010). Strategies for Transitioning Preschoolers with Autism Spectrum Disorders to Kindergarten. *Warily Childhood Education Journal*, 38, 265-270.

2 Le programme « Transition vers ma classe de maternelle : description et évaluation. Pratiques exemplaires pour l'intégration à la maternelle d'une enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme dans son quartier » est disponible en ligne sur le site de la Fédération québécoise de l'autisme à l'adresse suivante : http://www.autisme.qc.ca/assets/files/boite-outils/intervention-education/guide_intervenants/Transition_maternelle_TSA_Guide.pdf

- Des Rivières-Pigeon, C., Noiseux, M., & Poirier, N. (2012). Augmentation de la prévalence du TED. Causes multiples ? *L'Express*, 5, 35-37.
- Early, D. M., Pianta, R. C., Taylor, L. C., & Cox, M. J. (2001). Transition practices : Findings from a national survey of kindergarden Teachers. *Early Childhood Education Journal*, 28(3), 199-206.
- Forest, E. J., Horner, R. J., Lewis-Palmer, T., & Todd, A. W. (2004). Transitions for young children with autism from preschool to kindergarden. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 6(2), 103-112.
- Fowler, S. A., Schwartz, I., & Atwater, J. (1991). Perspectives on the transition from preschool to kindergarden for children with disabilities and their families. *Exceptional Children*, 58, 135-145.
- Gagnier, J.-P., & Lachapelle, R. (2002). *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle. Participation plurielle et nouveaux rapports*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Gascon, H., Jourdan-Ionescu, C., Tétreault, S., & Garant, M. (2012). Enquête TEDDIF : particularités des jeunes ayant un TED et bien-être de leur famille. *L'Express*, 5, 40-45.
- Hayward, D., Eikeseth, S., Gale, C., & Morgan, S. (2009). Assessing progress during treatment for young children with autism receiving intensive behavioural interventions. *Autism*, 13(6), 613-633.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). (2013). L'efficacité des interventions de réadaptation et des traitements pharmacologiques pour les enfants de 2 à 12 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Avis rédigé par Céline Mercier avec la collaboration de Pierre Dagenais, Hélène Guay, Maxime Montembeault et Mélanie Turgeon. *ETMIS 2013*, 9(6), 1-63.
- Ionescu, S. (2011). *Traité de résilience assistée*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Janus, M., Kopechanski, L., Cameron, R., & Hughes, D. (2008). In transition : Experiences of parents of children with special needs at school entry. *Early Childhood Education Journal*, 35, 479-485.
- Julien-Gauthier, F., Jourdan-Ionescu, C., Martin-Roy, S., & Legendre, M.-P. (mai 2013). *La résilience assistée en déficience intellectuelle*. Paper presented at the 1er Colloque international sur la résilience, dans le cadre du 81ième Congrès de l'ACFAS. Québec, Québec.
- Kasari, C., Gulsrud, A. C., Wong, C., Kwon, S., & Locke, J. (2010). Randomized controlled caregiver media TSA joint engagement intervention for toddlers with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(9), 1045-1056.
- Levy, A., & Perry, A. (2008). Transition of children with autism from intensive behavioural intervention programs into the school system. *Journal on Developmental Disabilities*, 14(1), 1-10.
- Lillie, T., & Vakil, S. (2002). Transitions in early childhood for students with disabilities : Law and Best Practices. *Early Childhood Education Journal*, 30(1), 53-58.
- McConkey, R., & Bhlirgri, S. (2003). Children with autism attending preschool facilities : The Experiences and perceptions of staff. *Early Childhood Development and Care*, 173(4), 445-452.
- MGregor, E., & Campbell, E. (2001). The attitudes of teachers in Scotland to the integration of children with autism into mainstream Sschools. *Autism*, 5(2), 189-207.
- Ministère de l'Éducation du Québec. (2003). *Les difficultés d'apprentissage à l'école. Cadre de référence pour guider l'intervention*. En ligne http://www.mels.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/publications/EPEPS/EPEPS/Formation_jeunes/Adaptation_scolaire/19-7051.pdf
- Ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport. (2001). *Programme de formation de l'école québécoise*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport. (2008). *Des conditions pour mieux réussir. Plan d'action pour soutenir la réussite des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport. (2010). *Document d'appui à la réflexion. Rencontre sur l'intégration des élèves handicapés ou en difficulté*. Québec : Gouvernement du Québec.

- Ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport. (2012). *Guide pour soutenir une première transition scolaire de qualité*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Patterson, S., Smith, V., & Jelen, M. (2010). Behavioural intervention practices for stereotypic and repetitive behaviour in individuals with utism Spectrum Disorder : A systematic review. *Developmental Medicine et Child Neurology*, 52(4), 318-327.
- Pelletier, M.-È. (2007). *Préparation scolaire des enfants issus de familles à faible revenu : élaboration et évaluation des retombées d'un programme ludique*. Québec : Université Laval.
- Pianta, R. C., Cox, M. J., Taylor, L., & Early, D. (1999). Kindergarten teachers' practices related to the transition to school : Results of a national survey. *The Elementary School Journal*, 100(1), 71-86.
- Poirier, N., Paquet, A., Groux, N., & Forget, J. (2005). L'inclusion scolaire des enfants autistes. *Revue de psychoéducation*, 34(2), 265-286.
- Protecteur du citoyen. (2009). *Rapport du protecteur du citoyen sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un TED : pour une meilleur continuité dans les services, les approches et les rapports humains*. Québec : Auteur.
- Proulx, J., & Dumais, L. (2010). *De nouvelles pratiques interorganisationnelles pour une plus grande participation sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle*. Montréal : Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS).
- Quintero, N. E. (2010). *The Transition to kindergarden : Family and teacher practices for children with autism and other developmental disabilities*. New-York : Syracuse University.
- Rimm-Kaufman, S. E., Pianta, R. C., & Cox, M. J. (2000). Teacher's judgments of problems in the transition to kindergarden. *Early childhood Research Quarterly*, 15(2), 147-166.
- Rogé, B. (2008). *Autisme, comprendre et agir*. Paris : Dunod.
- Rule, S., Fiechtl, B. J., & Innocenti, M. S. (1990). Preparation to transition to mainstreamed post-preschool environments : Development of a survival skills curriculum. *Topics in Early Childhood Special Education*, 9(4), 78-90.
- Schmit, J., Alper, S., Raschke, D., & Ryndak, D. (2000). Effects of using a photographic cueing package during routine school transitions with a child who has autism. *Mental Retardation*, 38(2), 131-137.
- Schulting, A. B., Malone, P. S., & Dodge, K. A. (2005). The effect of school-based kindergarden transition policies and practices on child academic outcomes. *Developmental Psychology*, 41(6), 860-871.
- Schwartz, I., Sandall, S. R., Garfinkle, A. N., & Bauer, J. (1998). Outcomes for children with autism : Three case studies. *Topics in Early Childhood Special Education*, 18(3), 132-143.
- Sterling-Turner, H., & Jordan, S. S. (2007). Interventions addressing transition difficulties for individuals with autism. *Psychology in the Schools*, 44(7), 681-690.
- Stoner, J. B., Angell, M. E., House, J. J., & Bock, S. J. (2007). Transitions : Perspectives from parents of young children with Autism Spectrum Disorder (ASD). *Journal of Developmental Physical Disabilities*, 19, 23-39.
- Strain, P. S., & MHOyson, M. (2000). The need for longitudinal, intensive social skill intervention. LEAP follow-up outcomes for children with autism. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 116-122.
- Tétreault, S., Beaupré, P., Carrière, M., Freeman, A., & Gascon, H. (2010). *Évaluation de l'implantation et des effets de l'Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation : Pour un Québec attentif aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage*. Québec : Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale.
- Tétreault, S., Beaupré, P., Gagné, M.-E., Giroux, M., & Guérard, L. (2001). Obstacles à l'inclusion scolaire des enfants d'âge préscolaire ayant des besoins spéciaux. *International Journal of Early Childhood*, 33(2), 44-56.

- Tétreault, S., Beaupré, P., & Pelletier, M.-È. (2004). *Programme de préparation à l'inclusion et de soutien à la transition destiné à l'entourage des enfants d'âge préscolaire vivant des situations de handicap*. Québec : Université Laval.
- Tétreault, S., Beaupré, P., Pomerleau, A., Courchesne, A., & Pelletier, M.-È. (2006). Bien préparer l'arrivée de l'enfant ayant des besoins spéciaux à l'école. Proposition d'outils de communication. In C. Dionne & N. Rousseau (Eds.), *Transformation des pratiques éducatives. La recherche sur l'inclusion scolaire*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Tétreault, S., Gascon, H., Marier Deschênes, P., Freeman, A., Beaupré, P., Carrière, M., *et al.* (2012). Pour de meilleures pratiques de collaboration entre les réseaux : analyse de la mise en œuvre de l'Entente de complémentarité des services. *Développement humain, handicap et changement social*, 20, 65-70.
- Therrien, J., & Goupil, G. (2009). Étude sur les pratiques et les perceptions d'éducatrices en centre de réadaptation en déficience intellectuelle concernant l'entrée à l'école. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 20, 17-31.
- Virvés-Ortega, J. (2010). Applied behavior analytic intervention for autism in early childhood : Meta-analysis, meta-regression and dose-response meta-analysis of multiple outcomes. *Clinical Psychology Review*, 30, 387-399.
- Wagnild, G. (2009). A review of the Resilience Scale. *Journal of Nursing Measurement*, 17(2), 105-113.
- Yu, T. (2008). *The transition from specialized preschool to inclusive elementary school for children with Autistic Spectrum Disorders : Six case studies*. Boston : Harvard.

Chapitre 3:

Accroître la résilience des éducatrices en services de garde qui accueillent un enfant ayant un retard global de développement¹

Francine Julien-Gauthier

Université Laval – CRIRES

Marie-Pier Legendre

Université Laval

Jessica Lévesque

Université Laval

Introduction

Au Québec, les services de garde accueillent les enfants ayant un retard global de développement (RGD) depuis plus d'un quart de siècle et un programme de soutien financier est instauré, dont le but est de mettre en place des moyens visant à faire progresser ces enfants et à favoriser leur transition vers le milieu scolaire (Gouvernement du Québec, 2009). En 1991-92, 622 enfants bénéficiaient de ce programme, ce nombre est passé à 6 556 en 2012-2013, soit 2,82 % des enfants qui fréquentent un service de garde (Ministère de la famille et des aînés, 2014)². Le modèle privilégié pour l'accueil de ces enfants est « l'inclusion réelle » (Guralnick, 2001 ; Saint-Pierre, 2004). Les jeunes enfants ayant un retard global de développement (RGD) sont inclus dans un groupe d'enfants sans incapacité de leur âge chronologique, ils participent aux routines et activités sous la responsabilité de l'éducatrice du groupe et peuvent selon le cas, recevoir des services d'éducatrices spécialisées ou d'autres spécialistes. Les services de garde jouent un rôle important dans le développement et l'éducation des enfants qui ont un RGD. Ils leur permettent de partager des expériences avec des enfants de leur âge, d'avoir accès à des modèles de comportements et d'être motivés à faire beaucoup plus d'apprentissages que s'ils restent dans leur famille ou en contact exclusif avec des pairs qui présentent également des incapacités (Ionescu *et al.*, 1995 ; Terrisse & Nadeau, 1994).

Toutefois, l'accueil et l'éducation des enfants ayant un RGD dans les services de garde sont complexes et les éducatrices s'inquiètent de leurs compétences. Elles se disent : « Je n'ai pas assez d'expérience ou de formation spécialisée, comment vais-je pouvoir répondre aux besoins particuliers de cet enfant ? » (Bouchard & Châles, 2010). S'appuyant sur le cadre théorique de la résilience, ce chapitre propose d'abord une définition de la résilience des éducatrices au préscolaire, notamment lors de l'accueil d'un enfant ayant un RGD. Par la suite, des moyens sont suggérés pour favoriser leur résilience : connaissance des caractéristiques des enfants ayant un RGD, reconnaissance ou mise en place de facteurs de protection et utilisation de stratégies d'intervention éprouvées pour soutenir le développement et l'éducation de l'enfant et faciliter sa participation aux routines et activités du service de garde.

1 Cette recherche a été financée par l'Université Laval et le Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS), dans le cadre de son programme d'initiation à la recherche (stages d'été).

2 Ministère de la famille, Rapport financier 2012-2013. État de l'occupation et des présences réelles. Données d'octobre 2013.

1. Cadre théorique

La résilience caractérise une personne vivant des situations d'adversité qui fait preuve d'une bonne adaptation (Masten & Obradovic, 2006) et envisage l'avenir de façon confiante et positive. Cette capacité se construit à travers les interactions de la personne avec l'entourage, des mentors, des tuteurs de résilience ou des réseaux sociaux (Ionescu, 2011). Pour l'éducatrice qui accueille un enfant ayant un RGD dans son groupe, les défis inhérents à son éducation peuvent prendre la forme de « situations d'adversité » : difficultés de compréhension ou de gestion de la différence dans le groupe, obstacles environnementaux, etc. La résilience de l'éducatrice peut alors être conçue en tant que capacité à composer avec les défis inhérents à l'éducation des enfants qui lui sont confiés, dont l'enfant ayant un RGD et à envisager l'avenir de façon confiante et positive (Julien-Gauthier, Lévesque, & Saint-Pierre, 2013). La résilience comprend un aspect individuel (les caractéristiques de l'éducatrice, dont ses connaissances et son expérience), un aspect lié au processus de résilience (le développement de l'expertise de l'éducatrice, entre autres de ses capacités à soutenir l'apprentissage chez l'enfant et son intégration dans le groupe) et un aspect lié aux résultats (le développement des habiletés de l'ensemble des enfants du groupe et le renforcement du sentiment d'efficacité personnelle de l'éducatrice).

La résilience des éducatrices qui accueillent un enfant ayant un RGD se développe dans l'interaction avec les enfants et leur entourage (parents, personnel du service de garde ou spécialistes selon le cas). Pour favoriser la résilience des éducatrices, les résultats de l'étude de Stoiber et Gettinger (2011) suggèrent de soutenir le développement de leurs compétences afin qu'elles consolident leur sentiment d'efficacité personnelle dans l'exercice de leurs responsabilités. Le sentiment d'efficacité personnelle correspond à la perception qu'a une personne de sa capacité à réaliser une action ou à s'acquitter d'une tâche dans un contexte donné (Bandura, 2003). Pour les éducatrices, le fait de surmonter les difficultés rencontrées forme la base de la croyance d'efficacité personnelle, ce sentiment leur permet de persévérer face aux défis inhérents à l'éducation des enfants et de rebondir plus vite suite à un échec (Cudré-Mauroux, 2012).

Dans cette conception de la résilience, l'éducation des jeunes enfants ayant un RGD marque le passage d'un modèle pathologique – qui met l'accent sur les déficits de l'enfant ou les difficultés qu'il éprouve – à un modèle écosystémique, qui reconnaît ses forces, ses talents (Wagnild, 2009) et met en place des stratégies pour construire à partir de ses ressources et de celles de son entourage (Julien-Gauthier, *et al.*, 2013). L'intervention orientée vers la résilience passe alors d'une approche « compensatoire » qui veut remédier aux difficultés de l'enfant par des moyens externes ou des techniques (qui peuvent être intrusives ou contraignantes) à une approche axée sur les capacités de l'enfant et des interventions construites à partir de ses habiletés émergentes et acquises, de ses intérêts et des ressources de son environnement (Julien-Gauthier, *et al.*, 2013).

2. Accroître les compétences des éducatrices

Selon cette approche, les compétences des éducatrices dans l'éducation des enfants ayant un RGD peuvent se développer : 1) par la connaissance des facteurs de risque présents chez l'enfant et dans le service de garde ; 2) par la reconnaissance ou la mise en place de facteurs de protection individuels ou

environnementaux ; 3) par l'utilisation de stratégies d'intervention éprouvées pour faciliter l'éducation de l'enfant et de ses pairs. Ces éléments sont abordés successivement, dans leur ordre d'énumération.

2.1. Connaissance des facteurs de risque

2.1.1. Facteurs de risque présents chez l'enfant

Sur le plan individuel, les enfants ayant un RGD peuvent présenter, à des degrés divers, certaines caractéristiques qui interfèrent avec leur développement et l'acquisition d'habiletés essentielles à leur éducation (Julien-Gauthier, 2008). Ces caractéristiques sont des facteurs de risque avec lesquels l'éducatrice doit composer dans l'exercice de son rôle.

Il s'agit d'abord d'un fonctionnement cognitif sous la moyenne, qui occasionne un écart entre le fonctionnement cognitif de l'enfant et celui des autres enfants de son groupe (Ordre des psychologues du Québec, 2007). Cette caractéristique peut nécessiter, par exemple, que l'éducatrice adapte les règles d'un jeu pour le rendre accessible à l'enfant, qu'elle lui apprenne à jouer différemment avec le matériel ou qu'elle initie graduellement l'enfant au jeu selon ses capacités et son rythme d'apprentissage.

L'enfant ayant un RGD se développe à un rythme plus lent que les enfants sans incapacité, cette lenteur est aussi présente dans son fonctionnement général. Cette caractéristique peut nécessiter des adaptations dans la planification et l'animation des activités du service de garde. Elle nécessite également de tenir compte du temps de latence, lorsqu'on s'adresse à l'enfant. Selon Warren, Bredin-Oja, Fairchild, Finestack, Fey, & Brady (2006), l'habileté à ralentir le débit langagier lorsqu'on s'adresse à ces enfants, est l'élément le plus difficile à inculquer aux interlocuteurs. De même l'éducatrice doit intervenir auprès des pairs pour les aider à s'adapter au rythme de la communication et du fonctionnement de l'enfant. La participation de l'enfant à des activités avec ses pairs contribue à soutenir le développement de ses habiletés motrices, notamment l'effet d'entraînement produit par les activités de groupe (Julien-Gauthier, Lévesque, & Saint-Pierre, 2013).

Les enfants ayant un RGD éprouvent des difficultés attentionnelles (déficit de l'attention sélective, de l'attention dirigée, de l'attention soutenue, de l'attention partagée ou de la concentration) (Julien-Gauthier, *et al.*, 2013). Un défi pour l'éducatrice est de réussir à capter l'attention de l'enfant et de l'aider à maintenir cette attention lors des routines, dans la réalisation d'apprentissages ou la participation à des jeux. Pour ce faire, elle peut s'appuyer sur la connaissance des intérêts de l'enfant, utiliser l'effet de nouveauté ou le choix d'activités qui sont significatives pour lui ou particulièrement appréciées des jeunes enfants.

Les enfants ayant un RGD ont aussi un empan mnésique déficitaire, ce qui occasionne des problèmes dans le fonctionnement de la mémoire de travail (ou mémoire à court terme) et fait en sorte que l'enfant est particulièrement vulnérable à la rapidité ainsi qu'à la quantité d'informations transmises (Dionne, Langevin, Paour, & Rocque, 1999). Lorsqu'elle s'adresse à lui, l'éducatrice doit utiliser des phrases courtes, des consignes explicites et vérifier la compréhension de l'enfant. Sur le plan éducatif, l'éducatrice doit s'assurer de consolider les apprentissages de l'enfant par une pratique fréquente et répétée. Elle peut mettre en place des repères visuels (gestes ou images) pour l'aider à se situer dans le

contexte. Il est aussi indiqué de prévoir des occasions de pratiquer les habiletés acquises par l'enfant dans les différents contextes dans lesquels il évolue.

Les résultats des travaux de Nader-Grosbois (2006) montrent que les capacités d'initier un comportement ou une interaction sont peu développées chez les enfants ayant un RGD. L'auteure questionne les interventions de l'entourage : le peu d'initiative peut-il être la conséquence d'un manque d'occasions de développer cette capacité ? Le manque d'initiative peut-il être favorisé par des pratiques éducatives qui sollicitent peu l'interaction ou la participation de l'enfant ?

Les enfants ayant un RGD éprouvent des difficultés de transfert, c'est-à-dire qu'il leur est difficile de transférer une habileté acquise dans une situation concrète (p. ex. l'acquisition d'habiletés de motricité fine ne va pas nécessairement se transférer dans l'utilisation d'un ustensile pour porter la nourriture à la bouche). Ces enfants éprouvent également des difficultés de généralisation, c'est-à-dire qu'il leur est difficile de manifester une habileté acquise ou un comportement appris (p. ex. ranger ses vêtements) dans une situation différente ou dans un contexte différent de celui où a été réalisé l'apprentissage (p. ex. chez un ami, dans le service de garde ou à la maison).

2.1.2. Facteurs de risque environnementaux

De façon générale, il est reconnu que l'environnement préscolaire favorise le développement et l'éducation des enfants qui ont des incapacités (Palacio-Quintin & Coderre, 1999). Toutefois, les services préscolaires ne présentent pas toujours les conditions optimales pour accueillir ces enfants. Certains milieux n'ont pas le financement nécessaire pour offrir un soutien supplémentaire à l'enfant lorsque nécessaire, ils possèdent peu de matériel adapté, ont une connaissance limitée des ressources disponibles et leurs locaux sont peu ou pas accessibles (Gouvernement du Québec, 2009). L'accès à un programme de soutien financier peut aussi être problématique : les résultats d'un sondage réalisé par la Centrale des syndicats du Québec (CSQ) montrent que dans plus de la moitié des services de garde (57 %), des enfants sont en attente de diagnostic et par conséquent, ne peuvent avoir accès à ce programme (Allaire, 2010).

Dans plusieurs services de garde, les éducatrices manquent d'informations au sujet de la condition de l'enfant ayant un RGD ou manquent de connaissances au sujet des moyens à privilégier pour soutenir son développement et son éducation. Les éducatrices souhaitent avoir accès à des formations afin d'être mieux outillées pour accueillir un enfant ayant des besoins particuliers et prévenir l'épuisement professionnel (Allaire, 2010). La nécessité de former davantage les éducatrices est soulignée par de nombreux auteurs, dont Japel, Tremblay et Côté (2005). Les résultats de l'implantation de programmes de développement professionnel au préscolaire, montrent que ceux-ci permettent de développer les compétences des éducatrices et d'accroître les habiletés sociales des enfants qui ont un RGD (Girolametto, Weitzman, Lefebvre, & Greenberg, 2007 ; Hyatt & Filler, 2007).

Les éducatrices qui accueillent un enfant ayant un RGD ont aussi des caractéristiques personnelles (perception de l'intégration, formation, expérience, etc.) qui peuvent occasionner des résistances face à l'accueil d'un enfant différent. Sur le plan éducatif, on note la présence de fausses croyances qui sont

limitatives pour l'enfant (p. ex. une éducatrice prend peu d'initiatives dans ses interventions auprès de l'enfant, de crainte qu'une action « non spécialisée » puisse « nuire à l'enfant »).

Les efforts consentis par l'éducatrice pour offrir à l'enfant l'encadrement nécessaire à la réussite de son éducation ne sont pas toujours reconnus (Julien-Gauthier, 2008). De plus, il y a parfois des attentes irréalistes de la part de parents ou de professionnels de la santé à l'égard du rôle ou des interventions éducatives du service de garde. Dans certains services de garde, des éducatrices doivent composer avec les recommandations de professionnels dont les objectifs d'intervention ne leur apparaissent pas réalistes pour l'enfant ou difficilement réalisables dans le milieu. Au chapitre du soutien professionnel, lorsque la contribution d'intervenants spécialisés ou de spécialistes est requise, ces professionnels devraient porter une attention particulière au choix des objectifs d'intervention qu'ils proposent, afin que ceux-ci soient fonctionnels et qu'ils soient applicables dans le contexte du service de garde (Wolery, Brashers, & Neitzel, 2002).

Les éducatrices ont à composer avec les caractéristiques des parents de l'enfant ayant un RGD, dont leurs inquiétudes au sujet du bien-être et de la stimulation offerte à leur enfant. La collaboration à établir avec les parents et les divergences de points de vue qui peuvent survenir concernant leur vision des services éducatifs offerts à leur enfant sont autant de facteurs de risque (Julien-Gauthier & Villeneuve, 2011).

Dans le même ordre d'idée, les attitudes des parents des autres enfants du groupe peuvent être plus ou moins favorables à l'intégration d'un enfant différent, pouvant aller jusqu'au retrait de leur enfant d'un service de garde qui accueille un enfant ayant un RGD (Julien-Gauthier, *et al.*, 2013). Les attitudes négatives de parents peuvent se refléter dans le comportement de leur enfant vis-à-vis de l'enfant ayant un RGD, nécessitant l'intervention de l'éducatrice pour sensibiliser et éduquer les enfants à la différence.

Et finalement, les caractéristiques des autres enfants, dont leur potentiel, leur comportement ou leur tempérament, peuvent être facilitantes ou interférer avec l'action de l'éducatrice auprès de l'enfant ayant un RGD et de l'ensemble du groupe (Julien-Gauthier, *et al.*, 2013).

2.2. Reconnaissance ou mise en place de facteurs de protection

Tel qu'il a été évoqué plus tôt, le développement des compétences de l'éducatrice qui accueille un enfant ayant un RGD s'appuie sur la reconnaissance ou la mise en place de facteurs de protection individuels ou environnementaux.

Au nombre des facteurs de protection individuels, mentionnons la stabilité du fonctionnement intellectuel des enfants ayant un RGD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2011). Cette caractéristique permet à l'entourage de développer une vision relativement juste des capacités cognitives de l'enfant et de son potentiel sur les plans intellectuel et académique. Elle permet notamment d'adapter l'environnement social et physique en fonction des capacités de l'enfant et de lui offrir des défis à sa mesure (Conroy & Brown, 1997).

Les éducatrices en services de garde connaissent bien le développement des jeunes enfants et les moyens à mettre en place pour soutenir ce développement. Chez les enfants ayant un RGD, la

trajectoire développementale suit sensiblement les mêmes séquences que celle des enfants sans incapacité (Nader-Grosbois, 2006). Ainsi, les éducatrices peuvent s'appuyer sur leurs connaissances et leur expérience du développement des jeunes enfants pour l'aider.

Un autre facteur de protection, présent chez de nombreux enfants, est le développement des habiletés d'interaction sociale de l'enfant, par sa participation aux activités sociales et communautaires dans sa collectivité (Yoder & Warren, 2002). Les résultats de l'étude de Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu et Héroux, (2012) montrent que de façon générale, les parents facilitent la participation sociale de leur enfant dès son plus jeune âge, ce qui lui permet d'être exposé à des modèles de comportements sociaux et de développer ses habiletés sociales.

Le tempérament des enfants ayant un RGD peut aussi constituer un facteur de protection, notamment chez les enfants trisomiques, reconnus comme heureux, sociables (Carr, 1995 ; Hornby, 1996) et gratifiants pour leur entourage (Hodapp, Ly, Fidler, & Ricci, 2001). Ces enfants présentent des caractéristiques particulières sur le plan de la motivation, qui font qu'ils manifestent des styles d'interactions où l'aspect social prend une grande place, ce qui laisse entrevoir la possibilité de s'appuyer sur cette force pour les aider à développer leurs compétences (Tétreault & Beaupré, 2001).

Sur le plan environnemental, les services de garde québécois comprennent plusieurs facteurs de protection, dont le premier est sans aucun doute le modèle d'inclusion préscolaire qui y est privilégié : l'inclusion réelle. Ce modèle est reconnu pour son efficacité et permet de soutenir le développement global de l'enfant et son fonctionnement avec ses pairs (Odom, 2002).

La vision de la grande majorité des services de garde de l'accueil d'un enfant ayant un RGD est un facteur de protection reconnu. Ainsi, les résultats d'un sondage réalisé par la Centrale des syndicats du Québec (CSQ), montrent que 93 % des services de garde croient que l'accueil d'un enfant ayant des besoins particuliers sensibilise les autres enfants et leur permet de développer une plus grande ouverture aux particularités de chacun (Allaire, 2010).

L'ouverture et la motivation des éducatrices à accueillir dans leur groupe un enfant ayant un RGD sont aussi à souligner. Dans les milieux préscolaires, les éducatrices sont invitées à accepter un enfant différent dans leur groupe mais la décision finale leur appartient. Leur ouverture à la différence et leur acceptation constituent un premier pas dans le soutien au développement et à l'éducation de l'enfant. Les parents rapportent que la passion, le professionnalisme et le dévouement du personnel des services de garde, facilitent l'intégration de leur enfant (Gouvernement du Québec, 2009). Les éducatrices développent également un lien privilégié avec les parents des enfants de leur groupe et ce lien contribue à un meilleur accueil de l'ensemble des enfants.

Sur le plan administratif, le Programme de soutien financier du Ministère de la famille et des aînés (Gouvernement du Québec, 2009) permet d'offrir un soutien supplémentaire à l'éducatrice pour répondre à certains besoins : alimentation, participation de l'enfant à des activités structurées, apprentissages spécifiques, etc. Du côté de l'aide professionnelle, 93 % des services de garde reçoivent du soutien de la part des Centres locaux de services communautaires (CLSC), des centres de réadaptation en déficience physique ou des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (Allaire, 2010). Les rencontres avec ces professionnels

contribuent à une meilleure connaissance des caractéristiques de l'enfant et des moyens pour soutenir son développement et 63 % des services de garde mentionnent avoir accès à du matériel spécialisé.

Au Québec, les services de garde accueillent les enfants qui ont un RGD depuis plus de trois décennies (Gouvernement du Québec, 2009) et de nombreuses éducatrices ont acquis de l'expérience dans l'aide à apporter à ces enfants. L'étude des pratiques éducatives des services de garde a permis de confirmer que l'organisation des services de garde québécois facilite le développement et l'éducation des enfants ayant un RGD (Julien-Gauthier, 2008).

2.3. Utilisation de stratégies d'intervention éprouvées

La résilience des éducatrices se développe dans l'interaction avec les enfants et le personnel du milieu préscolaire. Elle s'appuie sur l'utilisation de stratégies d'intervention éprouvées, pour soutenir le développement et l'éducation de l'enfant ayant un RGD et de ses pairs (Julien-Gauthier, 2008). Ces stratégies peuvent être utilisées de façon fortuite, être intégrées dans le programme éducatif du service de garde ou prendre la forme d'activités distinctes, réalisées avec un ou plusieurs enfants. Elles peuvent être de trois types : stratégies universelles ou qui portent sur l'environnement, stratégies qui s'adressent directement à l'enfant ou stratégies qui s'adressent aux enfants sans incapacité ou à l'ensemble des enfants. Quelques stratégies sont décrites ci-après, afin d'illustrer des moyens pour les éducatrices de développer leurs compétences auprès des enfants ayant un RGD.

2.3.1. Stratégies universelles ou qui portent sur l'environnement

2.3.1.1. Réaliser des activités de sensibilisation

La première étape dans l'accueil d'un enfant ayant un RGD dans un groupe est la réalisation d'activités de sensibilisation qui contribuent à réduire les facteurs de risque liés aux attitudes des autres enfants. Elle permet à ceux-ci de s'ouvrir à la différence et d'appivoiser l'enfant ayant un RGD. Ces activités peuvent consister en la présentation de films, la lecture d'histoires ou la réalisation de petits scénarios sociaux. La « Carte routière vers le préscolaire » (Ruel, Moreau, Bourdeau, & Lehoux, 2008)³ comprend une banque de matériel pédagogique pour faciliter la transition vers le milieu scolaire des enfants ayant des besoins particuliers (jeux, activités, livres, programmes de sensibilisation, etc.). Certains livres d'enfants, comme : « Un petit frère pas comme les autres » (Delval, 1993) sensibilisent les enfants aux particularités d'un enfant ayant un RGD et à l'aide qui peut lui être apportée pour se développer. L'éducatrice poursuit la sensibilisation en invitant les enfants à porter attention aux caractéristiques positives chez l'enfant plutôt qu'aux manifestations d'incapacité, en les intéressant à sa volonté de participer et en encourageant l'entraide (Diamond & Huang, 2005 ; Favazza & Odom, 1997 ; Grubbs & Niemeyer, 1999 ; Tétreault, Beaupré, Pomerleau, Courchesne, & Pelletier, 2006).

2.3.1.2. Les activités pour faciliter les interactions entre les enfants

Les activités sociales ou activités amicales de groupe, réalisées avec tous les enfants, favorisent l'émergence ou le développement de liens sociaux. Ces activités comprennent des chansons mimées, des rondes ou des jeux sociaux (p. ex. Le pont d'Avignon ou l'Éveil du petit ours). Durant ces activités,

3 http://w3.uqo.ca/transition/carte/sens_mat.htm

l'enfant est mis en évidence dans le jeu, il reçoit des marques d'appréciation ou d'affection de l'éducatrice et de ses pairs (Brown & Odom, 1995 ; Cooper & McEvoy, 1996 ; Frea, Craig-Unkefer, Odom, & Johnson, 1999 ; Lowenthal, 1995). Les activités amicales de groupe peuvent être aussi bénéfiques aux enfants qui ne présentent pas de retard mais qui sont socialement rejetés par leurs pairs, entre autres à cause de leur comportement (Frea, *et al.*, 1999). Ces activités permettent aux enfants de s'approprier et d'interagir dans un contexte ludique, elles sont l'occasion de mettre en évidence le désir de l'enfant ayant un RGD de faire partie du groupe et de développer des liens avec les autres enfants. L'accueil de l'enfant dans le groupe est un défi collectif, qui a besoin d'être soutenu en créant les conditions favorables à sa réussite, dont la consolidation de facteurs de protection (p. ex. faciliter l'interaction entre les enfants).

2.3.1.3. Aménager un environnement éducatif riche qui facilite la socialisation

L'aménagement de l'espace, quel que soit le milieu, permet de faciliter la participation de l'enfant ayant un RGD et ses interactions avec les autres enfants (Goldstein & Kaczmarek, 1992 ; Lowenthal, 1995). Il peut faciliter la réalisation de certaines activités (Visoki & Poe, 2000) ou favoriser la présence ou la disponibilité de ressources dans le milieu (Sainato, Jung, Salmon, & Axe, 2008). Dans l'organisation de son milieu, l'éducatrice doit s'assurer de mettre à la disposition des enfants du matériel ludique, des jouets qui peuvent favoriser les jeux coopératifs ou interactifs, tels le bac à sable, les blocs de construction, le coin cuisine, la maison des poupées, les personnages, la pâte à modeler, les jeux d'eau, les ballons, les marionnettes, les autos miniatures et les camions, les jouets sur roues, le matériel d'entretien ménager, les déguisements et l'équipement de motricité globale (Goldstein & Kaczmarek, 1992 ; Ivory & McCollum, 1999 ; Lowenthal, 1995 ; Sainato & Carta, 1992)⁴. Le matériel disponible peut aussi comprendre des jouets spécifiques à l'enfant, notamment lorsque l'écart entre ses capacités et celles des autres enfants est important.

2.3.2. Stratégies qui s'adressent à l'enfant ayant un RGD

2.3.2.1. Obtenir de l'information au sujet de l'enfant

La combinaison des facteurs héréditaires ou génétiques et des facteurs environnementaux fait de chaque enfant un être essentiellement unique (Gouvernement du Québec, 2007). Il s'agit d'un principe fondamental du programme éducatif privilégié dans les services de garde québécois. Ainsi, au-delà de la connaissance des facteurs de risque présents chez l'enfant ayant un RGD, l'éducatrice doit obtenir de l'information personnelle à son sujet : ses goûts et intérêts, ses préférences, ses forces, ses talents, ses activités préférées, etc. (Demchak & Greenfield, 2000 ; Lieber, Schwartz, Sandall, Horn, & Wolery, 1999 ; Roper & Dunst, 2003 ; Tétreault, *et al.*, 2006). Une étude réalisée dans 35 services de garde québécois a montré que les éducatrices avaient à leur disposition des informations au sujet des capacités et des difficultés éprouvées par l'enfant ayant un RGD dans 94 % des milieux et que l'information au sujet des préférences de l'enfant, de ses intérêts ou de ce qu'il réussissait particulièrement bien était consignée dans seulement 6 % d'entre eux (Julien-Gauthier, 2008).

⁴ Par contre les livres, le matériel artistique, les crayons à colorier, les gyroscopes, les casse-tête, les jouets en peluche, les pochoirs, les tableaux de formes à encastrier et les jouets à pousser sont davantage associés aux jeux solitaires ou en parallèle (Ivory et McCollum, 1999 ; Lowenthal, 1995 ; Sainato et Carta, 1992).

2.3.2.2. Utiliser des incitatifs verbaux

Comme nous l'avons abordé plus tôt, les enfants ayant un RGD ont besoin de développer leur initiative. L'utilisation d'incitatifs non verbaux, qui consiste à montrer à l'enfant un objet pour lequel il a de l'intérêt, dont il a besoin ou qu'il aimerait avoir, lui fournit une occasion d'initier un comportement. L'éducatrice attend un moment pour que l'enfant lui exprime par une vocalisation, une expression non verbale (p. ex. pointer) ou un geste significatif qu'il désire cet objet (McCathren, 2000). Les incitatifs non verbaux peuvent aussi être utilisés pour amener l'enfant à faire un choix ou à affirmer une préférence, ce qui constitue autant d'occasions pour lui de pratiquer son initiative et d'apprendre à exprimer ses besoins (Julien-Gauthier, *et al.*, 2013).

2.3.2.3. Modeler la communication ou l'interaction sociale

Le modelage de la communication ou de l'interaction sociale consiste pour l'éducatrice à présenter un exemple à l'enfant pour illustrer l'utilisation d'une façon de communiquer, de s'exprimer ou d'interagir (Goldstein, Kaczmarek, & Hepting, 1996 ; Roper & Dunst, 2003). Le développement des habiletés sociales n'est pas implicite chez l'enfant ayant un RGD, celui-ci a besoin qu'on lui apprenne les mots qu'il peut utiliser, entre autres pour demander de l'aide ou pour exprimer son désaccord. L'éducatrice peut aussi modeler des habiletés d'interaction avec les pairs, telles qu'obtenir l'attention d'un autre enfant, initier une interaction sociale, répondre à un autre enfant, demander ce qu'il désire ou négocier pendant le jeu (Keller & Honig, 1993 ; Roper & Dunst, 2003 ; Visoki & Poe, 2000 ; Warren & Gazdag, 1990).

2.3.2.4. L'intervention directive, de moindre à plus intrusive

L'organisation de l'espace facilite l'éducation des jeunes enfants, de même la structure des routines et activités contribue au bon fonctionnement de groupe. Il est recommandé d'établir des règles claires et de les rappeler fréquemment aux enfants. Le rappel des règles ou des attentes avant une activité, de même que l'utilisation de repères visuels ou sonores aide l'enfant ayant un RGD à surmonter les difficultés liées à une mémoire déficitaire. Dans le même ordre d'idées, l'utilisation de l'intervention directive de moindre à plus intrusive amène l'enfant à réagir à une demande selon ses capacités et à apprendre à se conformer aux consignes. Cette stratégie, utilisée auprès de l'ensemble des enfants, consiste à présenter à l'enfant une hiérarchie d'incitatifs qui varient du moindre au plus intrusif, pour atteindre l'intensité nécessaire pour qu'il produise le comportement souhaité (Filla, Wolery, & Anthony, 1999). Lorsque l'éducatrice donne une consigne ou fait une demande (p. ex. ranger son matériel, rendre un jouet à son propriétaire) et que l'enfant ne s'y conforme pas, elle répétera la demande, insistera auprès de l'enfant, s'approchera de lui, lui montrera par des mots ou des gestes ce qu'elle attend de lui et s'il ne se conforme toujours pas, elle l'aidera physiquement à réaliser l'activité ou le comportement demandé. L'expérimentation de cette stratégie a montré qu'elle permet la généralisation des habiletés acquises par les enfants ayant un RGD dans d'autres milieux et auprès d'autres personnes (Fox & Hanline, 1993).

2.3.2.5. Se joindre au groupe et participer avec l'enfant

Les enfants ayant un RGD ont besoin d'aide pour développer leurs capacités de jeu, individuel ou en groupe. Dans les périodes d'activités libres, l'éducatrice peut se joindre aux enfants et participer à l'activité avec l'enfant ayant un RGD. L'éducatrice peut imiter le jeu ou les tentatives de jeu de l'enfant, modeler une extension dans le jeu et décrire les actions qui peuvent amener l'enfant à diversifier son utilisation d'un jouet ou d'un jeu (Frey & Kaiser, 2011). De cette façon, elle l'aide à s'intégrer à l'activité et à participer avec les autres enfants dans le jeu en cours (Goldstein & Kaczmarek, 1992 ; Kohler, Anthony, Steighner, & Hoyson, 2001 ; Meadan, Ostroski, Zaghawan, & Yu, 2012). Elle peut aussi aider l'enfant à résoudre les difficultés ou les conflits qui peuvent se présenter lors des interactions avec ses pairs (Diamond & Huang, 2005).

2.3.3. Stratégies auprès des enfants sans incapacité ou du groupe

2.3.3.1. Apprendre aux pairs à communiquer avec l'enfant

Pour faciliter les interactions entre les enfants, l'éducatrice peut apprendre aux pairs des façons de communiquer avec l'enfant ayant un RGD, les inciter et les encourager à échanger avec lui. Les pairs sans incapacité peuvent apprendre à s'intéresser à ce sur quoi l'enfant porte son attention, être encouragés à observer la façon dont il s'exprime, à lui dire ce qu'on attend de lui ou à lui décrire les activités en cours. Ils peuvent aussi apprendre comment décoder les tentatives de communication verbales et non-verbales de l'enfant et comment lui répondre, de façon à préparer le terrain pour des échanges réciproques (Diamond & Huang, 2005 ; Goldstein & Kaczmarek, 1992 ; Lowenthal, 1995).

2.3.3.2. Faciliter les interactions entre l'enfant et ses pairs

Les éducatrices exercent un rôle d'enseignantes et de médiatrices auprès de l'enfant ayant un RGD et de ses pairs. Pour faciliter le développement des habiletés sociales de l'enfant, elles peuvent apprendre aux pairs des moyens de le faire participer à leurs jeux (Kohler & Strain, 1999). Ainsi l'enfant qui apprécie le coin des poupées, s'il éprouve des difficultés à habiller le bébé, il lui est plus facile de le promener, de le bercer ou de le faire manger. Les pairs peuvent aussi apprendre à partager avec l'enfant, à lui demander de partager, à l'inviter à participer à une activité ou à un jeu, à lui apporter de l'aide au besoin et à persévérer dans leurs tentatives d'interagir avec lui et de l'inclure dans leurs activités (Girolametto, *et al.*, 2007 ; Odom, 2002 ; Odom *et al.*, 1999). Un des avantages de ce type de stratégie est que les enfants avec et sans incapacités peuvent apprendre des habiletés sociales en même temps et de plus, ce type de stratégie peut être implanté facilement dans les services de garde et permettre la généralisation des habiletés sociales acquises à d'autres activités que celles réalisées lors des apprentissages (Lowenthal, 1995).

2.3.3.3. Privilégier des formes de communication alternative

Les enfants ayant un RGD éprouvent fréquemment des difficultés d'expression : langage absent ou peu développé, difficultés d'élocution ou dyspraxie. Pour ces enfants, des formes de langage signé (ou langage des signes) les aident à mieux communiquer avec leur entourage (Ménard & Caron, 2012). L'apprentissage de formes de langage signé ou gestuel en milieu de garde donne des résultats positifs

chez tous les enfants (Heller, Manning, Pavur, & Wagner, 1998). De plus, aucun effet réducteur des habiletés de communication verbale n'est observé chez les enfants sans incapacité (DiCarlo, Stricklin, Banajee, & Reid, 2001). De la même façon, l'utilisation d'images ou de symboles facilite l'émergence et le développement de la communication chez l'enfant qui s'exprime peu ou pas. Le système de communication par échange d'images (ex. PECS) en est un exemple. Pour l'enfant ayant un RGD, son utilisation permet d'accroître l'apprentissage de la communication fonctionnelle et de faire un pont vers l'acquisition du langage parlé (Schwartz, Garfinkle, & Bauer, 1998).

Conclusion

Dans une perspective de résilience, chaque enfant a des capacités, que l'éducatrice reconnaît et sur lesquelles elle peut s'appuyer pour l'aider à développer ses habiletés (Wagnild, 2009). Ces capacités se révèlent dans l'observation du comportement de l'enfant et de ses interactions avec l'entourage lors des activités et routines. De même la connaissance des goûts, intérêts et préférences de l'enfant vient ajouter un angle plus personnel et constitue un véritable levier pour soutenir sa motivation lors des apprentissages.

De façon concomitante, l'éducatrice acquiert de nouvelles connaissances et augmente ses compétences sur le plan de l'éducation de l'ensemble des enfants de son groupe, de même que son sentiment d'efficacité personnelle. Selon plusieurs auteurs, dont (Gaudreau, 2011), les éducatrices qui présentent de plus fortes croyances d'efficacité sont plus ouvertes aux nouvelles idées et plus enclines à expérimenter de nouvelles façons d'intervenir. Elles s'investissent davantage auprès des enfants qui ont des difficultés et persévèrent malgré les obstacles rencontrés. Elles ont aussi tendance à diversifier leurs attentes en fonction des besoins particuliers des enfants de leur groupe.

Chez les éducatrices, la prise en compte des facteurs de risque, la reconnaissance des facteurs de protection présents dans le milieu de même que l'implantation de stratégies d'intervention éprouvées facilitant le développement des enfants qui leur sont confiés, favorise l'amélioration de leurs compétences (Julien-Gauthier, 2008) et par conséquent, contribue au renforcement d'un sentiment d'efficacité personnelle résilient (Cudré-Mauroux, 2012). De plus, selon Biglan, Layton, Jones, Hankins, & Rusby (2013), en encourageant les éducatrices à se décentrer de leurs croyances initiales et à porter attention aux résultats des actions mises en place, on facilite l'augmentation de leur sentiment d'efficacité personnelle. Le sentiment d'efficacité personnelle se développerait ainsi davantage dans l'action et dans le regard porté sur les résultats des pratiques privilégiées par l'éducatrice qu'à partir de sa vision initiale des défis inhérents à l'éducation de l'enfant.

Références

- Allaire, L. (2010). Sondage CSQ 96% des CPE accueillent des enfants ayant des besoins particuliers. *Nouvelles CSQ*, 30(3), 35.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, A. (2011). *Déficiência intellectuelle. Définition, classification et systèmes de soutien*. Trois-Rivières : Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS).
- Bandura, A. (2003). *Auto-efficacité : le sentiment d'efficacité personnelle*. Bruxelles : De Boeck.

- Biglan, A., Layton, G. L., Jones, L. B., Hankins, M., & Rusby, J. C. (2013). The Value of Workshops on Psychological Flexibility for Early Childhood Special Education Staff. *Topics in Early Childhood Special Education, 32*(4), 196-210.
- Bouchard, N., & Châles, C. (2010). *Ensemble dans la ronde ! en services de garde éducatifs : réussir l'intégration des enfants handicapés*. Québec : Les publications du Québec.
- Brown, W. H., & Odom, S. L. (1995). Naturalistic Peer Interventions for Promoting Preschool Children's Social Interactions. *Preventing School Failure, 39*(4), 38-43.
- Carr, J. (1995). *Down's Syndrome : Children Growing Up*. Cambridge : Cambridge University Press.
- Conroy, M. A., & Brown, W. H. (1997). Promoting Language for Children with Developmental Delays in Inclusive Settings : Effective Strategies for Early Childhood Educators. In W. H. Brown & M. A. Conroy (Eds.), *Including and Supporting Preschool Children with Developmental Delays in Early Childhood Programs* (pp. 65-78). Little Rock : . Southern Early Childhood Association.
- Cooper, C. S., & McEvoy, M. A. (1996). Group Friendship Activities : An Easy Way to Develop the Social Skills of Young Children. *Teaching Exceptional Children, 28*(3), 67-69.
- Cudré-Mauroux, A. (2012). *Le personnel éducatif face aux comportements défis*. Bruxelles : De Boeck.
- Delval, M.-H. (1993). *Un petit frère pas comme les autres*. Montréal : Bayard Éditions.
- Demchak, M. A., & Greenfield, R. G. (2000). A Transition portfolio for Jeff, a student with multiple disabilities. *The Council for Exceptional Children, 32*(6), 44-49.
- Diamond, K. E., & Huang, H. H. (2005). Preschoolers' Ideas About Disabilities. *Infants & Young Children, 18*(1), 37-46.
- DiCarlo, C. F., Stricklin, S., Banajee, M., & Reid, D. H. (2001). Effects of Manual Signing on Communicative Verbalizations by Toddlers with and without Disabilities in Inclusive Classrooms. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps (JASH), 26*(2), 120-126.
- Dionne, C., Langevin, J., Paour, J. L., & Rocque, S. (1999). Le retard du développement intellectuel. In E. Habimana, L. S. Éthier, D. Petot & M. Tousignant (Eds.), *Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent. Approche intégrative* (pp. 318-347). Montréal : Gaëtan Morin.
- Favazza, P. C., & Odom, S. L. (1997). Promoting Positive Attitudes of Kindergarten-Age Children Toward People with Disabilities. *Exceptional Children, 63*(3), 405-418.
- Filla, A., Wolery, M., & Anthony, L. (1999). Promoting Children's Conversation During Play With Adult Prompts. *Journal of Early Intervention, 22*(2), 93-108.
- Fox, L., & Hanline, M. F. (1993). A Preliminary Evaluation of Learning Within Developmentally Appropriate Early Childhood Settings. *Topics in Early Childhood Special Education, 13*(3), 308-327.
- Frea, W., Craig-Unkefer, L., Odom, S. L., & Johnson, D. (1999). Differential Effects of Structured Social Integration and Group Friendship Activities for Promoting Social Interaction With Peers. *Journal of Early Intervention, 22*(3), 230-242.
- Frey, J. R., & Kaiser, A. P. (2011). The Use of Play Expansions to Increase the Diversity and Complexity of Object Play in Young Children. *Topics in Early Childhood Special Education, 31*(2), 99-111.
- Gaudreau, N. (2011). *Comportements difficiles en classe : les effets d'une formation continue sur le sentiment d'efficacité des enseignants*. Université Laval, Québec.
- Girolametto, L., Weitzman, E., Lefebvre, P., & Greenberg, J. (2007). The effects of In-Service Education to Promote Emergent Literacy in Child Care Centers : A Feasibility Study. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools, 38*, 72-83.
- Goldstein, H., & Kaczmarek, L. (1992). Promoting Communicative Interaction Among Children in Integrated Intervention Settings. In S. Warren & J. Reichle (Eds.), *Causes and Effects in Communication and Language Intervention* (pp. 81-111). Baltimore : Paul H. Brookes Publishing Co.
- Goldstein, H., Kaczmarek, L. A., & Hepting, N. H. (1996). Indicators of Quality in Communication Intervention. In S. L. Odom & M. E. McClean (Eds.), *Early Intervention/Early Childhood Special Education. Recommended Practices* (pp. 197-219). Texas : Pro-Ed.

- Gouvernement du Québec. (2007). *Accueillir la petite enfance. Le programme éducatif des services de garde du Québec*. Québec : Ministère de la famille et des aînés.
- Gouvernement du Québec. (2009). *Évaluation de l'allocation pour l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde (AIEH)*. Québec : Ministère de la famille et des aînés.
- Grubbs, P. R., & Niemeyer, J. A. (1999). Promoting Reciprocal Social Interactions in Inclusive Classrooms for Young Children. *Infant and Young Children, 11*(3), 9-18.
- Guralnick, M. J. (2001). A Framework for Change in Early Childhood Inclusion. In M. J. Guralnick (Ed.), *Early Childhood Inclusion : Focus on Change* (pp. 3-35). Baltimore : Paul H Brookes Publishing Co.
- Heller, I., Manning, D., Pavur, D., & Wagner, K. (1998). Let's All Sign. Enhancing Language Development in an Inclusive Preschool. *Teaching Exceptional Children, 30*(3), 50-53.
- Hodapp, R. M., Ly, T. M., Fidler, D. J., & Ricci, L. A. (2001). Less stress, more rewarding : Parenting children with Down syndrome. *Parenting : Science and Practice, 1*, 317-337.
- Hornby, G. (1996). A review of fathers' accounts of their experiences of parenting children with disabilities. *Disability, Handicap and Society, 7*(4), 363-374.
- Hyatt, K. J., & Filler, J. W. (2007). A Comparison of the Effects of Two Social Skill Training Approaches on Teacher and Child Behavior. *Journal of Research in Childhood Education, 22*(1).
- Ionescu, S. (2011). *Traité de résilience assistée*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Ionescu, S., Jourdan-Ionescu, C., Despins, S., Boulet, M.-F., Couture, G., & Roy, B. (1995). L'intégration précoce en garderie. In S. Ionescu (Ed.), *La déficience intellectuelle. Pratiques de l'intégration* (Vol. 2, pp. 25-57). France : Nathan.
- Ivory, J. J., & McCollum, J. A. (1999). Effects of Social and Isolate Toys on Social Play in an Inclusive Setting. *The Journal of Special Education, 32*(4), 238-243.
- Japel, C., Tremblay, R. E., & Côté, S. (2005). La qualité, ça compte ! Résultats de l'Étude longitudinale du développement des enfants du Québec concernant la qualité des services de garde. *Choix IRPP, 11*(4).
- Julien-Gauthier, F. (2008). *Étude des pratiques éducatives en milieu de garde pour développer la communication et les habiletés sociales des enfants (3-5 ans) qui présentent un retard global et significatif de développement*. Université du Québec à Trois-Rivières et Université du Québec à Montréal, Trois-Rivières.
- 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., Lévesque, J., & Saint-Pierre, S. (2013). *Stratégies éducatives pour faciliter la résilience des éducatrices qui accueillent un enfant ayant un retard global de développement*. Paper presented at the Colloque international sur la résilience : Résilience : conception, évaluation et intervention, Québec.
- Julien-Gauthier, F., & Villeneuve, M. (2011). *Favoriser la réussite éducative et sociale de l'enfant qui présente un handicap intellectuel*. Paper presented at the Colloque : « Psychopathologie et handicap chez l'enfant et l'adolescent. Questions Tensions Enjeux », Lyon (France).
- Keller, D., & Honig, A. S. (1993). Curriculum to promote positive interactions of preschoolers with a disabled peer introduced into the classroom. *Early Child Development and Care, 96*, 27-34.
- Kohler, F. W., & Strain, P. S. (1999). Maximizing Peer-Mediated Resources in Integrated Preschool Classrooms. *Topics in Early Childhood Special Education, 19*(2), 92-102.
- Kohler, F. W., Anthony, L. J., Steighner, S. A., & Hoyson, M. (2001). Teaching Social Interaction Skills in the Integrated Preschool : An Examination of Naturalistic Tactics. *Topics in Early Childhood Special Education, 21*(2), 93-103.
- Lieber, J., Schwartz, I. S., Sandall, R. S., Horn, E., & Wolery, R. A. (1999). Curricular Considerations for Young Children in Inclusive Settings. In C. Seefeldt (Ed.), *The Early Childhood Curriculum. Current Findings in Theory and Practice* (3rd ed.). New-York : Teachers College Press.

- Lowenthal, B. (1995). Strategies That Promote Social Skills in Toddlers With Special Needs in the Inclusive Setting. *Infant-Toddler Intervention, 5*(1), 15-22.
- Masten, A. S., & Obradovic, J. (2006). Competence and resilience in development. *Annals of the New York Academy of Sciences, 1094*, 13-27.
- McCathren, R. B. (2000). Teacher-Implemented Prelinguistic Communication Intervention. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 15*(1), 21-29.
- Meadan, H., Ostroski, M., Zaghawan, H. Y., & Yu, S. Y. (2012). Using coaching with preschool teachers to support the social skills of children with and without autism spectrum disorders. *International Journal of Early Childhood Special Education, 4*(2), 74-94.
- Ménard, J.-M., & Caron, N. (2012). Français signé : mes premiers mots en images. Québec : Institut de réadaptation en déficience physique de Québec.
- Nader-Grosbois. (2006). *Le développement cognitif et communicatif du jeune enfant. Du normal au pathologique*. Bruxelles : De Boeck.
- Odom, S. L. (2002). *Widening the Circle, Including Children with Disabilities in Preschool Programs*. New-York : Teachers College Press.
- Odom, S. L., McConnell, S. R., McEvoy, M. A., Peterson, C., Ostrosky, M., Chandler, L. K., et al. (1999). Relative Effects of Interventions Supporting the Social Competence of Young Children with Disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education, 19*(2), 75-91.
- Ordre des psychologues du Québec. (2007). Lignes directrices pour l'évaluation du retard mental. Montréal : Ordre des psychologues du Québec.
- Palacio-Quintin, E., & Coderre, R. (1999). *Les services de garde à l'enfance : influence des différents types de garde sur le développement de l'enfant*. Trois-Rivières, Québec : Université du Québec à Trois-Rivières Département de psychologie.
- Roper, N., & Dunst, C. J. (2003). Communication intervention in Natural Learning Environments. Guidelines for Practice. *Infants and Young Children, 16*(3), 215-226.
- Ruel, J., Moreau, A. C., Bourdeau, L., & Lehoux, N. (2008). *Carte routière vers le pOrdre des psychologues du Québec. (2007). Lignes directrices pour l'évaluation du retard mental. Montréal : Ordre des psychologues du Québec.récolaire : guider pour soutenir une transition de qualité des enfants ayant des besoins particuliers*. Gatineau : Groupe de recherche en éducation des communautés inclusives au préscolaire (GRÉCIP).
- Sainato, D. M., & Carta, J. J. (1992). Classrooms Influences on the Development of Social Competence in Young Children with Disabilities. In S. L. Odom, S. R. McConnell & M. A. McEvoy (Eds.), *Social Competence of Young Children with Disabilities* (pp. 93-109). Baltimore : Paul H. Brooks Publishing Co.
- Sainato, D. M., Jung, S., Salmon, M. D., & Axe, J. B. (2008). Classroom Influences on Young Children's Emerging Social Competence. In W. H. Brown, S. L. Odom & S. R. McConnell (Eds.), *Social Competence of Young Children. Risk, Disability, & Intervention* (pp. 99-116). Baltimore : Paul H Brookes Publishing Co.
- Saint-Pierre, M.-H. (2004). *L'intégration des enfants handicapés dans les services de garde. Recension et synthèse des écrits*. Québec : Ministère de l'emploi, de la solidarité sociale et de la famille.
- Schwartz, I. S., Garfinkle, A. N., & Bauer, J. (1998). The Picture Exchange Communication System : Communicative Outcomes for Young Children with Disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education, 18*(3), 144-159.
- Stoiber, K. C., & Gettinger, M. (2011). Functional Assessment and Positive Support Strategies for Promoting Resilience : Effects on Teachers and High-Risk Children. *Psychology in the Schools, 48*(7), 686-706.
- Terrisse, B., & Nadeau, M. (1994). L'intégration de jeunes enfants déficients mentaux en garderie. In B. Terrisse & G. Boutin (Eds.), *La famille et l'éducation de l'enfant* (pp. 127-145). Montréal : Les éditions Logiques inc.

- Tétreault, S., & Beaupré, P. (2001). *Projet d'accompagnement destiné aux enfants présentant des limitations fonctionnelles importantes et fréquentant un service de garde de la région de Québec*. Québec : Université Laval et Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec.
- Tétreault, S., Beaupré, P., Pomerleau, A., Courchesne, A., & Pelletier, M.-È. (2006). Bien préparer l'arrivée de l'enfant ayant des besoins spéciaux à l'école. Proposition d'outils de communication. In C. Dionne & N. Rousseau (Eds.), *Transformation des pratiques éducatives. La recherche sur l'inclusion scolaire*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Visoki, A. M., & Poe, B. D. (2000). Can Preschoolers Be Effective Peer Models ? An Action Research Project. *Teaching Exceptional Children*, 33(2), 66-73.
- Wagnild, G. (2009). A Review of the Resilience Scale. *Journal of Nursing Measurement*, 17(2), 105-113.
- Warren, S. F., Bredin-Oja, S. L., Fairchild, M., Finestack, L. H., Fey, M. E., & Brady, N. C. (2006). Responsivity Education/Prelinguistic Milieu Teaching. In R. J. McCauley & M. E. Fey (Eds.), *Treatment of language disorders in children* (pp. 47-75). Baltimore : Paul H Brookes Publishing Co.
- Warren, S. F., & Gazdag, G. (1990). Facilitating Early Language Development with Milieu Intervention Procedures. *Journal of Early Intervention*, 14(1), 62-86.
- Wolery, M., Brashers, M. S., & Neitzel, J. C. (2002). Ecological Congruence Assessment for Classroom Activities and Routines : Identifying Goals and Intervention Practices in Childcare. *Topics in Early Childhood Special Education*, 22(3), 131-142.
- Yoder, P. J., & Warren, S. F. (2002). Effects of Prelinguistic Milieu Teaching and Parent Responsivity Education on Dyads Involving Children With Intellectual Disabilities. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 45(6), 1158-1174.

Chapitre 4:

Facteurs de risque, facteurs de protection et résilience chez des étudiants universitaires québécois

Colette Jourdan-Ionescu

Université du Québec à Trois-Rivières – CRIRES

Serban Ionescu

Université de Paris 8 Vincennes – Saint-Denis

Université du Québec à Trois-Rivières

Sarah-Claude P. Tourigny

Université du Québec à Trois-Rivières

Anouchka Hamelin

Université du Québec à Trois-Rivières

Gail Wagnild

The Resilience Center – Billings

Introduction

Les parcours de personnes résilientes qui ont vécu de nombreuses adversités et qui les ont dépassées constituent des exemples dans notre société québécoise. En même temps, le concept de résilience occupe une place importante dans les préoccupations des chercheurs, mais aussi des cliniciens. Les nombreuses publications faites concernant ce concept en constituent la preuve (7523 références dans la banque de données *PsycINFO* avec le mot « Résilience » comme sujet, le 3 juillet 2014).

L'intérêt envers la résilience a conduit au développement de nombreux instruments d'évaluation, dont la plupart sont en anglais (Ionescu et Jourdan-Ionescu, 2011). Seuls cinq instruments sont adaptés pour les populations francophones : *Échelle de Block et Kremen* (1996 ; traduction de Callahan, Rogé, Cardenal, Cayrou et Sztulman, 2001) ; *Inventaire des risques et de la résilience en situation de redéploiement de militaires* (King, King et Vogt, 2003 ; traduction de Fikretouglu, Brunet, Poundja, Guay et Pedlar, 2006) ; *Inventaire des facteurs de résilience ou IFR-40* (élaboré en France par Békaert, Masclat et Caron, 2011, 2012) ; *Échelle norvégienne de résilience pour adultes* (Friborg, Hjemdal, Rosenvinge, Martinussen, 2003 ; Hjemdal, Friborg, Martinussen et Rosenvinge, 2001 ; version francophone employée par Hjemdal, Friborg, Braun, Kempnaers, Linkowski et Foisson, 2011) ; la variante canadienne-française de la *Mesure de la résilience chez l'enfant et le jeune* (Resilience Research Center, 2009 ; Ungar, Liebenberg, Boothroyd, Kwong, Lee, Leblanc et Makhnach, 2008 ; adaptée par Daigneault, Dion, Hébert, McDuff et Collin-Vézina, 2013).

L'*Échelle de résilience* de Wagnild et Young (1993) est le premier instrument d'évaluation de la résilience, un de ceux les plus recommandés par les chercheurs (Ahern, Kiehl, Sole et Byers, 2006 ; Windle, Bennett et Noyes, 2011) car il présente de bonnes caractéristiques psychométriques. Cette échelle est employée dans de nombreuses recherches réalisées auprès de diverses populations : immigrants russes et irlandais, mères adolescentes, femmes âgées, femmes victimes de violence, adolescents, adolescents itinérants, étudiants gradués, etc. (Ahern *et al.*, 2006 ; Ionescu et Jourdan-

Ionescu, 2011). Elle a d'ailleurs fait l'objet de traduction dans pas moins que 36 langues (Wagnild, 2013). Par contre, aucune version en français ne semblait disponible au début de cette recherche.

Parmi les différents instruments d'évaluation de la résilience (voir Ionescu et Jourdan-Ionescu, 2011), l'*Échelle de résilience* de Wagnild et Young peut être conçue comme un instrument qui mesure le niveau de résilience atteint, à un moment donné, par la personne évaluée, donc la résilience individuelle de celle-ci. Or, comme nous considérons la résilience comme un processus impliquant l'interaction des facteurs de risque et de protection auxquels est soumise/dont bénéficie une personne, il nous est apparu pertinent de mettre en relation les résultats à l'*Échelle de résilience* avec les scores « facteurs de risque » et « facteurs de protection ». Une telle démarche est concordante avec les modèles de résilience décrits, au départ, par Garmezy, Masten et Tellegen (1984), modèles qui sont fondés sur l'interaction des facteurs de risque et de protection. Cette démarche n'a, toutefois, jamais été adoptée : en utilisant l'*Échelle de résilience* de Wagnild et Young ; avec des instruments conçus pour inventorier et quantifier les facteurs de risque et de protection ; ou avec des participants québécois, étudiants d'université.

Les objectifs de la présente recherche¹ sont les suivants :

- administrer, au Québec, la version française de l'*Échelle de résilience* et vérifier sa consistance interne ;
- déterminer le niveau de résilience individuelle d'étudiants universitaires québécois ;
- comparer le niveau de résilience en fonction du genre et du programme d'études ;
- étudier les liens entre les facteurs de risque et de protection (individuels, familiaux et environnementaux) et le niveau de résilience individuelle.

1. Méthode

1.1. Participants

Les critères de recrutement de l'échantillon étaient les suivants : être étudiant inscrit en deuxième ou troisième année d'université dans les programmes de Psychologie ou de Gestion/Administration¹ et être âgé de 18 à 30 ans. Au total, 162 étudiants québécois ont été recrutés : 63 hommes et 99 femmes ; 99 en Psychologie (30 hommes et 69 femmes) et 63 en Gestion/Administration (33 hommes et 30 femmes). La moyenne d'âge de l'échantillon est de 274,47 mois (écart-type : 25,31 mois), soit 22 ans et 10 mois (dispersion allant de 19 ans et 9 mois à 29 ans et 7 mois).

1.2. Déroulement

Après obtention du certificat éthique (CER-10-159-06.12), dans un premier temps, la recherche a été expliquée aux enseignants des cours ciblés. Lorsque ceux-ci ont donné leur accord pour présenter la recherche à leurs étudiants, il a été possible de prendre rendez-vous pour venir rencontrer les étudiants à la fin d'un de leurs cours. Les étudiants ont alors reçu les explications concernant le projet, les

1 Cette recherche a été réalisée dans le cadre d'une plus vaste étude incluant sept pays : Algérie, France, Mongolie, Québec, Roumanie, Rwanda et Togo.

implications de leur participation et la confidentialité des données recueillies. Les étudiants qui ne voulaient pas participer avaient le loisir de s'en aller. Aucune compensation ou incitatif n'a été remis aux étudiants pour leur participation.

1.3. Instruments

Les participants ont rapporté des informations personnelles et démographiques (genre, âge, niveau d'études, programme d'études). Ils ont complété, ensuite, trois instruments.

Le premier est l'*Échelle de résilience* de Wagnild et Young (1993), traduction française de Ionescu, Masse, Jourdan-Ionescu et Favro pour la France et le Québec (2009). Chacun des 25 items est coté sur une échelle de type Likert allant de 1 à 7 (très en désaccord à totalement en accord), le score total maximum étant de 175. La version originale de cette échelle a de bonnes caractéristiques psychométriques. La cohérence interne de la variante américaine de l'*Échelle de résilience* est bonne : *alphas* de Cronbach se situant entre .84 et .94 (Wagnild, 2009). L'analyse en composantes principales indique que l'échelle comporte deux facteurs qui expliquent 44 % de la variance : « les compétences personnelles » (17 items) et « l'acceptation de soi et de la vie » (8 items) (Wagnild, 2009).

Le deuxième instrument est l'*Échelle de facteurs de risque* élaborée pour cette recherche (Jourdan-Ionescu, Ionescu, Lauzon, Tourigny et Ionescu-Jourdan, 2010a) et constituée de 34 items représentant des adversités rencontrées dans la vie, comme la séparation des parents, la maladie, le deuil, les difficultés financières, etc. Cette échelle comporte des items faisant référence à des facteurs de risque individuels (17), familiaux (15) et environnementaux (2). La présence de chaque facteur est cotée, pour ce chapitre, avec 1 et son absence avec 0 ; le score maximum théorique est de 34.

Le troisième instrument est l'*Échelle de facteurs de protection* (Jourdan-Ionescu, Ionescu, Lauzon, Tourigny, et Ionescu-Jourdan, 2010b) constituée de 35 items qui permettent de faire le bilan des facteurs de protection – individuels (12 items), familiaux (12) et environnementaux (11) – dont la personne a bénéficié ou bénéficie. La présence de chaque facteur est cotée avec 1 et son absence avec 0. Le score maximum théorique est de 35.

Les données ont été traitées à l'aide du logiciel d'analyse statistique SPSS statistics 21.

2. Résultats

2.1. Échelle de résilience

La consistance interne de la version française de l'*Échelle de résilience* estimée par le coefficient *alpha* de Cronbach est très bonne (.91) pour le score total et pour la dimension « Compétences personnelles » (.90) et moins élevée pour la dimension « Acceptation de soi et de la vie » (.76).

Le tableau 1 présente les scores moyens obtenus pour l'ensemble de l'échantillon (n = 162), les moyennes du score total et des scores aux deux sous-échelles « Compétences personnelles » et « Acceptation de soi et de la vie », ainsi que les écart-types et les dispersions pour ces mêmes scores. Il est possible de constater que la dispersion de l'*Échelle de résilience* varie de 55 (score très bas) à 173 (score très élevé par rapport au maximum théorique de 175). Le score moyen est de 133,88.

	Score moyen	Écart type	Dispersion
Score total à l'Échelle de résilience	135,88	18,09	55-173 ¹
Score à la sous-échelle « Compétences personnelles »	96,96	12,82	30-119 ²
Score à la sous-échelle « Acceptation de soi et de la vie »	38,95	6,98	19-56 ³
¹ dispersion théorique : 25 à 175 ² dispersion théorique : 17 à 119 ³ dispersion théorique : 8 à 56			

Tableau 1 : Scores à la variante française de l'Échelle de résilience

2.1.1. Genre et résilience

Le tableau 2 rapporte les scores moyens des répondants (score total et score aux deux dimensions de l'échelle) en fonction de la variable genre. Les données présentées montrent que les hommes ont toujours un score supérieur à celui des femmes.

Le genre apparaît affecter de manière significative les scores totaux [T=2,45 ; p=.016] et le score de la dimension « Acceptation de soi et de la vie » [T=2,71 ; p<.008], mais pas le score de la dimension « Compétences personnelles » [T=1,43 ; n.s.].

	Score total à l'Échelle de résilience	Score à la sous-échelle « Compétences personnelles »	Score à la sous-échelle « Acceptation de soi et de la vie »
Hommes	140,41	98,82	40,82
Femmes	133,05	95,79	37,76

Tableau 2 : Scores moyens à l'Échelle de résilience en fonction du genre

2.1.2. Programmes d'études et résilience

Les scores moyens des répondants en fonction de la variable programme d'études (Psychologie ou Gestion/Administration) sont présentés dans le tableau 3. Tous les scores des étudiants en Gestion/Administration sont plus élevés que ceux des étudiants en Psychologie.

	Score total à l'Échelle de résilience	Score à la sous-échelle « Compétences personnelles »	Score à la sous-échelle « Acceptation de soi et de la vie »
Psychologie	131,88	94,95	37,09
Gestion/ Administration	142,12	100,15	41,87

Tableau 3 : Scores moyens à l'Échelle de résilience en fonction du programme

Les analyses conduites en fonction du programme d'études montrent que le programme paraît affecter le score total [T=-3,73 ; p<.001], la dimension « Compétences personnelle » [T=-2,71 ; p=.008] et la dimension « Acceptation de soi et de la vie » [T=-4,49 ; p<.001].

2.1.3. Effets combinés du genre et du programme d'études

Si l'on examine (figure 1), les scores totaux moyens en fonction du genre et du programme d'études, on constate que si les étudiants en Psychologie ont des scores plus bas, les scores des femmes inscrites en Psychologie sont encore plus bas.

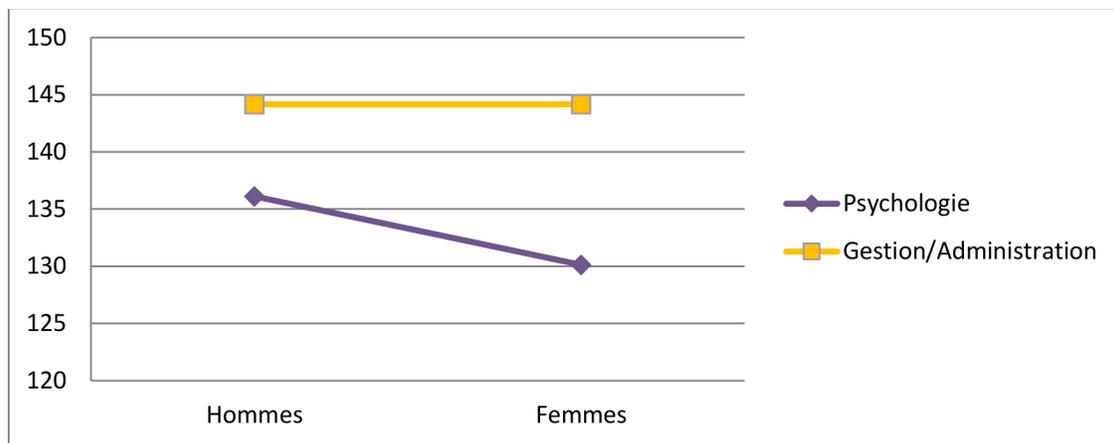


Figure 1 : Score moyen total à l'Échelle de résilience en fonction du genre et du programme d'études

Ce dernier élément peut également être observé pour les scores aux deux dimensions de l'Échelle de résilience. L'analyse de variance montre, toutefois, que l'interaction genre x programme d'étude n'est pas significative [F(1,150)=23,55 ; n.s].

2.2. Échelle de facteurs de risque

La consistance interne de l'Échelle de facteurs de risque estimée par le coefficient *alpha* de Cronbach est bonne pour le score total (.81), pour le score facteurs de risques individuels (.73), pour le score facteurs de risque familiaux (.60)².

2 Pour le score facteurs de risque environnementaux, l'*alpha* de Cronbach n'a pu être calculé étant donné qu'il n'est composé que de deux items.

Pour l'ensemble de l'échantillon, les moyennes, les écart-types et les dispersions du score total et des scores aux trois parties de l'Échelle de facteurs de risque (facteurs de risque individuels, familiaux, environnementaux) sont présentés dans le tableau 4. Par rapport au score théorique maximum (34), le score total obtenu apparaît relativement peu élevé (8,02).

	Score moyen	Écart type	Dispersion
Score total	8,02	4,48	0-22 ¹
Score de facteurs de risque individuels	3,50	2,56	0-11 ²
Score de facteurs de risque familiaux	3,69	2,33	0-11 ³
Score de facteurs de risque environnementaux	0,83	0,69	0-2 ⁴
¹ dispersion théorique : 0 à 34 ² dispersion théorique : 0 à 17 ³ dispersion théorique : 0 à 15 ⁴ dispersion théorique : 0 à 2			

Tableau 4 : Scores à l'Échelle de facteurs de risque

2.2.1. Genre et facteurs de risque

Si les scores moyens de facteurs de risque des femmes paraissent supérieurs à ceux des hommes (figure 2), les différences ne sont pas significatives [par exemple, pour le score total risque, (T=-1,461 ; n.s.)].

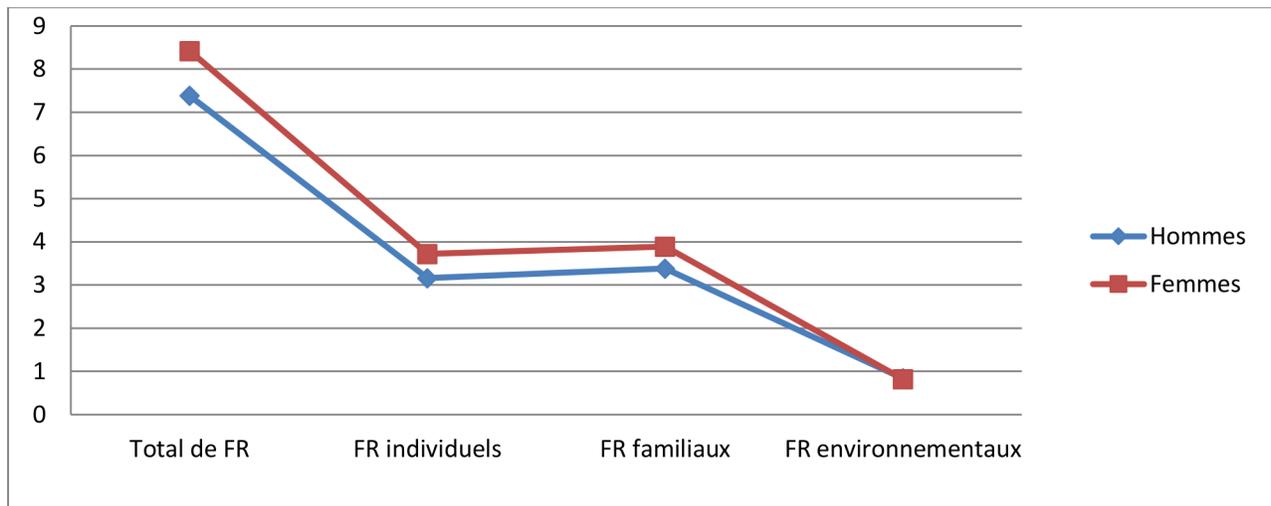


Figure 2 : Scores moyens à l'Échelle de facteurs de risque en fonction du genre

2.2.2. Programme d'études et facteurs de risque

Tous les scores de facteurs de risque des étudiants en Psychologie sont plus élevés que ceux des étudiants en Gestion/Administration (figure 3) et toutes les différences sont significatives : score total de facteurs de risque [T=4,43 ; p<.001] ; score facteurs de risque individuels [T=4,49 ; p<.001] ; scores facteurs de risque familiaux [T=2,43 ; p=.016] et environnementaux [T=3,81 ; p<.001].

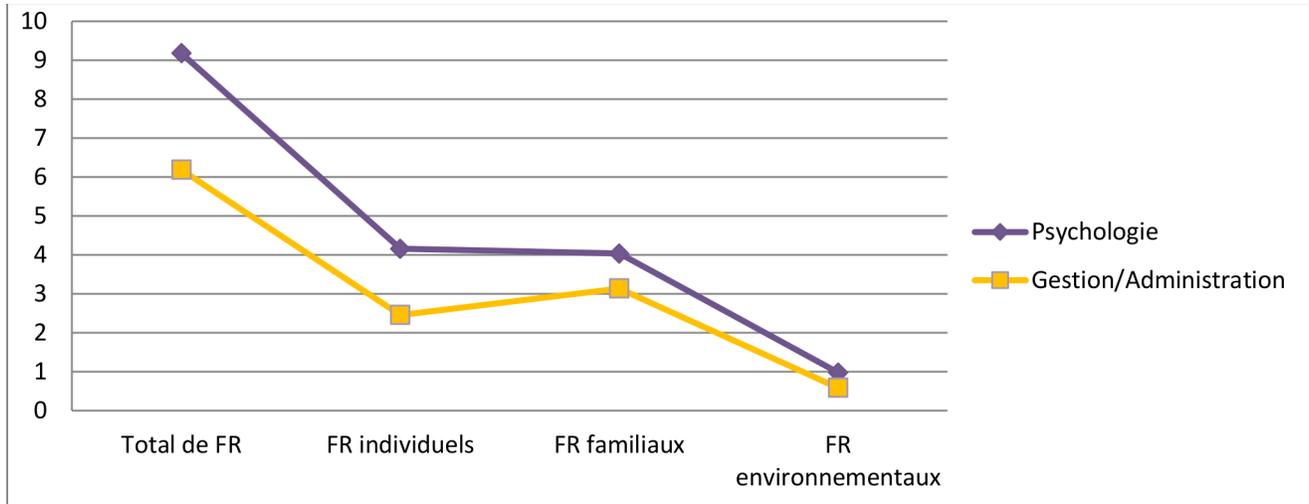


Figure 3 : Scores moyens à l'Échelle de facteurs de risque en fonction du programme

2.2.3. Interaction genre et programme

Aucune interaction ne se révèle significative.

2.3. Échelle de facteurs de protection

La consistance interne de l'Échelle de facteurs de protection estimée par le coefficient *alpha* de Cronbach est bonne : pour le score total (.82) ; pour le score facteurs de protection individuels (.72) ; pour le score facteurs de risque familiaux (.67) et pour le score facteurs de risque environnementaux (.66).

Pour l'ensemble de l'échantillon, les scores moyens à l'Échelle de facteurs de protection (score total et scores de facteurs de protection individuels, familiaux, environnementaux) sont présentés dans le tableau 4. Par rapport au score total théorique (35), le score total moyen de l'échantillon est élevé (28,01) et la dispersion est égale à la dispersion théorique du score total (0-35).

	Score moyen	Écart type	Dispersion
Score total	28,01	5,70	0-35 ¹
Score de facteurs de protection individuels	10,00	2,74	0-12 ²
Score de facteurs de protection familiaux	9,26	2,96	0-12 ³
Score de facteurs de protection environnementaux	8,43	1,81	3-11 ⁴
¹ dispersion théorique : 0 à 35 ² dispersion théorique : 0 à 12 ³ dispersion théorique : 0 à 12 ⁴ dispersion théorique : 0 à 11			

Tableau 5 : Scores à l'Échelle de facteurs de protection

2.3.1. Genre et facteurs de protection

La figure 4 illustre les scores moyens de facteurs de protection en fonction du genre. Les hommes apparaissent bénéficier d'un nombre de facteurs de protection légèrement supérieur à celui des femmes et seule la différence concernant les scores facteurs de protection individuels [(score moyen des hommes=10,57 et femmes=9,64) est significative (T=2,43 ; p=.016)].

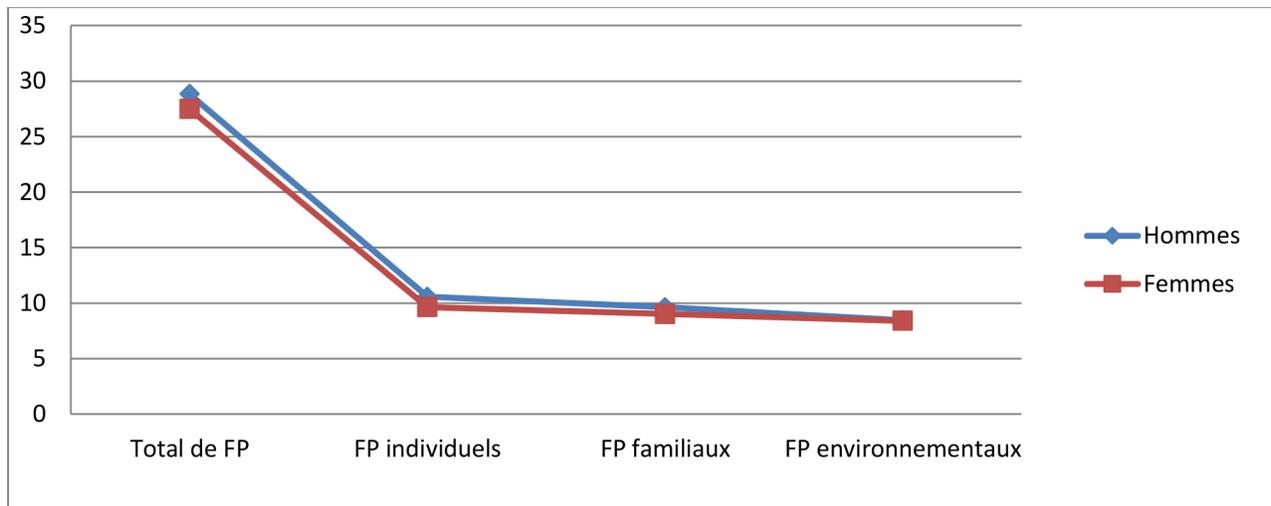


Figure 4 : Scores moyens à l'Échelle de facteurs de protection en fonction du genre

2.3.2. Programme d'études et facteurs de protection

La figure 5 illustre les scores de facteurs de protection en fonction du programme d'études. Il est possible de constater que les étudiants, qu'ils soient inscrits en Psychologie ou en Gestion/Administration, ont des scores comparables de facteurs de protection.

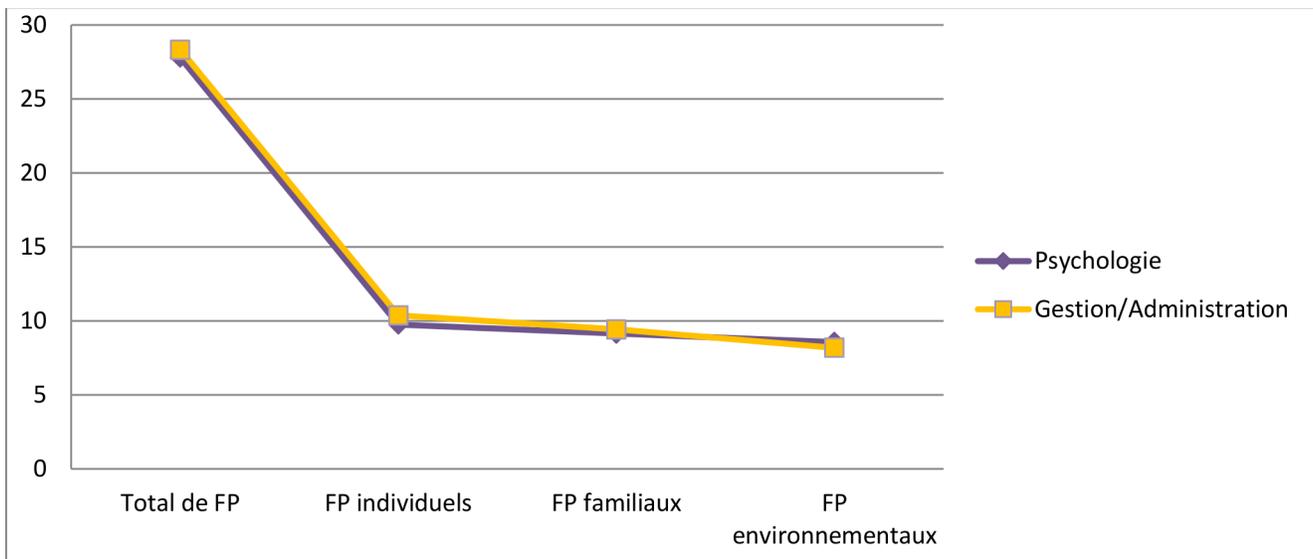


Figure 5 : Scores moyens à l'Échelle de facteurs de protection en fonction du programme d'études

2.3.3. Interaction genre et programme

Aucune des interactions entre le genre et le programme d'études ne se révèle significative pour les scores de facteurs de protection.

2.4. Matrice de corrélations

Lorsqu'on examine la matrice de corrélations entre toutes les variables étudiées (tableau 6), on constate que le score total de résilience est corrélé de façon significative avec les scores facteurs de risque individuels et total (corrélations négatives) et avec les scores de facteurs de protection individuels et total (corrélations positives).

Les corrélations entre les quatre scores à l'Échelle de facteurs de risque sont fortes et positives, tout comme celles entre les quatre scores concernant les facteurs de protection. Comme on pouvait s'y attendre, les corrélations entre les facteurs de risque et de protection sont toutes négatives et significatives (à l'exception des facteurs environnementaux représentés par seulement deux items, dans l'Échelle de facteurs de risque).

2.5. Études de cas

Comme le processus de résilience est très individualisé, il nous est apparu indispensable de ne pas nous limiter à une analyse quantitative des données et d'aller plus loin, en procédant à quelques études de cas. À cette fin, seront retenus les étudiants ayant obtenu des scores de résilience extrêmes : les deux étudiants ayant les scores les plus bas (moyenne moins deux écart-types, soit un score inférieur à 99,70) et, respectivement, les huit étudiants ayant les scores de résilience les plus élevés (moyenne plus deux écart-types, soit un score supérieur ou à 162,06 à l'Échelle de résilience).

Les deux participants qui présentent les scores les plus bas sont des étudiants en Psychologie et ont obtenu seulement 55 comme score total de résilience. La première a 21 ans et rapporte 8 facteurs de risque (difficultés émotionnelles, dépression, difficultés dans les relations sociales, relations difficiles

avec ses parents depuis son adolescence jusqu'à il y a un an, difficultés financières familiales et personnelles majeures, accident, décrochage scolaire, etc.) et 32 facteurs de protection (sur un maximum théorique de 35 !). Le deuxième participant, dont le score total de résilience est aussi de 55, évoque 10 facteurs de risque (manque de confiance en soi, problème avec son apparence physique, décrochage scolaire, difficultés émotionnelles, dépression, difficultés dans les relations sociales, problèmes de santé mentale, relations difficiles avec ses parents jusqu'à son adolescence, etc.) avec 33 facteurs de protection. Dans les deux cas, leur nombre de facteurs de risque est dans la moyenne, alors qu'ils ont bénéficié de plus de facteurs de protection que la moyenne des participants (à plus d'un écart-type). Il semble que ces deux participants ont rencontré des adversités que les facteurs de protection dont ils ont bénéficié n'ont pas pu compenser. On peut, toutefois, noter le fait qu'ils aient réussi à accéder à une formation universitaire (pour étudier en psychologie !).

	Total résilience	Compétences personnelles	Acceptation de soi et de la vie	Total Facteurs de risque (FR)	FR individuels	FR familiaux	FR environnementaux	Total Facteurs de protection (FP)	FP individuels	FP familiaux
Compétences personnelles	.96**	--	--	--	--	--	--	--	--	--
Acceptation de soi et de la vie	.84**	.65**	--	--	--	--	--	--	--	--
Total Facteurs de risque (FR)	-.17*	-.06	-.29**	--	--	--	--	--	--	--
FR individuels	-.23**	-.13	-.34**	.85**	--	--	--	--	--	--
FR familiaux	-.02	.07	-.13	.81**	.42**	--	--	--	--	--
FR environnementaux	-.16	-.13	-.17*	.57**	.41**	.36**	--	--	--	--
Total Facteurs de protection (FP)	.28**	.19*	.35**	-.26**	-.21**	-.22**	-.18*	--	--	--
FP individuels	.39**	.32**	.42**	-.19*	-.24**	-.19*	-.11	.70**	--	--
FP familiaux	.06	-.02	.11	-.35**	-.22**	-.35**	-.23**	.75**	.41**	--
FP environnementaux	.12	.08	.16	-.10	-.11	-.10	-.05	.71**	.27**	.32**
* p ≤ .05										
** p ≤ .01										

Tableau 6 : Matrice de corrélations entre les variables (résilience, facteurs de risque et de protection)

Les huit participants qui ont les plus hauts scores de résilience sont :

- un étudiant en psychologie de 21 ans et 2 mois, ayant le score total de résilience de 173, 7 facteurs de risque (handicap, problème de dépendance, relations difficiles avec ses parents durant l'enfance, perte d'emploi des parents et difficultés financières familiales majeures, etc.)

et 19 facteurs de protection (ce qui correspond à moins un écart-type de la moyenne des facteurs de protection) ;

- une étudiante en gestion de 21 ans et 6 mois, ayant le score total de résilience de 172, 4 facteurs de risque (manque de confiance en soi, problèmes avec son apparence physique, relations difficiles avec ses parents, stress majeur liés aux examens) et 35 facteurs de protection ;
- un étudiant en gestion de 20 ans 7 mois, ayant le score total de résilience de 171, seulement 3 facteurs de risque (dont maltraitance dans l'enfance) et 23 facteurs de protection ;
- une étudiante en psychologie de 21 ans et 10 mois, ayant le score total de résilience de 169, avec 11 facteurs de risque (dont maltraitance, manque de confiance en soi, problèmes avec son apparence physique, difficultés émotionnelles, dépression, difficultés dans les relations sociales et problèmes avec les amis, stress majeur lié aux examens) et 34 facteurs de protection ;
- un étudiant en gestion de 23 ans et 7 mois, ayant 168 comme score total de résilience, et 3 facteurs de risque et 33 facteurs de protection ;
- un étudiant en gestion de 20 ans et 4 mois, dont le score total de résilience est de 165, qui n'a aucun facteur de risque et a bénéficié de 28 facteurs de protection ;
- un étudiant en gestion de 25 ans 11 mois, ayant aussi 165 comme score total de résilience, 13 facteurs de risque (dont manque de confiance en soi, accident, problèmes avec son apparence physique, problème de dépendance, difficultés dans la famille : séparation des parents, difficultés financières familiales majeures) et 30 facteurs de protection ;
- une étudiante en gestion de 21 ans et 3 mois, ayant le score total de résilience de 164, 13 facteurs de risque (dont manque de confiance en soi, problème avec son apparence physique, multiples difficultés familiales : séparation des parents, relations difficiles avec les parents, maladie physique et maladie mentale dans la famille, perte d'emploi des parents, difficultés financières familiales majeures) et 25 facteurs de protection.

Le principal constat qui ressort de ces études de cas est que les différences individuelles sont importantes et qu'il n'existe pas un pattern clair qui permette de décrire un répondant d'après son score de résilience. Les caractéristiques des deux répondants les moins résilients n'apparaissent pas spécifiques (ils ont vécu des difficultés émotionnelles, des difficultés dans les relations sociales, des difficultés avec leurs parents, etc.) à l'exception du décrochage scolaire qui n'est mentionné par aucun des étudiants dont les scores de résilience sont au-dessus de deux écart-types de la moyenne. Par contre, deux des étudiants très résilients évoquent un vécu de maltraitance, ce qui n'est pas le cas pour les étudiants les moins résilients. Les différences individuelles quant à la réaction aux adversités rencontrées, quant à l'utilisation des facteurs de protection présents expliquent sans doute les différences de scores de résilience.

Le second constat ressortant de ces études de cas est la nécessité d'aller plus loin dans la compréhension du processus à l'origine de la résilience. Des évaluations intégrant des instruments

qualitatifs et projectifs comme la *Ligne de vie*, l'*Exercice de résilience* ou la *Dame de Fay* (Strümpfer, 2001 ; Jourdan-Ionescu, 2014 ; P. Tourigny *et al.*, 2014) devraient être ajoutés afin de mieux comprendre la résilience individuelle.

3. Discussion

La consistance interne de la version française de l'*Échelle de résilience* apparaît excellente, surtout pour le score total (.91) et pour les Compétences personnelles (.90). Les *alphas* de Cronbach se révèlent très comparables à ceux obtenus par Wagnild pour le score total de résilience pour la population des États-Unis. La consistance interne obtenue dans cette recherche est meilleure que celle de la version suédoise de l'*Échelle* réalisée par Protzky, Wagnild, De Bacquer, & Audenaert (2010) qui ont obtenu un alpha de .85 pour le score total et .81 pour la dimension « Compétences personnelles » alors que l'alpha était de .68 pour la dimension « Acceptation de soi et de la vie ».

Le score total moyen obtenu à l'*Échelle de résilience* (135,88) situe les étudiants québécois dans la moyenne des scores de résilience tels que rapportés par Wagnild (2009). En effet, Wagnild (2009) définit la résilience faible comme correspondant à un score inférieur à 121, la résilience moyenne allant de 121 à 145 et les scores supérieurs ou égaux à 146 témoignant d'une résilience modérément élevée ou élevée. Les scores moyens des hommes les situent comme plus résilients que les femmes de l'échantillon. Ceci est vrai pour les scores totaux et pour la dimension « Acceptation de soi et de la vie » de l'*Échelle de résilience*.

Les étudiants en Gestion/Administration ont toujours des scores plus élevés que ceux inscrits en Psychologie. Ces différences se révèlent significatives pour le score total de résilience et pour le score aux deux dimensions de l'échelle administrée. D'ailleurs, les étudiants en Gestion/Administration ont des scores proches de la résilience élevée, selon les critères de Wagnild (2009).

La consistance interne de l'*Échelle de facteurs de risque* est bonne. Les facteurs de risque des étudiants québécois ne sont pas très nombreux (moyenne de 8,02 facteurs de risque pour un maximum théorique de 34). Les facteurs de risque les plus fréquents présentés par les étudiants québécois sont le stress en relation avec les examens (facteur individuel, 59,9%), le manque de confiance en soi (facteur individuel, présent dans 56,2 % des cas), les relations difficiles avec les parents (facteur familial, 48,8 %), les problèmes avec son apparence physique (facteur individuel, 45,7 %) et les problèmes de couple (facteur familial, 44,4 %). Les femmes ont plus de facteurs de risque que les hommes, mais cette différence n'est pas significative. Les étudiants en Psychologie ont toujours des scores plus élevés de facteurs de risque que les étudiants en Gestion/Administration.

La consistance interne de l'*Échelle de facteurs de protection* est bonne. Les facteurs de protection des répondants québécois sont très nombreux (28 facteurs de protection, en moyenne, sur un maximum théorique de 35). Les facteurs de protection les plus fréquents présentés par les étudiants québécois (tous au-dessus de 90 %) sont : l'intelligence moyenne ou supérieure, l'ouverture d'esprit, l'auto-attribution des échecs et réussites, la capacité à résoudre les problèmes rencontrés (facteurs individuels), le fait d'avoir bénéficié de bons soins dans l'enfance et d'une bonne éducation, le fait d'avoir des parents ayant bien réussi leur vie, d'avoir bénéficié de bonnes conditions de vie matérielles

offertes par la famille (facteurs familiaux) et de bénéficier d'un bon réseau social, de vivre dans un quartier de vie agréable et avoir eu un bon environnement scolaire avant l'université (facteurs environnementaux). Les femmes ont plus de facteurs de protection que les hommes, mais cette différence n'est pas significative. Les étudiants en Psychologie et en Gestion/Administration ont des scores semblables.

Les corrélations entre les différents scores mettent en évidence que le score total de résilience a des corrélations négatives avec les scores total de facteurs de risque et individuels et positives avec les scores de facteurs de protection total et individuels. Les étudiants qui sont les plus résilients sont aussi ceux qui ont le moins de facteurs de risque individuels et totaux et le plus de facteurs de protection individuels et totaux.

Il est possible que les étudiants en Psychologie qui font preuve d'une moindre résilience, d'un plus grand nombre de facteurs de risque se soient orientés vers la Psychologie pour trouver des solutions à leurs difficultés.

Conclusion

Les données recueillies auprès de 162 étudiantes et étudiants universitaires de 18 à 30 ans provenant du Québec permettent de formuler les conclusions suivantes :

- la version française de l' *Échelle de résilience* de Wagnild et Young a une très bonne consistance interne ;
- les scores obtenus par les étudiants québécois les situent au niveau des scores de résilience moyenne selon Wagnild (2009) ;
- les hommes ont des scores plus élevés que les femmes ;
- les étudiants en Psychologie obtiennent des scores inférieurs à ceux des étudiants en Gestion/Administration (ces derniers se rapprochant même des scores de résilience élevée obtenus par les participants américains) ;
- les participants québécois ont, en moyenne, vécu peu d'adversités mais profitent d'un nombre élevé de facteurs de protection ;
- les scores de résilience présentent des corrélations négatives significatives avec les scores facteurs de risque total et individuels et positives significatives avec les scores facteurs de protection total et individuels ;
- les études de cas montrent que les conclusions basées sur des analyses statistiques doivent être complétées par une approche qualitative, individualisée.

Références

Ahern, N.R., Kiehl, E.M., Sole, M.L., & Byers, J. (2006). A review of instruments measuring resilience. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 29,103–125.

- Azam, A.A.S., & Shaikh, F.A. (2011). Resilience among adolescent boys : Role of home and school environment. *Indian Journal of Community Psychology, 7*(2), 306-315.
- Békaert, J., Masclet, G., & Caron, R. (2011). Validation de l'inventaire des facteurs de résilience (IFR-40). *Psychologie française, 57*(1), 51-61.
- Békaert, 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.
- Block, J., & Kremen, A.M. (1996). IQ and ego-resiliency : Conceptual and empirical connections and separateness. *Journal of Personality and Social Psychology, 70*(2), 349-361.
- Callahan, S., Rogé, B., Cardénel, M., Cayrou, S., & Sztulman, H. (2001). Le contrôle et la résilience du moi : traduction des échelles et premiers éléments des études de la fidélité et de la validité. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive, 11*(4), 144-150.
- Daigneault, I., Dion, J., Hébert, M., McDuff, P., & Collin-Vézina, D. (2013). Psychometric properties of the Child and Youth Resilience Measure (CYRM-28) among samples of French Canadian youth. *Child Abuse & Neglect, 37*, 160–171.
- Fikretouglu, D., Brunet, A., Poundja, J., Guay, S., & Pedlar, D. (2006). Validation of the Deployment Risk and Resilience Inventory in French-Canadian Veterans : Findings on the relation between deployment experiences and postdeployment health. *Canadian Journal of Psychiatry, 51*(12), 755-763.
- Friborg, O., Hjemdal, O., Rosenvinge, J.H., & Martinussen, M. (2003). A new rating scale for adult resilience : what are the central protective resources behind healthy adjustment ? *International Journal of Methods in Psychiatric Research, 12*(2), 65-76.
- Friedli, L. (2009). *Mental health, resilience and inequalities*. Copenhagen : WHO Regional Office for Europe.
- Garnezy, N., Masten, A.S. & Tellegen, A. (1984). The study of stress and competence in children : A building block for developmental psychopathology. *Child Development, 55*, 97-111.
- Hjemdal, O., Friborg, O., Martinussen, M., & Rosenvinge, J.H. (2001). Preliminary results from the development and validation of a Norwegian scale for measuring adult resilience. *Journal of the Norwegian Psychological Association, 38*, 310-317.
- Hjemdal, O., Friborg, O., Braun, S., Kempnaers, C., Linkowski, P., & Foisson, P. (2011). The Resilience Scale for Adults : Construct validity and measurement in a Belgian sample. *International Journal of Testing, 11*, 53-70.
- Ionescu, S., & Jourdan-Ionescu, C. (1989). La peur du SIDA : faits établis sur différents échantillons de population et nouvelles recherches. *Psychologie Française, 34*, 153-170.
- Ionescu, S., & Jourdan-Ionescu, C. (2011). Évaluation de la résilience. In S. Ionescu (Ed.), *Traité de résilience assistée*. Paris : Presses Universitaires de France. Collection Quadrige, 61-135.
- Ionescu, S., Masse, L., Jourdan-Ionescu, C., & Favro, P. (2009). *Version française de l'Échelle de résilience de Wagnild et Young (1993)*. Manuscrit non publié. Paris : Université Paris 8.
- Jourdan-Ionescu, C. (2014). Projective assessment of resilience. Communication présentée au 2^{ème} Congrès Mondial sur la résilience, Timisoara (Roumanie), 9 mai.
- Jourdan-Ionescu, C., Ionescu, S., Lauzon, M.-C., Tourigny, S.-C., & Ionescu-Jourdan, J. (2010a). *Échelle de facteurs de risque*. Trois-Rivières : Université du Québec à Trois-Rivières, Département de psychologie.
- Jourdan-Ionescu, C., Ionescu, S., Lauzon, M.-C., Tourigny, S.-C., & Ionescu-Jourdan, J. (2010b). *Échelle de facteurs de protection*. Trois-Rivières : Université du Québec à Trois-Rivières, Département de psychologie.
- King, D.W., King, L.A., & Vogt, D.S. (2003). *Manual for the deployment risk and resilience inventory (DRRI) : a collection of measures for studying deployment-related experiences of military veterans*. Boston : National Center for PTSD.
- P.Tourigny, S.-C., Jourdan-Ionescu, C., Chawky, N., Lauzon, M.-C., Séguin, M., Houlfort, N., Page, C., & Drouin, M.-S. (2013). Lignes de vie : indices de résilience provenant de la famille. Communication présentée au 81^{ème} Congrès de l'ACFAS, Québec (7 mai).

- Portzky, M, Wagnild, G., De Bacquer, D., & Audenaert, K. (2010). Psychometric evaluation of the Dutch Resilience Scale RS-nl on 3265 healthy participants : A confirmation of the association between age and resilience found with the Swedish version. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 24*, 86-92.
- Resilience Research Center. (2009). *The child and youth resilience measure-28 : User manual*. Halifax, NS : Resilience Research Center, Dalhousie University.
- Strümpfer, D.J.W. (2001). Psychometric properties of an instrument to measure resilience in adults. *South African Journal of Psychology, 31*(1), 36-44.
- Ungar, M., Liebenberg, L., Boothroyd, R., Kwong, W. M., Lee, T. Y., Leblanc, J., & Makhnach, A. (2008). The study of youth resilience across cultures : Lessons from a pilot study of measurement development. *Research in Human Development, 5*, 166–180.
- Wagnild, G. M. (2009). *The resilience scale user's guide*. Montana : Paul E. Guinn.
- Wagnild, G. (2013). Development and use of the Resilience Scale (RS) with middle-aged and older adults. In S. Prince-Embury et D.H. Saklofske (Eds), *Resilience in children, adolescents and adults : Translating Research into Practice*. New-York : Springer Science +Business Media, 151-160.
- Wagnild, G. M., & Young, H. M. (1993). Development and psychometric evaluation of the resilience scale. *Journal of Nursing Measurement, 1*, 165-178.
- Windle, G., Bennett, K.M., & Noyes, J. (2011). A methodological review of resilience measurement scales. *Health and Quality of Life Outcomes, 9*(8), 1-18. En ligne <http://www.hqlo.com/content/9/1/8>.

Chapitre 5:

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

Sarah Martin-Roy

Université Laval

Francine Julien-Gauthier

Université Laval – CRIRES

Colette Jourdan-Ionescu

Université du Québec à Trois-Rivières – CRIRES

Introduction

La transition de l'école à la vie active constitue une période critique dans l'adaptation des élèves qui ont une déficience intellectuelle (Cameron et Murphy, 2002 ; Neece, Kraemer et Blacher, 2009). Parmi les transitions vécues, c'est celle qui affecte le plus leur avenir et leur adaptation à la vie en société (Brown, 2007). Cette période de transition est particulièrement stressante pour les élèves et leur famille qui vivent des expériences de changement soudain et une diminution des services reçus (Neece *et al.*, 2009). Il s'agit d'un tournant entre la fin de l'adolescence et le début de l'âge adulte où se succèdent le départ de l'école, les changements relatifs à l'emploi du temps et aux amitiés et les changements de statut social et vocationnel (Blacher, 2001). Cet article présente les résultats d'une recension des écrits scientifiques sur les facteurs de protection à mettre en place pour faciliter la réussite de la transition de l'école à la vie active des élèves ayant une déficience intellectuelle. La vie active correspond ici à une participation et une contribution sociales comprenant un travail à temps plein ou à temps partiel, des activités bénévoles ou communautaires, etc.

Plusieurs difficultés ou facteurs de risque sont présents lors de la transition de l'école à la vie active des élèves ayant une déficience intellectuelle. D'abord, les caractéristiques propres à la condition de la déficience intellectuelle et les ressources limitées pour obtenir de l'aide rendent l'accès à une vie active très difficile pour ces élèves (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu et Héroux, 2012). Au plan individuel, le manque d'autonomie des élèves ayant une déficience intellectuelle, l'isolement, les difficultés sociales et relationnelles (Julien-Gauthier *et al.*, 2012) ainsi que d'importantes lacunes au niveau de l'autodétermination (Lachapelle et Boisvert, 1999) peuvent entraver la réussite de la transition. Au plan familial, les parents manquent souvent d'informations sur le processus de transition (Hetherington *et al.*, 2010 ; Bhaumik *et al.*, 2011) sur le rôle qu'ils peuvent jouer et sur les choix qui s'offrent à leur enfant (Tarleton et Ward, 2005). À l'école, les élèves ayant une déficience intellectuelle ont rarement accès à des activités de développement de carrière (Carter, Trainor, Cakiroglu, Swedeen, & Owens, 2010) et ils reçoivent peu d'aide pour identifier leurs intérêts et leurs préférences (McDonnell et Hardmann, 2010). Leur plan d'intervention scolaire n'est pas toujours orienté en fonction de la transition vers le marché du travail (Berger, 2003). Au Québec, notons l'absence de modèle unique ou systématique de planification de la transition, ce qui risque de compromettre la réussite de la transition.

1. L'intervention écosystémique axée sur la résilience

En déficience intellectuelle, la résilience consiste à présenter le meilleur développement possible face aux adversités particulières rencontrées dans la vie afin de viser le bien-être et l'intégration sociale (Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier, 2011). Elle implique le fait de « rebondir », de persévérer et d'être en mesure de se projeter dans l'avenir avec confiance malgré les difficultés. Un élément crucial du processus de résilience en déficience intellectuelle est qu'il ne peut avoir lieu en dehors des interactions avec l'entourage (Ionescu, 2011), le plus souvent des personnes de la famille ou de l'entourage immédiat. Pour faciliter la période de transition de l'école à la vie active des élèves ayant une déficience intellectuelle, la mise en place de facteurs de protection personnels, familiaux et environnementaux permet de soutenir le développement de la résilience et de créer un équilibre dynamique entre les facteurs de risque présents et les facteurs de protection pour renforcer la résilience. Les facteurs de protection décrits dans les paragraphes suivants sont ceux qui apparaissent les plus déterminants.

Lors de la transition vers la vie active, un des aspects les plus importants est de mener une intervention individualisée visant le développement de facteurs de protection individuels. Pour ce faire, il faut bien connaître l'élève et tenir compte de ses besoins, ses rêves et ses préoccupations dans le processus de transition (Goupil, Tassé, Boisseau, Bouchard, & Dansereau, 2003 ; Powers *et al.*, 2005 ; Tarleton et Ward, 2005). Il est recommandé de commencer tôt la planification de la transition, vers 14 ans (Berger, 2003 ; Katsiyannis, Zhang, Woodruff, & Dixon, 2005 ; Bhaumik *et al.*, 2011), et de l'inclure dans le plan d'intervention scolaire de l'élève (Berger, 2003). Il est aussi reconnu qu'une transition réussie implique l'engagement actif de l'élève dans les activités de son plan de transition (Goupil *et al.*, 2003 ; Powers et al, 2005 ; Tarleton et Ward, 2005 ; Agran et Hugues, 2008 ; Hetherington *et al.*, 2010). Le développement des habiletés personnelles, soit les habiletés de la vie quotidienne, les habiletés sociales et les habiletés de communication, est également primordial. Les habiletés d'autodétermination, qui apparaissent cruciales, peuvent être développées par l'enseignement de compétences explicites auxquelles doivent s'ajouter des expériences à l'école, à la maison ou dans la collectivité. Il importe de favoriser les expériences reliées au travail pendant la scolarisation (Hetherington *et al.*, 2010 ; Landmark, Ju et Zhang, 2010) et d'élargir les conceptions du travail des élèves ayant une déficience intellectuelle (Cinamon et Gifsh, 2004). Enfin, les aspects psychologiques comme le bien-être ne sont pas à négliger (Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier, 2011).

Des facteurs de protection familiaux sont identifiés. L'implication de la famille dans l'ensemble du processus de transition est nécessaire et aidante (Blacher, 2001 ; Katsiyannis *et al.*, 2005 ; Hetherington *et al.*, 2010 ; Landmark, Ju et Zhang, 2010), notamment par le soutien tangible offert, les encouragements et la croyance au potentiel des jeunes. Toutefois, les familles ont aussi besoin d'informations et de soutien. Comme facteurs facilitants, les parents mentionnent l'ouverture et la communication régulière avec les professeurs (Gillan et Coughlan, 2010), la planification à long terme, les liens créés avec d'autres parents et professionnels et le fait d'être proactifs (Heslop et Abbott, 2007). Les valeurs du milieu familial exercent aussi une grande influence sur l'élève tout au long de son développement en lui inculquant la croyance que le travail est une attente de la vie adulte (Timmons, Hall, Bose, Wolfe, & Winsor, 2011). Le rôle des parents dans le développement de l'affirmation de soi,

de la responsabilisation et de la motivation est prépondérant (Julien-Gauthier *et al.*, 2012). La fratrie peut également offrir des occasions de participation sociale (Blacher, 2001 ; Gillan et Coughlan, 2010).

En ce qui concerne les facteurs de protection environnementaux, il est primordial que les différents intervenants aillent au-delà du diagnostic pour se concentrer sur le potentiel des jeunes (Julien-Gauthier *et al.*, 2012), par exemple en leur donnant accès à des activités de développement de carrière à l'école (Carter, Trainor, Cakiroglu, Swedeen, & Owens, 2010). La sensibilisation de tous les acteurs quant aux préjugés, l'accueil des employeurs, l'accessibilité dans les milieux de travail ainsi que les possibilités pour les jeunes de réaliser des stages dans la communauté sont autant d'éléments recensés comme favorables à la réussite de la transition (entre autres dans Landmark *et al.*, 2010). Par ailleurs, le développement du réseau de soutien social de l'élève et l'établissement de liens interpersonnels sont d'importants aspects à considérer (Julien-Gauthier *et al.*, 2012).

Conclusion

La recension des écrits a permis de mettre en lumière différents facteurs de protection à considérer lors de la transition vers la vie active des élèves ayant une déficience intellectuelle. Un élément primordial semble cependant transcender plusieurs de ces facteurs de protection, soit la participation réelle des élèves à leur propre processus de transition. Cet aspect reste à promouvoir dans un contexte où il existe peu d'études sur la participation active des élèves ayant une déficience intellectuelle à leur processus de transition (Thoma, Rogan et Baker, 2001 ; Agran et Hugues, 2008) et où l'implication passive des élèves au processus est souvent décriée (Powers *et al.*, 2005 ; Hetherington *et al.*, 2010). Or, la participation des élèves dans leur processus de transition et le développement de l'autodétermination sont des stratégies incontournables pour la réussite de la transition (Thoma *et al.*, 2001 ; Powers *et al.*, 2005 ; Agran et Hugues, 2008), soit l'accès à une vie active en fonction des intérêts de chacun.

Références

- Agran, M., et Hugues, C. (2008). Students' opinions regarding their individualized education program involvement. *Career Development for Exceptional Individuals*, 31(2), 69-76.
- Berger, P. (2003). *La transition de l'école à la vie active. Rapport du comité de travail sur l'implantation d'une pratique de planification de la transition au Québec*. Québec : Office des personnes handicapées du Québec.
- Bhaumik, S., Wfatson, J., Barrett, M., Raju, B., Burton, T., et Forte, J. (2011). Transition for teenagers with intellectual disability : carers' perspectives. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(1), 53-61.
- Blacher, J. (2001). Transition to adulthood : mental retardation, families, and culture. *American Journal on Mental Retardation*, 106(2), 173-188.
- Brown, I. (2007). The transition from school to adult life. In I. Brown et M. Percy (Eds.), *A comprehensive guide to intellectual et developmental disabilities* (pp. 511-525). Toronto : Paul H. Brookes.
- Cameron, L., et Murphy, J. (2002). Enabling young people with a learning disability to make choices at time of transition. *British Journal of Learning Disabilities*, 30, 105-112.
- Carter, E. W., Trainor, A. A., Cakiroglu, O., Swedeen, B., et Owens, L. A. (2010). Availability of and access to career development activities for transition-age youth with disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals*, 33(1), 13-24.

- Cinamon, R. G., et Gifsh, L. (2004). Conceptions of work among adolescents and young adults with mental retardation. *The Career Development Quarterly*, 52, 212-224.
- Gillan, D., et Coughlan, B. (2010). Transition from special education into postschool services for young adults with intellectual disability : irish parents' experience. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(3), 196-203.
- Goupil, G., Tassé, M. J., Boisseau, É., Bouchard, G., et Dansereau, V. (2003). Le plan de transition : la contribution des élèves et des parents. *RFDI, Actes du Colloque Recherche Défi 2003*, 39-42.
- Heslop, P., et Abbott, D. (2007). School's Out : pathways for young people with intellectual disabilities from out-of-area residential schools or colleges. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(7), 489-496.
- Hetherington, S. A., Durant-Jones, L., Johnson, K., Nolan, K., Smith, E., Taylor-Brown, S., et Tuttle, J. (2010). The lived experiences of adolescents with disabilities and their parents in transition planning. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 25(3), 163-172.
- Ionescu, S. (2011). *Traité de résilience assistée*. Paris : PUF.
- Jourdan-Ionescu, C., et Julien-Gauthier, F. (2011). Clés de résilience en déficience intellectuelle. In S. Ionescu (Ed.), *Traité de résilience assistée* (pp. 283-325). Paris : PUF.
- Julien-Gauthier, F., Jourdan-Ionescu, C., et 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.
- Katsiyannis, A., Zhang, D., Woodruff, N., et Dixon, A. (2005). Transition supports to students with mental retardation : examination of data from the National Longitudinal Transition Study 2. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 40(2), 109-116.
- Lachapelle, Y., et Boisvert, D. (1999). Développer l'autodétermination des adolescents présentant des difficultés d'apprentissage ou une déficience intellectuelle en milieu scolaire. *Revue Canadienne de Psycho-Éducation*, 28(2), 163-169.
- Landmark, L. J., Ju, S., et Zhang, D. (2010). Substantiated best practices in transition : fifteen years later. *Career Development for Exceptional Individuals*, 33(3), 165-176.
- McDonnell, J., et Hardmann, M. L. (2010). *Successful transition programs : pathways for students with intellectual and developmental disabilities*. Los Angeles : Sage.
- Neece, C. L., Kraemer, B. R., et 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.
- Powers, K. M., Gil-Kashiwabara, E., Geenen, S. J., Powers, L. E., Balandran, J., et Palmer, C. (2005). Mandates and effective transition planning practices reflected in IEPs. *Career Development for Exceptional Individuals*, 28(1), 47-59.
- Tarleton, B., et Ward, L. (2005). Changes and choices : finding out what information young people with learning disabilities, their parents and supporters need at transition. *British Journal of Learning Disabilities*, 33, 70-76.
- Thoma, C. A., Rogan, P., et Baker, S. R. (2001). Student involvement in transition planning : unheard voices. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 36(1), 16-29.
- Timmons, J. C., Hall, A. C., Bose, J., Wolfe, A., et Winsor, J. (2011). Choosing employment : factors that impact employment decisions for individuals with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(4), 285-299.



2 Résilience et réadaptation

« Pour favoriser la résilience, il est important, dans la co-construction d'un programme d'intervention, de laisser une place prépondérante à la perspective des divers groupes d'acteurs. »
(Gauvin-Lepage, Lefebvre et Malo)

Chapitre 6:

Résilience et réadaptation en déficience physique : pour un renouvellement des pratiques cliniques et organisationnelles

Bernard Michallet

Université du Québec à Trois-Rivières

Introduction

La mission des centres de réadaptation en déficience physique du Québec (CRDP) consiste à favoriser l'intégration et la participation sociale des personnes vivant avec des incapacités physiques. En effet, ces individus et leurs proches font face à des transformations et à des deuils importants sur les plans personnel, familial, professionnel et du sens de leur vie en général. Or, l'intervention en réadaptation physique, traditionnellement basée sur un modèle médical, est rapidement confrontée à ses limites quant à la récupération des capacités physiques (Fougeyrollas, 2010). Pour plusieurs, cela induit une remise en question douloureuse s'accompagnant de difficultés psychologiques. L'absence de sens à sa vie et de soutien adéquat peut les amener à se désengager de leurs occupations et de leurs responsabilités, ce qui constitue un obstacle majeur à l'atteinte des objectifs du processus de réadaptation et d'intégration sociale (Michallet, 2009-2010). De leur côté, les intervenants s'épuisent, car les résultats de leurs actions ne sont, bien souvent, pas à la hauteur de leurs attentes et des objectifs fixés. Les gestionnaires, quant à eux, sont aux prises avec une obligation de résultats de la part du gouvernement, des listes d'attente qui s'allongent et des équipes en souffrance. Ces éléments justifient la nécessité d'explorer le concept de résilience et de déterminer sa pertinence en réadaptation physique, comme concept intégrateur de divers modèles conceptuels, notions ou courants de pensée apparus dans le domaine depuis les trente dernières années (Lefebvre et Michallet, 2011 ; Michallet, 2009-2010).

Depuis la fin des années 1990, le Groupe inter-réseaux de recherche sur l'adaptation de la famille et de son environnement (GIRAFE-CRIR), qui regroupe des chercheurs de plusieurs universités, des cliniciens, des gestionnaires et des usagers de plusieurs CRDP, a développé une programmation de recherche basée sur les concepts de partenariat et d'approche écosystémique en réadaptation physique (Bouchard, 1998, 2007 ; Dunst, Trivette et Deal, 1988 ; Dunst et Paget, 1991). Fondée sur les travaux de Bronfenbrenner (1979, 2005), l'approche écosystémique suggère d'intervenir auprès de la personne, mais également de s'adresser aux autres composantes de son réseau, dans le but de favoriser sa participation et son inclusion sociales. Cette approche, centrée sur les besoins du client dans son contexte de vie, montre l'importance des interactions entre la personne et son environnement social et physique et en dévoile la complexité. L'intervention devient orientée sur les éléments, impliqués dans ces interactions, qui sont les plus susceptibles d'orienter positivement le développement de la personne. Les travaux menés par le GIRAFE (Lefebvre et Michallet, 2011 ; Michallet et Lefebvre, 2004, 2005) et l'intégration de leurs résultats dans les pratiques cliniques et organisationnelles des CRDP partenaires ont amené le groupe à s'interroger sur la finalité et le sens de la réadaptation. Celle-ci est définie comme étant un processus d'apprentissage et d'*empowerment* qui vise, au cours d'un projet de

réadaptation, la réalisation des habitudes de vie de la personne en vue d'une participation sociale optimale. Ce processus s'inscrit dans l'actualisation du projet de vie de cette personne, en lien avec celui de sa famille ou de ses proches (CRDP Le Bouclier, 2004). La réadaptation n'est donc plus uniquement un processus de réparation de capacités altérées ; elle devient aussi un processus d'accompagnement de la personne dans la réalisation de son projet de vie (Nair, 2003). Dans cette perspective, la notion de résilience s'est imposée naturellement, à partir de 2007 comme sujet de réflexion et de recherche des membres du GIRAFE.

1. Définition de la résilience en réadaptation physique

Selon les auteurs, la résilience est définie de diverses manières (Cyrulnik, 1999 ; Ionescu, 2011 ; Richardson, 2002 ; Rutter, 1993 ; Tisseron, 2007 ; Vanistandael, 1996 ; Werner et Johnson, 1999) mais aucune ne fait consensus (Ionescu, 2011 ; Tisseron, 2007) et n'est adaptée spécifiquement à la réadaptation. À la suite de nombreux échanges et de deux colloques internationaux organisés par le GIRAFE-CRIR à Montréal en 2008 et 2011, et de la participation de certains de ses membres au 1^{er} congrès mondial sur la résilience tenu à Paris en juin 2012, le GIRAFE propose une définition de la résilience et des concepts qui la sous-tendent. Elle s'énonce ainsi :

La résilience est à la fois un ensemble de caractéristiques personnelles de l'individu (ou du groupe d'individus), un processus et un résultat. Elle 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 regroupe et articule entre eux des concepts qu'il est nécessaire de présenter car leur signification et leur importance sont grandes dans le processus de réadaptation de la personne. Nous en reprendrons par conséquent les termes, dans le texte qui suit, en les situant dans le contexte de la réadaptation en déficience physique.

1.1. Première partie de la définition

« La résilience est à la fois un ensemble de caractéristiques personnelles de l'individu (ou du groupe d'individus), un processus et un résultat. »

Certains auteurs définissent la résilience comme un ensemble de caractéristiques personnelles, d'autres comme un processus ou encore, un résultat. Ainsi, les recherches sur la résilience se sont la plupart du temps traduites d'abord par des études à caractère phénoménologique conduisant à l'identification de caractéristiques présentées par des survivants, le plus souvent de jeunes enfants exposés à des situations à risque. Il s'agissait de déterminer ce qui différencie ceux qui, malgré des facteurs de risque importants, ont réussi à bien se développer de ceux qui, soumis à ces mêmes facteurs ou conditions, ont vu leur développement compromis. Ces caractéristiques comprennent entre autres : estime de soi, confiance primitive, compétences sociales, capacités à résoudre des problèmes, optimisme, humour, créativité, capacité à donner un sens aux événements, spiritualité, volonté de faire face aux

événements, aptitude à se bâtir un réseau de soutien social, aptitude à demander de l'aide et à recevoir de l'aide (Cyrulnik, 1999 ; Patterson, 1995, 2002 ; Werner et Smith, 1982, 1989). Ainsi que le propose Cyrulnik (1999, 2003, 2006), en chaque individu il existe des braises de résilience et c'est au thérapeute qu'il incombe de les raviver.

Ensuite d'autres auteurs, s'intéressant aux processus par lesquels l'individu parvient à acquérir cette capacité de résilience, en sont venus à considérer la résilience comme un processus dynamique, évoluant dans le temps et selon les événements. Par exemple, Egeland, Carlson et Sroufe (1993), Jourdan-Ionescu (2001), Ionescu (2011), Richardson (2002), Richardson, Neiger, Jensen et Kumpfer (1990), Werner et Johnson (1999) définissent la résilience comme un processus complexe résultant de l'interaction entre des facteurs de protection et des facteurs de risque se situant sur les plans personnel, familial et environnemental.

Pour d'autres, la résilience serait un état, un résultat ou une conséquence positive de la mise en œuvre de certaines stratégies adaptatives. Ainsi, selon Rutter (1993), la résilience est un phénomène manifesté par des sujets jeunes qui évoluent favorablement, bien qu'ayant éprouvé une forme de stress qui, dans la population générale, est connue comme comportant un risque sérieux de conséquences défavorables. Considérer la résilience comme un résultat présente, à première vue, l'intérêt de faciliter une certaine opérationnalisation du concept. En effet, il pourrait être envisageable de mesurer le degré de résilience d'un individu par des tests évaluant le niveau d'adaptation sociale, de bien-être, les compétences sociales (activités, résultats scolaires, relations sociales, etc.), les niveaux d'anxiété, de dépression, d'agressivité, etc. Cependant, quelle serait la valeur de telles mesures et quelle serait l'utilisation faite de celles-ci ? De plus, n'oublions pas que la résilience « n'est jamais absolue, totale, acquise une fois pour toutes (...) elle est variable selon les circonstances, la nature des transformations, les contextes et les étapes de la vie ; elle peut s'exprimer de façon très variée selon les différentes cultures » (Manciaux, Vanistendael, Lecomte et Cyrulnik, 2001, p. 17). Pour notre groupe de recherche, la résilience est à la fois caractéristiques personnelles, processus et résultat.

1.2. Deuxième partie de la définition

« Elle s'inscrit dans une démarche d'apprentissage, d'*empowerment* et d'autodétermination... »

Le concept d'apprentissage est étroitement lié à celui de développement car sans apprentissage, c'est-à-dire sans élargissement de notre compréhension du monde et de nos pouvoirs d'agir sur lui, notre croissance se ralentit ou s'arrête (Clouzot et Bloch, 1997). L'apprentissage constitue un cheminement personnel même s'il est souvent accompagné. Apprendre, c'est s'adapter à partir d'événements qui se produisent au cours de la vie afin d'accomplir nos tâches ou d'assumer nos rôles, d'établir des relations humaines satisfaisantes et de se développer comme personne (Danis, 1998). De ce point de vue, « le phénomène de l'apprentissage ne serait rien d'autre qu'un aspect de la vie, sinon la vie elle-même » (Dalceggio, 1991, page 10). Il est l'aboutissement d'un cheminement évolutif qui peut se traduire, entre autres, par l'acquisition de connaissances, le développement d'habiletés, l'adoption de nouvelles attitudes, de nouvelles valeurs, de nouvelles orientations cognitives ou de nouveaux intérêts (Meirieu, 1999). Il fait référence à de nouveaux savoirs, savoir-faire, savoir-être ou savoir mieux vivre ensemble

acquis par la personne (Delors, 1998). Pour qu'il y ait apprentissage, certaines conditions doivent être réunies. Elles concernent en premier lieu la personne qui s'engage dans sa démarche d'apprentissage avec un degré de motivation, un état d'esprit, des attitudes, des savoirs préalables et des aptitudes, autrement dit, des caractéristiques de résilience qui lui sont propres. Elles concernent aussi la synergie entre les différents facteurs présents chez la personne, les stratégies de soutien des intervenants de la réadaptation et le contexte dans lequel se déroulent les apprentissages.

Tout comme l'apprentissage, l'*empowerment* est un levier conduisant à une participation sociale optimale et à l'actualisation du projet de vie de la personne. En cela, il participe à la résilience. C'est un processus par lequel un individu, qui se trouve dans des conditions de vie plus ou moins incapacitantes, développe par l'intermédiaire d'actions concrètes, le sentiment qu'il lui est possible d'exercer un plus grand contrôle sur les aspects de sa réalité psychologique et sociale (Le Bossé et Lavallée, 1993 ; Le Bossé, Lavallée et Herrera, 1996). En d'autres termes, c'est l'acquisition du sentiment de compétence et de confiance en ses ressources pour agir sur les choses qui le concernent, pour exercer son rôle de partenaire et coopérer avec les intervenants des services (Bouchard, Pelchat, Boudreault et Talbot, 1996 ; Bouchard, 1998, 2007). Il s'agit pour ces personnes de rendre actives leurs potentialités d'autonomie, d'intégration et de participation sociales, de mettre leur expertise à contribution pour définir la nature des problèmes qu'elles rencontrent et prendre part à leur résolution, en synergie avec l'équipe de réadaptation. Les résultats de l'*empowerment* s'expriment en termes d'attitudes, de savoirs ou de comportements qui apportent à la personne davantage de pouvoir dans l'organisation de sa vie et particulièrement dans ses interactions avec les intervenants de la réadaptation. Ainsi, plus l'individu, la famille ou la communauté reconnaissent leurs compétences et ont confiance en leurs moyens, plus ils sont susceptibles d'être proactifs dans la recherche de solutions à leurs difficultés et d'avoir une vision positive de l'avenir

Le fait que la personne soit l'auteur et l'objet de son *empowerment* met en évidence le caractère autodéterminé de ce processus (Danis, 1998 ; Legendre, 1993). Dans le domaine de la réadaptation, l'autodétermination est le processus de se rendre capable d'assumer la responsabilité de décider, de préciser des besoins, des objectifs, des attentes, des rôles et de créer, par une telle dynamique, des relations équilibrées face aux autres interlocuteurs et partenaires (Bouchard *et al.*, 1996 ; Bouchard, 1998 ; Dunst, Trivette et Deal, 1988 ; Dunst *et al.*, 1991). Les occasions offertes à la personne de prendre part aux décisions qui la concernent sont autant de situations d'apprentissage qui la conduisent vers une plus grande autodétermination, un meilleur *empowerment* et qui favorisent son engagement dans le processus de résilience.

1.3. Troisième partie de la définition

« ...à travers lequel la personne réinterprète la signification d'une situation d'adversité... »

Le « sentiment de cohérence » (Sense of coherence, Antonovsky, 1998) se définit comme une orientation « dispositionnelle » pouvant aider à prévenir une déstructuration, une rupture, liées à l'effraction psychique lors de situations très stressantes. Une de ses dimensions importantes, la « significabilité » (*meaningfulness*), renvoie au sens donné par la personne à la situation à laquelle elle est confrontée et, plus largement, au sens que cette personne confère à la situation en fonction du sens

attribué à sa vie ou à la vie en général. Sur ce point, les travaux d'Antonovsky rejoignent ceux de Frankl (2006) qui stipulent que la capacité à donner du « sens », à attribuer une signification, influence le processus d'adaptation au stress. Pour donner du sens à un événement, il est nécessaire de prendre par rapport à celui-ci un certain recul, puis de mettre des mots sur cet événement. Selon Frankl (2006, page 109) : « L'être humain ne cherche pas avant tout le plaisir ni la souffrance mais plutôt une raison de vivre. Voilà pourquoi l'homme est prêt à souffrir s'il le faut, mais à la condition que sa souffrance ait un sens ».

Pour Cyrulnik (1999), il ne peut s'agir de résilience qu'après un traumatisme grave. En revanche, le modèle théorique de Richardson (2002), ayant comme particularité que la source de stress peut être de n'importe quel ordre et de n'importe quel degré allant du négatif au positif, répond ainsi à la question : à partir de quel niveau de stress ou de traumatisme la résilience se manifeste-t-elle ? À ce propos, Delage (2004 ; 2008) emploie le terme « événement traumatogène » plutôt que « traumatisme » car un même événement peut être perçu et vécu différemment par deux individus donnés, selon leurs caractéristiques personnelles et les facteurs de protection disponibles. Les travaux de Boss (1988, 2006) sur le stress et de Richardson (2002) sur la résilience, vont dans le même sens ; ce n'est pas l'événement qui cause le stress mais la perception qu'a l'individu de cet événement. C'est pourquoi nous employons, dans la définition proposée, le terme « situation d'adversité ».

1.4. Quatrième partie de la définition

« ...et réoriente positivement le sens de sa vie afin de poursuivre son développement, »

Le mot « développement » exprime l'idée de croissance, il exprime aussi l'idée de progrès. En tant que de processus, c'est un changement graduel et continu d'un tout ou de ses parties vers un stade ultérieur de perfection. En tant que de résultat, il est représenté par le degré de maturité atteint par une personne (Legendre, 1993, 1995). Dans une perspective de résilience, il ne s'agit pas de la reprise du développement tel qu'il était amorcé avant l'apparition de la situation d'adversité, mais plutôt, d'un nouveau développement – ou néodéveloppement – issu d'un processus de réintégration à partir des apprentissages effectués pour surmonter cette situation d'adversité (Richardson, 2002). Pour Frankl (2006), cette réintégration aide la personne à réorienter positivement le sens de sa vie ; en effet, pour lui, rien au monde ne peut aider une personne à survivre aux pires conditions mieux que ne peut le faire sa raison de vivre.

1.5. Cinquième partie de la définition

« ...tout en renforçant ses facteurs de protection personnels ou environnementaux avec, toutefois, la situation d'adversité comme nouvel organisateur de ce développement »

Les facteurs de protection, qu'ils soient personnels ou environnementaux (familiaux ou de soutien externe), atténuent l'influence des facteurs de risque ou modifient cette influence dans une direction positive pour la personne. Les facteurs de risque, qui peuvent également être personnels ou environnementaux, augmentent la probabilité d'apparition d'un trouble d'adaptation ou d'une maladie, d'incapacité ou de situation de handicap (Fougeyrollas, 2010 ; Jourdan-Ionescu, 2001 ; Luthar, Cicchetti et Becker, 2000 ; Rutter, 1993). La résilience s'appuie sur un déséquilibre créé par une situation

d'adversité permettant aux apprentissages de se faire et aux facteurs de protection d'être mobilisés (Cyrułnik, 1999 ; Johnson, 1999 ; Richardson, 2002). Or, selon Rutter (1985) : 1) la résilience ne se développe pas dans l'évitement du risque ou lorsque l'individu est seulement exposé à des expériences heureuses ; 2) un facteur de risque peut opérer différemment selon différents moments et différentes situations ; 3) il est nécessaire de considérer les mécanismes de risque plutôt que les facteurs de risque car un même élément peut être facteur de risque dans une situation et facteur de protection dans une autre (Rutter, 1993). C'est par l'interaction entre la personne et son environnement que se mettent en place les conditions permettant l'activation du processus de résilience. L'intervention de réadaptation doit, par conséquent, prévoir l'accompagnement de la personne dans cette interaction afin que se poursuive son développement en fonction des apprentissages réalisés au long de son cheminement à travers la situation d'adversité.

La résilience nécessite que la personne comprenne et s'approprie sa trajectoire de vie, incluant la situation d'adversité, élément important de sa reconstruction identitaire. Pour illustrer cela, Cyrułnik (1999) utilise la métaphore de l'huître perlière : afin de se protéger du grain de sable qui la blesse, l'huître sécrète autour de lui du calcaire, produisant ainsi une perle. La douleur, les blessures, les cicatrices restent toutefois et malgré le résultat final, si précieux soit-il. Un autre exemple est fourni par Tomkiewicz (1999) qui a construit sa vie professionnelle en fonction du sens donné à son expérience personnelle durant la seconde guerre mondiale : « Je travaille avec des adolescents parce qu'on m'a volé mon adolescence » (Tomkiewicz, 1999, p. 9).

Conclusion

Le concept de résilience semble des plus intéressants, notamment dans le domaine de la réadaptation en déficience physique. Toutefois, sur un plan clinique, que ce soit en prévention ou en intervention, ses applications sont encore limitées malgré l'intérêt suscité chez les cliniciens, les gestionnaires et les usagers des services. L'intégration de ce concept dans les pratiques cliniques et de gestion propose un changement de paradigme majeur. En effet, la tradition psychologique et, historiquement, les pratiques d'évaluation en réadaptation ont surtout tendance à identifier et mesurer les difficultés des individus, à évaluer leur environnement, particulièrement familial, en termes de manques ou d'inadéquations, en termes de besoins, c'est-à-dire d'écart entre la situation idéale et la situation réelle. Le concept de résilience propose, en plus d'identifier et de miser sur les ressources des individus et de leur environnement – lesquelles peuvent d'ailleurs être tout autres que celles souhaitées, imaginées ou idéalisées par les thérapeutes... – de prendre en considération leur rêve, leur projet de vie. Le rôle des thérapeutes semble dès lors assez clair : il s'agit de renforcer les facteurs de protection personnels et environnementaux et de faciliter les comportements résilients. En accord avec le courant de la psychologie positive (Lopez et Snyder, 2009 ; Seligman, 2002 ; 2013), l'action des thérapeutes devrait par conséquent porter autant sur le soutien à la personne ayant des incapacités que sur la mobilisation de ses forces et sur les aspects positifs de son environnement (Jourdan-Ionescu, 2001 ; Ionescu, 2011 ; Richardson, 2002 ; Richardson *et al.*, 1990).

Références

- Antonovsky, A. (1998). The sense of coherence : An historical and future perspective. In I. Hamilton, E., McCubbin, E.A., Thompson, A. I., Thompson, & J.E. Fromer (Eds.) *Stress, coping, and health in families, sense of coherence and resiliency*, pp. 3-89. Thousand Oaks, CA : Sage Publications.
- Boss, P. (1988). *Family stress management*. Newbury Park : Sage Publications.
- Boss, P. (2006). *Loss, trauma, and resilience : therapeutic work with ambiguous loss*. New York : Norton & Company.
- Bouchard, J.M., Pelchat, D., Boudreault, P., & Talbot, L. (1996). Les relations entre les parents et les intervenants : perspectives théoriques. *Apprentissage et socialisation*, 17, 21-34.
- 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. In *Recherche interdisciplinaire en réadaptation et défis technologiques. Nouvelles perspectives théoriques et réflexions cliniques*. Montréal : Les publications du CRIR (vol.3), pp. 68-78.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, MA : Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (2005). *Making human beings human, bioecological perspectives on human development*. Thousand Oaks, CA : Sage Publications.
- Clouzot, O., & Bloch, A. (1997). *Apprendre autrement : clés pour le développement personnel*. Paris : Les éditions d'Organisation.
- Centre de réadaptation en déficience physique Le Bouclier. (2004). *Définition du processus de la réadaptation et des services au centre de réadaptation Le Bouclier ; les assises du centre de réadaptation Le Bouclier*. Document interne.
- Cyrulnik, B. (1999). *Un merveilleux malheur*. Paris : Éditions Odile Jacob.
- Cyrulnik, B. (2003). *Le murmure des fantômes*. Paris : Éditions Odile Jacob.
- Cyrulnik, B. (2006). *De chair et d'âme*. Paris : Éditions Odile Jacob.
- Dalceggio, P. (1991). *Qu'est-ce qu'apprendre ? Services d'aide à l'enseignement*. Montréal : Université de Montréal.
- Danis, C. (1998). Processus d'apprentissage des adultes dans une perspective développementale. Dans C. Danis & C. Solar (Éds), *Apprentissage et développement des adultes*. Montréal : Logiques, pp. 23-92.
- Delage, M. (2004). Résilience dans la famille et tuteurs de résilience : qu'en fait le systémicien ? *Thérapie familiale*, 25 (3), 339-347.
- Delage, M. (2008). *La résilience familiale*. Paris : Éditions Odile Jacob.
- Delors, J. (1998). *L'éducation : un trésor est caché dedans*. Rapport à l'Unesco de la Commission internationale sur l'éducation pour le XXIe siècle. Paris : Unesco.
- Dunst, C.J., & Paget, K.D. (1991). Parent-professional partnerships and family empowerment. In M.J. Fine (Ed.) *Collaboration with parents of exceptional children*. Brandon VE : Clinical Psychology Publishing Company, pp. 25-44.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M., & Deal, A.S. (1988). *Enabling and empowering families*. Cambridge MA : Brookline books.
- Egeland, B., Carslon, E., & Sroufe, A. (1993). Resilience as process. *Development and Psychopathology*, 5, 517-528.
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile ; transformations réciproques du sens du handicap*. Québec : Les Presses de l'Université Laval.
- Frankl, V. (2006). *Trouver un sens à sa vie*. Paris : Les éditions de l'Homme (Édition originale datée de 1947).
- Ionescu, S. (2011). Le domaine de la résilience assistée. In S. Ionescu, (Ed.). *Traité de résilience assistée*. Paris, PUF, pp. 3-19.
- Johnson, J.L. (1999). Commentary. resilience as transactional equilibrium. In M.D. Glantz, & J.L. Johnson (Eds), *Resilience and development : Positive life adaptations*. NY : Kluwer Academic/Plenum Press.

- Jourdan-Ionescu, C. (2001). Intervention écosystémique individualisée axée sur la résilience. *Revue québécoise de psychologie*, 22, 1, 163-186.
- Le Bossé, Y.D., & Lavallée, M. (1993). Empowerment et psychologie communautaire. Aperçu historique et perspectives d'avenir. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 18, 7-19.
- Le Bossé, Y.D., Lavallée, M., & Herrera, M. (1996). Le vécu d'empowerment en milieu communautaire : analyse des relations entre le contrôle perçu et différents indicateurs potentiels d'empowerment personnel. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 31, 63-89.
- Lefebvre, H., & Michallet, B. (2011) Résilience : pour voir autrement l'intervention de réadaptation. *Revue Développement Humain, handicap et changement social*, 19(1).
- Legendre, R. (1993). *Dictionnaire actuel de l'éducation*, 2^{ème} édition. Montréal : Guérin.
- Legendre, R. (1995). *Entre l'angoisse et le rêve*. Montréal : Guérin.
- Lopez, S. J., & Snyder, C. R. (2009). *The Oxford handbook of positive psychology* (2nd edition). New York, NY : Oxford University Press.
- 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.
- Manciaux, M., Vanistendael, R., Lecomte, M., & Cyrulnik, B. (2001). La résilience aujourd'hui. In M. Manciaux (Ed.), *La résilience : résister et se construire*. Genève : Éditions Médecine et Hygiène, Collection Cahiers médicaux-sociaux.
- Meirieu, P. (1999). *Apprendre...oui, mais comment*. Paris : ESF.
- Michallet, B. (2009-2010). Résilience : perspective historique, défis théoriques et enjeux cliniques. *Frontières ; résilience et deuil*, 22 (1-2), 10-18.
- Michallet, B., & Lefebvre, H. (2005). *Interdisciplinary Research in Rehabilitation and Traumatic Brain Injury, New Theoretical and Clinical Perspectives*. Montréal : Les Publications du CRIR.
- Michallet, B., & Lefebvre, H. (2004). *Recherche interdisciplinaire en réadaptation et accident vasculaire cérébral, nouvelles perspectives théoriques et cliniques*. Montréal : Les publications du CRIR.
- Nair, K.P.S. (2003). Life goals : The concepts and its relevance to rehabilitation. *Clinical Rehabilitation*, 17, 199-202.
- Patterson, J.M. (1995). Promoting resilience in families experiencing stress. *Pediatric Clinic of North America*, 42 (1), 47-63.
- Patterson, J.M. (2002). Understanding family resilience. *Journal of Clinical Psychology*, 58, 233-246.
- Richardson, G.E. (2002). The metatheory of resilience and resiliency. *Journal of Clinical Psychology*, 58, 307-321.
- Richardson, G.E., Neiger, B.L., Jensen, S., & Kumpfer, K.L. (1990). The resiliency model. *Health Education*, 21, 33-39.
- Rutter, M. (1985). Resilience in the face of adversity : Protective factors and resistance to psychiatric disorders. *British Journal of Psychiatry*, 147, 598-611.
- Rutter, M. (1993). Resilience : Some conceptual considerations. *Journal of adolescent health*, 14(8), 626-31.
- Seligman, M.E.P. (2002). *Authentic Happiness : Using the new positive psychology to realize your potential for lasting fulfillment*. New York : Free Press.
- Seligman, M.E.P. (2013). *S'épanouir : pour un nouvel art du bonheur et du bien-être*. Paris : Belfond.
- Tisseron, S. (2007). *La résilience*. Paris : PUF.
- Tomkiewicz, S. (1999). *L'adolescence volée*. Paris : Calmann Lévy.
- Vanistendael, S. (1996). *La résilience ou le réalisme de l'espérance. Blessé mais pas vaincu*. Genève : Les cahiers du BICE (Bureau international Catholique de l'Enfance).
- Werner, E.E., & Johnson, J.L. (1999). Can we apply resilience ? In M.D. Glantz & J.L. Johnson (Eds), *Resilience and development : Positive life adaptations*. New York : Kluwer Academic/Plenum Publishers.

- Werner, E.E., & Smith, R.S. (1982). *Vulnerable but invincible : a longitudinal study of resilient children and youth*. New York : McGraw-Hill.
- Werner, E.E., & Smith, R.S. (1989). High risk children in youth adulthood : A longitudinal study from birth to 32 years. *American Journal of Orthopsychiatry*, 59, 71-81.

Chapitre 7:

L'accompagnement-citoyen peut-il soutenir la résilience des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral ?¹

Marie Josée Levert
Université de Montréal

Hélène Lefebvre
Université de Montréal

Introduction

La plupart des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral (TCC) modéré ou sévère, font face à des séquelles physiques, sensorielles ou psychologiques qui perturbent leurs habitudes de vie et les empêchent bien souvent de reprendre le cours de leur vie. Heureusement, la réadaptation leur permet de récupérer certaines des capacités lésées, d'en développer de nouvelles, puis de consolider les capacités fonctionnelles nécessaires à la réintégration communautaire. Or certaines études, notamment Cullen, Chundamala, Bayleyab et Jutai (2007), ont démontré que s'ils ne sont pas régulièrement stimulés, ces acquis risquent de progressivement s'estomper dans les années suivant la réadaptation. De plus, il faut savoir que l'offre de services de réadaptation du système de santé québécois se limite principalement aux deux premières années après le TCC. Au terme de cette période de réadaptation, les personnes et leurs proches se retrouvent généralement avec peu de ressources pour les aider à développer une participation sociale satisfaisante (Lefebvre, Cloutier et Levert, 2008).

En réponse à ce contexte, deux constats importants émergent de nos recherches réalisées au cours des dix dernières années. D'abord, plusieurs années après la fin de la réadaptation, une forte proportion de personnes ont de la difficulté à redéfinir leur identité suite aux multiples pertes qui ébranlent leurs repères psychosociaux. Elles vivent en situation d'exclusion sociale et sont à haut risque de ruptures, de dépression, de toxicomanie et de violence (Lefebvre *et al.*, 2008 ; Lefebvre, Pelchat, Swaine, Gélinas et Levert, 2005). Ensuite, tous les acteurs impliqués (personnes ayant un TCC, proches, intervenants communautaires, cliniciens et gestionnaires) font valoir le besoin de ces personnes d'être soutenues à long terme par un individu extérieur à l'environnement familial ou institutionnel. Celui-ci apprendrait à les connaître et pourrait les stimuler et ainsi les aider à redonner un sens à leur vie (Lefebvre *et al.*, 2008 ; Lefebvre et Levert, 2006). Pour répondre à ces préoccupations, un modèle d'Accompagnement citoyen personnalisé à l'intégration communautaire (APIC) a été développé, implanté et évalué.

1 Les auteures remercient le Fonds de recherche du Québec en santé (FRQS), l'Ontario Neurofoundation (ONF), le Réseau provincial de recherche en adaptation-réadaptation (REPAR), et les Instituts de recherche en santé du Canada pour leur soutien financier.

1. L'accompagnement personnalisé à l'intégration communautaire (APIC)

L'APIC est un programme « sur mesure » qui consiste, par la présence d'un accompagnateur-citoyen, à stimuler la personne ayant subi un TCC à accomplir les habitudes de vie ou de loisirs qu'elle juge significatives et pour lesquelles elle éprouve des difficultés. Ce programme vise à :

- aider la personne à retrouver, développer ou consolider le sens qu'elle donne à sa vie ;
- favoriser le maintien dans le milieu de vie de la personne ;
- maintenir ou améliorer les capacités de la personne à réaliser les activités de la vie quotidienne et les activités de loisirs qui sont significatives pour elle.

L'approche, personnalisée et peu coûteuse, propose un accompagnement par des personnes de la communauté rémunérées et formées (cours théoriques, activités réflexives, stages). La caractéristique particulière de l'APIC est l'engagement d'un citoyen – l'accompagnateur, qui n'est ni un membre de la famille, ni un intervenant ou professionnel de la santé – vis-à-vis d'un autre citoyen en situation d'incapacité, auprès duquel il agit comme « tuteur de résilience ». À raison d'une visite hebdomadaire d'une durée approximative de trois heures (selon les besoins de la personne et se déroulant dans son milieu de vie), l'accompagnateur a pour mandat d'aider la personne à jeter un regard réflexif sur elle-même et sur son intégration communautaire. Il l'encourage à cibler un objectif personnel (une activité de la vie quotidienne, un loisir ou autre), qui puisse la motiver à se mettre en action. Sur la base de cet objectif, la personne est soutenue dans la formulation de son plan d'action et dans l'identification des ressources nécessaires (personnelles et de l'environnement). La personne est accompagnée dans son expérimentation, à chacune des étapes de l'objectif visé, pour l'ensemble du processus de réalisation. En misant sur la proactivité et l'autonomisation (*empowerment*), l'accompagnement-citoyen veut permettre à la personne de développer ses compétences et son autonomie, puis de tisser des liens avec sa communauté pour favoriser sa participation sociale et sa résilience.

L'APIC promeut également la cohérence de l'approche sur le plan de l'encadrement personnalisé des accompagnateurs, qui sont eux-mêmes soutenus dans leur travail par un comité interdisciplinaire (Comité de gestion de projet, CGP) composé de chercheurs, de cliniciens, de gestionnaires, d'intervenants communautaires et de patients-partenaires. Le CGP a pour mandat de participer à la formation des accompagnateurs, à l'appariement des personnes TCC aux accompagnateurs et au bon déroulement de l'APIC. Une personne désignée du CGP assure le suivi hebdomadaire des accompagnements en cours par la lecture des journaux de bord rédigés par les accompagnateurs. De plus, une rencontre de groupe bimensuelle permet aux accompagnateurs de partager entre eux leurs expériences d'accompagnement, leurs questionnements, leurs défis et leurs succès. Cet espace de réflexion partagé, au sein duquel les accompagnateurs forment une communauté de pratique, est un mécanisme incontournable de la bonne prestation de l'APIC. En effet, ces rencontres, doublées de la rédaction du journal de bord, soutiennent une pratique réflexive qui permet aux accompagnateurs d'assurer un accompagnement toujours centré sur les besoins, les objectifs et la réalité de la personne. Dans ces rencontres, les savoirs individuels deviennent collectifs. C'est-à-dire que les questionnements

des uns trouvent souvent réponse dans l'expérience des autres. Au besoin, un consultant externe, expert d'une problématique spécifique rencontrée dans un ou plusieurs contextes d'accompagnement, peut être appelé à contribuer à la réflexion collective.

2. L'accompagnement-citoyen peut-il soutenir la résilience des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral ?

Qu'en est-il des effets de l'accompagnement-citoyen sur la participation sociale, l'autonomie et le bien-être des personnes accompagnées ? Cette approche novatrice soutient-elle réellement la résilience des personnes vivant avec des incapacités ? Une étude longitudinale (Lefebvre, Levert et Khelia, 2011) a tenté de répondre à cette question.

2.1. Cadre de référence

À l'instar de l'APIC, l'étude repose sur un cadre conceptuel alliant le modèle écosystémique et la psychologie positive. Le *modèle écosystémique* permet de comprendre l'individu comme faisant partie d'un système de relations significatives, interdépendantes et interinfluentes, avec sa famille, son milieu de vie et sa communauté. Ce sont ces dynamiques intersubjectives qui soutiennent ou entravent la qualité des relations que l'individu entretient avec son environnement et qui influencent son processus de redéfinition de son identité et de son projet de vie suite au TCC (Bronfenbrenner, 1979, 1986, 2004). La *psychologie positive* s'intéresse pour sa part aux conditions et aux processus qui contribuent à l'épanouissement ou au fonctionnement optimal des individus et des groupes. Elle vise notamment à mieux comprendre comment une personne dépasse l'adversité en s'appuyant sur ses ressources personnelles et celles de son environnement (Johnson, 2003 ; Seligman, 2002).

2.2. Méthodologie

Un devis mixte d'études de cas multiples soutenu par une approche intégrée de recherche collaborative (Desgagnés, Bernardz, Couture, Poirier et Lebus, 2001) a été utilisé. Des données qualitatives et quantitatives ont été recueillies en début d'accompagnement, puis après 12 mois, lors d'entrevues individuelles semi-dirigées. Neuf adultes ayant un TCC modéré ou sévère ont participé à l'étude (âge moyen : 46 ans ; temps moyen écoulé depuis le TCC : 17 ans). Le guide d'entrevue a été construit de manière à permettre de quantifier et de qualifier les changements survenus au cours de l'accompagnement (ou l'absence de changements). Plus spécifiquement, ce guide a été développé à partir de trois instruments de mesure : le *Profil des AVQ v.5* (Dutil, Bottari, Vanier, et Gaudreault, 2005), le *Profil du Loisir v.3.0* (Dutil, Bier et Goudreault, 2006) et le *LiSat-11* (Fugl-Meyer, Bränhlohm et Fugl-Meyer, 1991 ; Fugl-Meyer, Melin et Fugl-Meyer, 2002). Le participant devait attribuer une cote pour l'ensemble des items de chaque instrument sur la base d'échelles ordinales ou d'échelles nominales (oui/non), et devait par la suite qualifier ses impressions pour chacun des items. Ce volet qualitatif avait comme but d'explorer les facteurs facilitant ou contraignant la réalisation des activités de la vie quotidienne, de loisirs et la satisfaction sur le plan de la participation sociale, de la satisfaction de vie et de la perception du bien-être de la personne ayant un TCC. Des données sociodémographiques ont également été recueillies. Chaque entretien (d'une durée moyenne de 90 minutes) a été enregistré sur bande audio et transcrit *in extenso*. L'approche d'analyse et d'interprétation des données a mis de

l'avant une démarche qui permet de développer une connaissance approfondie des effets de l'APIC par l'analyse quantitative des convergences entre les fréquences obtenues aux trois outils de mesure et par l'analyse de contenu thématique des données qualitatives recueillies.

2.3. Critères de scientificité

La rigueur méthodologique du projet s'appuie sur les critères de qualité suivants (Guba et Lincoln, 1989 ; Pirès, 1997) : 1) la crédibilité (qui s'apparente à la validité interne) est assurée par la triangulation des sources de données (recension des écrits, *Profil AVQ*, *Profil de Loisir*, entrevues), un consensus entre les chercheurs sur l'analyse des données et la validation régulière des comptes rendus des rencontres. De plus, les bandes audio font foi de l'exactitude des données obtenues ; 2) la transférabilité (qui s'apparente à la validité externe) est assurée par la description détaillée du contexte de l'étude, de sorte qu'il soit possible au lecteur de comprendre et de prédire une situation similaire dans un contexte semblable ; 3) la constance (qui s'apparente à la fidélité) est atteinte, dans la mesure où tout changement effectué dans le processus de recherche est consigné au journal de bord.

2.4. Considérations éthiques

Le projet a été soumis aux comités d'éthique et de la recherche des institutions concernées. Les normes édictées par l'*Énoncé de politiques des Trois Conseils* (Conseil de recherches médicales du Canada, Conseil de recherche en sciences naturelles et en génie du Canada, Conseil de recherches en sciences humaines du Canada) ont été respectées.

3. Résultats

Les données recueillies au début de l'accompagnement dressent un portrait alarmant de la situation de santé psychosociale des personnes ayant un TCC. En effet, tous les participants souffrent de séquelles importantes, telles que des troubles de la mémoire, de l'attention et de la concentration, de la fatigabilité, des céphalées et des douleurs chroniques, ainsi que des troubles cognitifs, kinesthésiques, sensoriels et affectifs. Ces incapacités persistantes entravent l'actualisation de leurs rôles sociaux, la réalisation de leurs projets, leur autonomie et leur participation sociale, bouleversant ainsi l'identité même de la personne. Le traumatisme physique (crânien) se double alors d'un traumatisme psychologique du fait de l'accumulation des multiples pertes qui surviennent de manière brusque et inattendue. Celles-ci ont des conséquences dramatiques sur la personne atteinte de TCC : difficultés à prendre soin de soi, de son logement, de ses enfants ; ruptures conjugales et sociales, impossibilité de reprendre son emploi, ses occupations et ses loisirs ; perte du permis de conduite automobile ; stigmatisation et rejet social. Les résultats montrent que ce traumatisme se traduit, au début de la prestation de l'APIC, par un sentiment d'impuissance et un état de repli sur soi, de solitude et de désœuvrement : « Il y des fois où je ne me lave même pas. Je ne vais nulle part, pourquoi m'habiller ? », « Il y a des matins où je sais que je n'ai rien à faire, alors je me réveille et je me recouche ».

Après une année d'accompagnement, cette situation évolue significativement chez l'ensemble des participants. Au plan quantitatif d'abord, les résultats montrent un développement appréciable de

l'autonomie des participants et, surtout, de leur satisfaction quant à leur participation sociale. Plus spécifiquement, les participants ont davantage de motivation à entreprendre des activités, ressentent une plus grande confiance en eux-mêmes et en l'autre, de même qu'ils démontrent davantage d'ouverture face aux ressources disponibles dans l'environnement. Sur le plan des activités de la vie quotidienne, la majorité des participants se sentent plus autonomes dans la gestion de leur quotidien : par exemple, ils organisent mieux leur budget, respectent leurs rendez-vous, s'orientent mieux dans leurs déplacements. De plus, tant leur intérêt pour les loisirs que leur fréquence de pratique ont significativement augmenté durant l'année de prestation de l'APIC. D'ailleurs, la majorité considère que leur temps libre est mieux occupé et plusieurs expliquent ce changement par une gestion plus efficace de leur temps en général. Cette évolution fait en sorte qu'ils sont plus outillés pour réaliser les projets qui leur tiennent à cœur.

Au plan qualitatif, une majorité de participants exprime une augmentation de leur satisfaction par rapport à leur vie et un « sens retrouvé » qui les incite à se mettre en action au quotidien. En effet, cette transformation est caractérisée par un passage de l'apathie à la motivation et à la mise en action. L'accompagnement-citoyen incite les participants à se mobiliser pour entreprendre différentes activités qui leur tiennent à cœur et qu'ils (re)découvrent : « Le fait qu'il y ait quelqu'un qui me voit à chaque semaine, pour moi c'est une bonne chose parce que ça me motive. Moi, si j'étais livré à moi-même, tout seul, il y a beaucoup de choses à quoi je ne penserais pas à faire, j'aurais cherché moins de ressources ».

La présence de l'accompagnateur semble ainsi permettre de remédier à la solitude vécue par les participants. Ce nouvel espace de socialisation est aussi consolidé par le fait qu'en pratiquant des activités avec l'accompagnateur, les participants développent leurs compétences, savoirs et ressources, ce qui contribue à l'augmentation de leur sentiment de confiance en eux et en l'autre : « Ah oui, c'est sûr. Ça m'a donné plus confiance en moi-même, c'est sûr. Parce que j'ai vu que, à cause que c'est avec lui que je le fais, puis je pourrais faire ça seul ». Cette nouvelle confiance en soi leur permet de pratiquer de plus en plus d'activités en solo et ainsi de tisser des liens plus durables avec leur communauté.

De plus, avec le soutien de l'accompagnateur, les personnes expérimentent la faisabilité de leurs projets. En effet, l'approche propre à l'APIC leur permet d'explorer leurs intérêts, de découvrir leurs forces et leurs limites, de développer leurs ressources, d'expérimenter la faisabilité de leur projet et, le cas échéant, de réorienter leurs objectifs. Certaines personnes souhaitaient au départ devenir plus autonomes sur le plan de la préparation de leur budget ou encore souhaitaient réussir à recommencer à travailler, ce qui n'était pas nécessairement possible compte tenu de leurs incapacités (notamment les pertes de mémoire, les difficultés de concentration, la fatigue). C'est lors des démarches entreprises avec le soutien de l'accompagnateur qu'elles ont pu prendre la mesure de leurs difficultés. Grâce à cette prise de conscience, elles ont pu commencer à se concentrer sur d'autres buts mieux ajustés à leurs compétences. À l'inverse, l'APIC a permis à d'autres participants de réaliser qu'ils avaient les compétences pour mener à terme certains projets pour lesquels ils sous-estimaient leurs propres forces : « Il (l'accompagnateur) m'apporte une autre chance, il m'apporte des choses que ça peut être réalisable, d'aller au fond des choses et non de dire que je ne suis pas capable de le faire. Ça réveille des

choses enfouies très profondément en-dedans de moi. Ça fait que ça me stimule ». Ainsi, il ressort que l'accompagnement-citoyen favorise non seulement la prise de conscience de ses propres difficultés, mais permet surtout de passer outre certaines d'entre-elles et de se recentrer sur de nouveaux objectifs ou de nouveaux défis qui permettent à la personne de retrouver un sens à sa vie.

Enfin, la majorité des participants exprime que l'accompagnement-citoyen représente une ressource dont les retombées ont dépassé leurs attentes : « A vrai dire, au départ, j'avais vraiment pas imaginé que ça m'aurait apporté tout ça. Puis comme je vous dis, surtout dans ma situation, parce que moi, j'ai pas d'handicap physique, mes séquelles sont pas visibles, donc le fait qu'il y ait cet accompagnement, ça m'a aidé beaucoup sur plusieurs points de ma vie. Si y'avait pas eu ce projet-là, c'est sûr que j'aurais été beaucoup plus... je veux dire, je sais pas, par rapport à avant, y'aurait pas eu beaucoup de changements autant qu'il y en a eu jusqu'à présent ». Toutefois, bien que tous soient satisfaits de l'APIC, plusieurs expriment le souhait que l'accompagnement-citoyen soit mis en place plus tôt en post-réadaptation : « Que ce soit plus tôt après l'accident, et non attendre que ça fasse dix ans ».

3.1. Vignettes cliniques

Chaque matin, Olivier, 29 ans, éprouve beaucoup de difficultés à se lever pour entreprendre sa journée. Il faut souligner qu'il s'endort très tard le soir en raison de douleurs chroniques et qu'il n'a aucune obligation régulière, professionnelle ou autre, qui puisse le motiver à se mettre en action. Son réseau social est presque inexistant depuis la fin de sa réadaptation. Sa situation financière est également précaire : il ne peut pas se payer les transports en commun et croit que tous les loisirs sont trop dispendieux pour son budget. Olivier se lève donc en début d'après-midi et passe la journée seul, chez lui, à regarder la télévision ou à écouter de la musique. Il demande à être accompagné pour sortir de son logement et reprendre contact avec son environnement. Au cours de l'accompagnement, Olivier redécouvre son quartier, identifie des ressources et participe à plusieurs activités de loisirs gratuites offertes par la bibliothèque de son arrondissement. Graduellement, il développe sa confiance en lui, rencontre des résidents du quartier et développe de nouvelles amitiés. Au terme de 12 mois d'accompagnement, Olivier se lève tous les matins vers 10h. Il va fréquemment emprunter des films à la bibliothèque, assiste à des concerts gratuits, fait régulièrement des randonnées à pied dans son quartier et participe à un groupe de gestion de la douleur. Il affirme être moins limité par sa douleur, car il y pense moins, en raison de ses activités.

Pierre, 48 ans, n'a pas de projet précis au début de l'APIC. Vivant avec sa conjointe, son occupation principale consiste à regarder la télévision du matin au soir. Il ne participe pas aux activités de la vie quotidienne (courses, préparation des repas, entretien domestique) et s'en croit incapable désormais. Il aimerait retrouver sa place dans sa maison, auprès de sa conjointe et de son fils. Sa conjointe, qui craint les accidents, lui laisse peu d'espace pour actualiser ses initiatives. Avec son accompagnateur, Pierre apprend à réaliser plusieurs recettes de cuisine, de l'achat des ingrédients au supermarché à la réalisation d'un plat. Il redécouvre le maniement sécuritaire des ustensiles et le respect des règles d'hygiène. Au

terme de douze mois d'accompagnement, Pierre a remarquablement développé sa confiance en lui et sa motivation face aux activités de la vie quotidienne. Il est plus autonome dans la maison et sa conjointe lui accorde davantage d'espace pour réaliser des activités domestiques qui lui permettent de consolider son sentiment de compétence. Pierre est fier d'avoir retrouvé sa place au sein de sa famille.

Au début de l'APIC, Louise vivait un état de fatigue chronique et passait la majorité de son temps au lit. Elle sortait rarement de son domicile, notamment en raison de ses difficultés à marcher et de son obésité. Au cours de l'accompagnement, Louise exprime son besoin de prendre soin d'elle. Avec l'accompagnatrice, elle réapprend à se laver, à s'habiller, se coiffer, se maquiller, et reprend graduellement confiance en elle. Elle entreprend également des démarches concernant la chirurgie gastrique qu'un médecin lui avait proposée plusieurs années auparavant. Après plusieurs mois d'accompagnement, Louise va régulièrement au « gym » et a perdu beaucoup de poids. Elle a repris confiance en elle et goût à la vie. Elle fait des sorties (cinéma, magasinage) et s'y prépare avec coquetterie.

Conclusion

L'APIC a pour objectif de soutenir les forces de la personne de manière à ce qu'elle se développe harmonieusement (Seligman, 2002), en favorisant l'introspection, les expériences humanisantes et l'engagement à construire une vie significative pour soi. Il s'appuie sur les facteurs de protection (personnels et environnementaux) qui permettent à l'individu de dépasser le traumatisme et de continuer à se développer, voire même à croître au-delà de son niveau pré-traumatique. L'évaluation des effets de l'APIC montre d'abord que le fait de se sentir investi par quelqu'un d'extérieur au réseau familial ou institutionnel suscite un réinvestissement de soi. La rencontre de deux personnes dont la relation se construit, non pas dans un contexte familial ou d'intervention, mais bien dans un rapport social de réciprocité, permet de renouveler le regard que pose la personne sur elle-même et sur son environnement. De plus, l'accompagnement-citoyen offre aux personnes en situation d'incapacité la possibilité de vivre des succès – comme des échecs – tout en étant soutenues dans leurs expérimentations. La présence sécurisante de l'accompagnateur permet, dans l'action, de développer leur confiance en soi et en leurs ressources, de consolider leur réseau social, pour devenir progressivement plus autonomes et plus aptes à agir sur leur situation de vie.

L'APIC peut ainsi mener vers une possible résilience. Suite au TCC, tous les repères identitaires sont bouleversés. Souvent, la personne n'est plus en mesure de réaliser ce qu'elle faisait auparavant. Il ne s'agit pas seulement pour la personne de récupérer des capacités, mais plutôt de « rebondir » suite au traumatisme psychologique et physique pour entreprendre un processus d'adaptation/de transformation qui l'amènera à se redéfinir pour réorienter ses projets et aspirations (Lefebvre et Levert, 2006). Ce processus de transformation est significativement soutenu par l'APIC, qui favorise l'engagement de la personne dans un processus de création et de redéfinition de son identité pour réorienter et actualiser son projet de vie et ses aspirations, ce qui l'amène à transcender l'adversité et à la transformer en opportunité de croissance (Jourdan-Ionescu, 2001 ; Lefebvre, Levert et Bottari, 2010 ; Manciaux, Vanistendael, Lecompte et Cyrulnik, 2001 ; Richardson, 2002 ; Tisseron, 2007).

En somme, cette expérience s'est révélée suffisamment prometteuse pour inspirer de nombreuses autres initiatives. Notamment, plusieurs projets novateurs portent actuellement sur les effets de l'accompagnement sur le mieux-être et la participation sociale de différentes clientèles, et ce de tous les âges.

Références

- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Boston : Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development : Research perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 723-742.
- Bronfenbrenner, U. (2004). *Making Human Being Human. Bioecological Perspectives on Human Development*. Thousand Oaks, CA : Sage.
- Cullen, N., Chundamala, J., Bayleyab, M., & Jutai, J. (2007). The Efficacy of Acquired Brain Injury Rehabilitation. *Brain Injury*, 21(2), 113-132.
- Desgagnés, S., Bernardz, N., Couture, C., Poirier, L., & Lebus, P. (2001). L'approche collaborative de recherche en éducation : un nouveau rapport à établir entre recherche et formation. *Revue des sciences de l'éducation*, 27(1), 33-64.
- Dutil, E., Bier, N., & Gaudreault, C. (2006). Le profil du loisir, un instrument prometteur en ergothérapie. *Revue Canadienne d'Ergothérapie*, 4(74), 326-336.
- Dutil, E., Bottari, C., Vanier, M.C., & Gaudreault, C. (2005). *Profil des AVQ*. Montréal : Les Éditions Émersion.
- Fugl-Meyer, A.R., Bränholm, I.B., & Fugl-Merey, K.S. (1991). Happiness and domain-specific life satisfaction in adult northern Swedes. *Journal of Clinical Rehabilitation*, 5, 25-33.
- Fugl-Meyer, A.R., Melin, R., & Fugl-Meyer, K.S. (2002). Life satisfaction in 18- to 64-year-old Swedes : In relation to gender, age, partner and immigrant status. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 34, 239-246.
- Guba, E.G., & Lincoln, Y.S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Newbury Park, CA : Sage Publications.
- Johnson, N.G. (2003). On treating adolescent girls : Focus on strengths and resiliency in psychotherapy. *Journal of clinical psychology*, 59(11), 1193-1203.
- Jourdan-Ionescu, C. (2001). Intervention écosystémique individualisée axée sur la résilience. *Revue québécoise de psychologie*, 22(1), 163-186.
- Lefebvre, H., Cloutier, G., & Levert, M.J. (2008). Perspectives of Survivors of Traumatic Brain Injury and their Caregivers on Long-term Social Integration. *Brain Injury*, 22(7), 535-543.
- Lefebvre, H., & Levert, M.J. (2006). Sudden and unexpected health situations : From suffering to resilience. *Illness, Crisis & Loss*, 14(4), 337-354.
- Lefebvre, H., Levert, M.J., & Bottari, C. (2010). L'histoire de Jonas : Un Accompagnement Personnalisé d'Intégration Communautaire pour les personnes traumatisées crâniennes en post-réadaptation. *XIIIe Congrès international Education familiale et services pour l'enfance (AIFREF)*, Florence, Italie.
- Lefebvre, H., Levert, M.J., & Khelia, I. (2011). Un accompagnement personnalisé d'intégration communautaire en soutien au développement de la résilience : vers un modèle. *RIPPH*, 19(1), 103-111.
- Lefebvre, H., Pelchat, D., Swaine, B., Gélinas, I., & Levert, M.J. (2005). The experiences of individuals with a traumatic brain injury, families, physicians and health professionals regarding care provided throughout the continuum. *Brain Injury*, 19(8), 585-597.
- Manciaux, M., Vanistendael, R., Lecomte, M., & Cyrulnik, B. (2001). La résilience aujourd'hui. In M. Manciaux (Ed.), *La résilience : résister et se construire*. Genève : Éditions Médecine et Hygiène, Collection Cahiers médicaux-sociaux.

- Pirès, A. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique, In J. Poupart, J.P. Deslauriers, L.H. Groulx, A. Laperrière & R. Mayer (Eds.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 173-210). Boucherville : Gaëtan Morin.
- Richardson, G.E. (2002). The metatheory of resilience and resiliency. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3) :307-321.
- Seligman, M.E.P. (2002). Positive Psychology, Positive Prevention, and Positive Therapy, In C.R. Snyder & S.J. Lopez (Eds.), *Handbook of positive psychology* (pp. 3-11). New York : Oxford University Press.
- Tisseron, S. (2007). *La résilience*. Paris : Presse universitaires de France.

Chapitre 8:

Facteurs de résilience des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral modéré ou grave

Anouchka Hamelin

Université du Québec à Trois-Rivières

Colette Jourdan-Ionescu

Université du Québec à Trois-Rivières – CRIRES

Paul Boudreault

Université du Québec en Outaouais

1. Problématique

La compréhension des processus de production et de récupération d'un traumatisme craniocérébral a considérablement évolué au cours des dernières décennies. Gervais et Dubé (1999) ont proposé une définition qui fait actuellement consensus au sein des communautés scientifiques et cliniques. Pour ceux-ci, le TCC se définit comme étant :

une atteinte cérébrale, excluant toute étiologie dégénérative ou congénitale, causée par une force physique extérieure susceptible de déclencher une diminution ou une altération de l'état de conscience avec la perturbation des fonctions cognitives associées ou non à une dysfonction physique ; des modifications du comportement et de l'état émotionnel peuvent également être observées. L'incapacité qui résulte du traumatisme est soit temporaire, soit permanente avec des limitations physiques, neuropsychologiques ou psychosociales partielles ou totales. (Gervais et Dubé, 1999, p. 8)

L'atteinte cérébrale provoquée par un coup reçu directement à la tête ou par la force d'accélération-décélération engendrera des séquelles qui seront temporaires ou permanentes. Il est reconnu que l'ampleur des séquelles dépendra en partie du niveau de sévérité du TCC, lequel est établi à partir de quatre critères diagnostiques évalués dans les heures qui suivent l'incident. Alors que le TCC léger est habituellement connu pour une résorption rapide des symptômes, il en va autrement pour les personnes ayant subi un TCC modéré ou grave (TCC MG). En effet, ces dernières sont plus susceptibles de vivre avec des séquelles permanentes et invalidantes à long terme.

Malgré la variété importante des séquelles rapportées (p. ex., physiques, sensorielles, cognitives), plusieurs études ont constaté que ce sont les séquelles cognitives et psychologiques qui persistent et entravent de façon significative leur évolution et leur adaptation (Wood et Rutterford, 2006 ; Hoofien, Gilboa, Vakil et Donovick, 2001).

Au plan cognitif, les difficultés les plus fréquemment rencontrées se traduisent par un ralentissement psychomoteur, des symptômes de fatigue, des problèmes de mémoire (mémoire de travail, nouvelle sémantique et mémoire prospective, une faible concentration et des difficultés importantes au plan des fonctions exécutives (p. ex., désinhibition, désorganisation, rigidité) (Fleminger, Oliver, Williams et Evans, 2003 ; De Guise *et al.*, 2008 ; Draper et Ponsford, 2008). Au plan psychologique, les troubles de

l'humeur et anxieux constituent le problème le plus fréquemment rapporté chez cette clientèle (Jorge *et al.*, 2004 ; Kreutzer, Seel et Gourley, 2001 ; Seel *et al.*, 2003 ; Dumont, 2003 ; De Guise *et al.*, 2008 ; Lefebvre *et al.*, 2004).

S'étant intéressées largement aux facteurs de risque d'une évolution défavorable, la recherche et les pratiques cliniques en réadaptation physique ne peuvent qu'estimer que des lacunes pourront toujours exister dans les pratiques face à ce profil désolant. Ainsi, le milieu de la réadaptation en déficience physique s'intéresse de plus en plus aux facteurs favorisant l'adaptation psychosociale des personnes TCC MG, notamment les facteurs associés à la résilience de cette clientèle. Toutefois, les études demeurent toujours peu nombreuses sur le sujet.

Ainsi, cet article vise à identifier les principaux facteurs favorisant la résilience des personnes TCC MG selon les principaux acteurs concernés, soit les personnes TCC MG, des proches de personnes TCC MG, les professionnels de la réadaptation en déficience physique et les intervenants des ressources communautaires.

2. Méthodologie

2.1. Participants

Les participants ont été recrutés dans les Centres de réadaptation en déficience physique (CRDP) et les associations pour personnes TCC de quatre régions différentes (Mauricie, Montérégie, Estrie et Lanaudière). Les responsables de la recherche dans ces milieux identifiaient les personnes répondant aux critères d'inclusion et les invitaient à participer au projet de recherche.

Un total de 46 participants a été consulté selon leur groupe d'appartenance. Le tableau 1 présente la répartition des participants dans les groupes consultés.

	n	Répartition selon la région et les caractéristiques des participants
Gr. 1 : TCC M/G	14	Mauricie 2 TCC modérés (TCC M) (1 homme et 1 femme) 12 TCC graves (TCC G) (9 hommes et 3 femmes)
Gr. 2 : Proches	7	Mauricie 2 pères, 3 mères et 2 conjointes
Gr. 3 : Intervenants	12	Groupe 3.1 : Lanaudière (n=3) 3 intervenants du CRDP Le Bouclier (2 neuropsychologues et 1 travailleur social) Groupe 3.2 : Mauricie (n=5) 3 intervenants du CRDP InterVal (1 psychologue et 2 kinésiologues), 1 coordonnateur clinique et 1 intervenant de l'association TCC Groupe 3.3 : Estrie (n=4) 3 intervenants du CRE ¹ (1 neuropsychologue, 1 ergothérapeute, 1 travailleuse sociale) et 1 coordonnateur clinique
Gr. 4 : Mixte	13	Groupe 4.1 : Lanaudière (n=7) 1 intervenant de l'association TCC, 3 personnes TCC et 3 proches Groupe 4.2 : Montérégie (n=6) 2 intervenants du CMR ² (1 neuropsychologue et 1 physiothérapeute), 1 intervenant de l'association TCC et 3 personnes TCC MG
¹ Centre de réadaptation Estrie (CRE) ² Centre montréalais de réadaptation (CMR)		

Tableau 1 : Composition des groupes de la phase 1 (n=46)

2.2. Déroulement

Une approche inductive a été utilisée, laquelle repose sur la Démarche réflexive d'analyse en partenariat (DRAP) (Boudreault & Kalubi, 2006). Cette méthodologie basée sur la tenue de groupes de réflexion permet, à l'aide d'un logiciel informatisé, de colliger systématiquement les idées émises par les participants et de les organiser selon différentes catégories sémantiques de façon à faciliter l'analyse du contenu. Toutes les idées émises étant synthétisées par une secrétaire et projetées sur un écran, la validité de contenu est alors assurée puisque tous les participants sont invités à réviser lors de la rencontre si chaque idée synthétisée correspond à leur perception.

Au début de chaque rencontre, les informations relatives au fonctionnement de la rencontre étaient données et une définition simplifiée de la résilience était présentée aux participants : « La résilience constitue un cheminement personnel qui implique différentes ressources personnelles et environnementales qui permettent aux personnes de rebondir suite à un événement difficile, comme un TCC MG. » Par la suite, une question était posée aux participants : « Selon votre perception, qu'est-

ce qui aide ou contribue à la résilience des personnes TCC MG au plan personnel, environnemental et des habitudes de vie ? »

Suite à la consultation des groupes, chaque participant recevait par la poste ou par courriel l'ensemble des idées énoncées dans son propre groupe afin de les évaluer. Il devait coter sur un continuum évaluatif de « 0 » à « 9 » qui lui était proposé, où « 0 » signifiait que, pour la personne, l'idée énoncée n'avait aucune importance dans la résilience des personnes TCC MG alors que « 9 » correspondait, selon lui, à un élément incontournable dans la résilience des personnes TCC MG. À partir de cette évaluation, les aspects dominants et les points convergents étaient relevés.

3. Résultats

Après analyse des informations recueillies, nous avons constaté que l'ensemble des facteurs relevés s'organise à l'intérieur de quatre dimensions : l'estime de soi, le soutien, l'adaptation psychosociale et la projection de soi. Ces dimensions sont définies au tableau 2.

<p>Estime de soi</p> <p>Dimension traduisant le regard que la personne porte sur elle-même et sur ses capacités. Il s'agit d'une auto-évaluation que fait la personne par rapport aux principales caractéristiques considérées comme importantes dans la résilience et l'adaptation psychosociale des personnes ayant subi un TCC MG.</p>
<p>Soutien</p> <p>Dimension ciblant la représentation que se fait la personne des facteurs environnementaux qui la soutiennent dans sa situation et qui l'encouragent dans son épanouissement.</p>
<p>Adaptation psychosociale</p> <p>Dimension s'intéressant aux capacités d'adaptation et d'apprentissage malgré les épreuves et l'adversité.</p>
<p>Projection de soi</p> <p>Dimension concernant la qualité du regard prospectif de la personne sur sa condition, associée à des projets et des objectifs à long terme.</p>

Tableau 2 : Définitions des dimensions

À titre d'exemple, les idées énoncées par les participants se référant à la dimension « Estime de soi » renvoient à la persévérance et à la détermination de la personne TCC MG ainsi qu'à ses capacités à rire face aux difficultés rencontrées. La dimension « Soutien » fait référence à la perception du soutien reçu de la part de la famille, des amis et des intervenants. La dimension « Adaptation psychosociale » s'associe aux capacités à s'adapter aux changements et aux effets du TCC ainsi qu'aux apprentissages effectués visant une amélioration du fonctionnement. Finalement, pour la dimension « Projection de soi », la personne TCC MG devrait démontrer de l'optimisme face à l'avenir, être en mesure de donner un sens positif au TCC et développer un projet de vie.

4. Discussion

Les dimensions soulevées par la présente étude entrent en interaction entre elles et avec d'autres facteurs. En effet, la qualité de l'estime de soi semble déterminante dans le processus de résilience des personnes TCC MG puisque celle-ci influencera de façon majeure sa réponse au soutien reçu, son processus adaptatif ainsi que la projection de soi dans l'avenir. D'autre part, la personnalité pré-

accidentelle ainsi que les séquelles cognitives et psychologiques peuvent s'avérer des facteurs facilitant ou nuisant au processus de résilience par leurs effets sur les dimensions soulevées.

Suite aux résultats obtenus, nous pouvons constater que plusieurs facteurs sont déterminants dans la résilience des personnes TCC MG et que certains d'entre eux pourraient être spécifiques à leur réalité. Les ignorer ou ne pas en tenir compte serait faire fi d'une part importante de ressources personnelles et environnementales sur lesquelles la personne TCC MG, sa famille et les professionnels de la réadaptation peuvent s'appuyer durant la période de réadaptation et à long terme. Tel que suggéré par White, Driver et Warren (2008), la résilience peut émerger de comportements appris puisque le cheminement personnel nécessite des changements majeurs dans la façon de faire des choses, d'entrevoir les obstacles et de rechercher des solutions. Comme tout apprentissage de soi passe par l'exploration des capacités, l'interdisciplinarité et le partenariat semblent la base de toute la réadaptation à court et long terme afin de favoriser la résilience des personnes TCC MG. Les coûts sociaux en seront ainsi amoindris et la qualité de vie de ces personnes augmentée.

Références

- Boudreault, P., & Kalubi, J.-C. (2006). Expérimentation d'une démarche favorisant le partage des savoirs entre les parents et les intervenants. In H. Gascon, D. Boisvert, M.-C. Haelewyck, J.-R. Poulin et J.-J. Detraux (Eds.), *Déficiência intellectuelle : savoirs et perspectives d'action. Tome 1 : Représentation, diversité, partenariat et qualité*. Québec : Presses Inter Universitaires, pp. 295-304.
- De Guise, E., LeBlanc, J., Feyz, M., Meyer, K., Duplantie, J., Thomas, H., Abouassaly, M., Champoux, M.C., Couturier, C., Lin, H., Lu, L., Robinson, C., & Roger, E. (2008). Long-term outcome after severe traumatic brain injury : The McGill interdisciplinary prospective study. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation, 23*(5), 294-303.
- Draper, K., & Ponsford, J. (2008). Cognitive functioning ten years following traumatic brain injury and rehabilitation. *Neuropsychology, 22*(5), 618-625.
- Dumont, C. (2003). *L'identification des facteurs qui vont favoriser la participation sociale des adultes présentant des séquelles de traumatisme cranio-cérébral*. Québec : Université Laval.
- Fleminger, S., Oliver, D. L., Williams, W. H., & Evans, J. (2003). The neuropsychiatry of depression after brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation, 13*(1-2), 65-87.
- Gervais, M., & Dubé, S. (1999). *Étude exploratoire des besoins en services offerts à la clientèle traumatisée cranio-cérébrale au Québec* (Rapport de recherche). Université Laval, Québec.
- Hoofien, D., Gilboa, A., Vakil, E., & Donovan, P. J. (2001). Traumatic brain injury (TBI) 10 ? 20 years later : a comprehensive outcome study of psychiatric symptomatology, cognitive abilities and psychosocial functioning. *Brain Injury, 15*(3), 189-209.
- Jorge, R. E., Robinson, R. G., Moser, D., Tateno, A., Crespo-Facorro, B., & Arndt, S. (2004). Major depression following traumatic brain injury. *Archives of General Psychiatry, 61*(1), 42-50.
- Kreutzer, J. S., Seel, R. T., & Gourley, E. (2001). The prevalence and symptom rates of depression after traumatic brain injury : a comprehensive examination. *Brain Injury, 15*(7), 563-576.
- Lefebvre, H., Vanier, M., Swaine, B., Dutil, É., Pépin, M., Fougereyrollas, P., Rainville, C., McColl, M.A., Michallet, B., Gélinas, I., Denis, S., Morin, M., Trottier, H., & Levert, M.-J. (2004). *La participation sociale à long terme des personnes ayant subi un traumatisme crânien et l'impact chez les proches, 10 ans post-traumatisme* (Rapport de recherche). Montréal : Université de Montréal.
- Seel, R. T., Kreutzer, J. S., Rosenthal, M., Hammond, F. M., Corrigan, J. D., & Black, K. (2003). Depression after traumatic brain injury : a National Institute on Disability and Rehabilitation Research Model Systems multicenter investigation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 84*(2), 177-184.

- White, B., Driver, S., & Warren, A.-M. (2008). Considering resilience in the rehabilitation of people with traumatic disabilities. *Rehabilitation Psychology, 53*(1), 9-17.
- Wood, R. L., & Rutterford, N. A. (2006). Demographic and cognitive predictors of long-term psychosocial outcome following traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society, 12*(3), 350-358.

Chapitre 9:

Résilience de familles dont un adolescent est atteint d'un traumatisme craniocérébral : développement d'une intervention de soutien

Jérôme Gauvin-Lepage

Université de Montréal

Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill

Hélène Lefebvre

Université de Montréal

Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation

Denise Malo

Université de Montréal

1. Phénomène à l'étude

Il est reconnu qu'un problème de santé vécu par un membre d'une famille entraîne des répercussions multisystémiques sur celle-ci (Campbell, 2003). Ainsi, qu'il s'agisse d'un conjoint, d'une mère ou d'un enfant, la maladie affecte considérablement les membres de l'environnement. Ceci est d'autant plus important si l'on considère la période de l'adolescence, qui engendre généralement plusieurs bouleversements ou transitions spécifiques qui ajoutent au stress que vit la famille (Wright & Leahey, 2013). L'apparition progressive d'incapacités, de problèmes médicaux et sociaux chez l'adolescent atteint d'un traumatisme craniocérébral (TCC) modéré ou sévère peut ainsi perturber la dynamique de la famille durant de nombreuses années (Gauvin-Lepage & Lefebvre, 2010 ; Lefebvre, Pelchat, Kalubi, & Michallet, 2002 ; Lefebvre, Pelchat, Swaine, Gélinas, & Levert, 2004 ; Pelchat & Lefebvre, 2004). En effet, cette situation inattendue confronte la famille à de nouvelles réalités pour lesquelles elle est peu préparée, en plus de bouleverser la période de développement de l'adolescence et de bousculer les projets de la famille. Celle-ci est donc contrainte de faire plusieurs deuils, tels que le deuil de l'enfant rêvé et de la vie qu'elle lui avait imaginée. Les membres de la famille doivent alors s'investir ensemble vers un nouvel avenir (Cimon, Tétreault, & Beaupré, 2000 ; François, 2005 ; Laloua, 2006).

Il ressort d'expériences cliniques et de recherches récentes, menées auprès des familles dont un membre est atteint d'un TCC, que certaines d'entre elles démontrent une capacité à « rebondir » et à se transformer positivement malgré les événements malheureux (Gauvin-Lepage & Lefebvre, 2010 ; Lefebvre & Levert, 2005 ; Lefebvre, Levert, & Gauvin-Lepage, 2010). Pour plusieurs auteurs, il s'agit de résilience (Earvolino-Ramirez, 2007 ; Luthar, Cicchetti, & Becker, 2000 ; Tusaie & Dyer, 2004). C'est ainsi que certains chercheurs tentent de comprendre, d'analyser et d'expliquer l'expérience des individus et des familles qui, au cours de leur existence, sont confrontés à des traumatismes. Peu d'auteurs se sont spécifiquement intéressés à la résilience familiale. Néanmoins, pour certains d'entre eux, la résilience familiale se rapporte, soit à la capacité d'une famille à s'adapter aux stressseurs et à « rebondir » lorsqu'un événement traumatisant survient (Delage, 2008 ; Hawley & DeHaan, 1996 ; Patterson, 2002 ; Rolland & Walsh, 2006 ; Walsh, 1996, 2002), soit à la capacité d'une famille à répondre positivement à une situation défavorable (Simon, Murphy, & Smith, 2005), ou soit à la force avec laquelle une famille

change sa dynamique pour résoudre les problèmes rencontrés (Lee, Lee, Kim, Park, Song, & Park, 2004). La plupart de ces définitions semblent être inspirées de la résilience individuelle, alors qu'étudiée en contexte familial, sa compréhension est plus complexe.

Le but de l'étude proposée est de coconstruire les composantes d'un programme d'intervention en soutien à la résilience familiale avec des familles dont un adolescent est atteint d'un TCC modéré ou sévère et des professionnels de la réadaptation. Elle vise les trois objectifs suivants : 1) identifier les composantes d'un programme d'intervention en soutien à la résilience de familles dont un adolescent est atteint d'un TCC modéré ou sévère ; 2) prioriser les composantes du programme d'intervention avec les familles et les professionnels de la réadaptation et ; 3) valider les composantes du programme d'intervention auprès de ces personnes.

2. Méthodologie

Une approche de recherche qualitative et inductive (LoBiondo-Wood, Haber, Cameron, & Singh, 2009) a été utilisée afin de répondre aux buts et objectifs de l'étude. Cette étude est aussi soutenue par une approche collaborative de recherche (Desgagné, 1997 ; Desgagné, Bednarz, Couture, Poirier, & Lebuis, 2001) qui consiste à faire de la recherche « avec » plutôt que « sur » les personnes. Enfin, elle est basée sur le modèle de développement et de validation d'interventions complexes (Van Meijel, Gamel, Van Swieten-Duijfjes, & Grypdonck, 2004) qui considère qu'une intervention en sciences infirmières qui fonctionne s'avère nécessairement une intervention qui aura été développée avec les principaux acteurs concernés.

Un échantillonnage par convenance (Denzin & Lincoln, 2011) a été retenu pour la sélection des participants à l'étude. En tout, six familles, totalisant 13 personnes, et cinq professionnels de la réadaptation ont été recrutés. La collecte des données s'est déroulée en trois volets, de manière chronologique, selon les trois objectifs de l'étude (voir tableau 1). Des entrevues familiales semi-structurées et des groupes de discussion ont été utilisés comme moyens, et des notes de terrain et des questionnaires de données sociodémographiques comme outils pour recueillir des données empiriques relatives à la coconstruction des composantes du programme d'intervention.

Volets de collecte des données	Activités réalisées	Étapes du modèle de développement et de validation d'interventions complexes
1. Identifier les composantes d'un programme d'intervention	EFSs auprès de FA (n=6) GrdeD auprès de PR (n=5)	Étape 1 : Définition du problème Étape 2 : Étude des composantes de l'intervention
2. Prioriser les composantes du programme d'intervention	EFSs auprès de FA (n=6) GrdeD auprès de PR (n=5)	Étape 3 : Conception de l'intervention
3. Valider les composantes du programme d'intervention	GrdeD mixte auprès de FA et de PR (n=4 FA et n=5 PR)	Étape 3 : Conception de l'intervention (suite)
EFSs : entrevues familiales semi-structurées GrdeD : groupe de discussion		
FA : familles PR : professionnels de la réadaptation		

Tableau 1 : Activités réalisées et liens avec les étapes de la coconstruction des composantes du programme d'intervention

3. Résultats

Les résultats ont donné lieu à cinq thèmes intégrateurs, à savoir : 1) les caractéristiques de la famille et ses influences, comprenant une personnalité combative, les croyances culturelles et spirituelles et le contexte socioéconomique ; 2) les stratégies familiales positives, incluant la présence d'espoir et le fait de conserver son sens de l'humour ; 3) le soutien familial et social, comprenant le soutien des membres de la famille et le soutien des amis ; 4) la prise en charge de l'aspect occupationnel, incluant la pratique de sports et de loisirs et le soutien lors du retour à l'école ; et 5) l'apport de la communauté et des professionnels de la santé, comprenant l'aide reçue des professionnels, le sentiment d'être utile auprès de l'adolescent et le rôle des professionnels de la santé. Ces thèmes intégrateurs ont un caractère commun, souple et pragmatique, dénotant une applicabilité pertinente et réaliste. En bref, ils sont la matrice du programme d'intervention en soutien à la résilience de familles dont un adolescent est atteint d'un TCC modéré ou sévère.

Conclusion

Fondée sur une perspective disciplinaire valorisant une vision humaniste de l'expérience vécue au sein de la famille, cette étude a permis de coconstruire les composantes d'un programme d'intervention en soutien à la résilience de familles dont un adolescent est atteint d'un TCC modéré ou sévère. La complexité de son articulation s'est surtout concentrée sur le devis inductif sur lequel cette étude prenait appui et sur l'utilisation d'un modèle de développement et de validation d'interventions complexes (Van Meijel *et al.*, 2004) visant, dans le processus de coconstruction, à laisser une place prépondérante à la perspective des divers groupes d'acteurs. L'approche collaborative de recherche (Desgagné, 1997) a permis de soutenir le développement des connaissances, ce qui, conjugué à la solide expérience clinique de l'investigateur de cette étude, a permis de réaliser une étude pertinente

et riche en résultats. Malgré les limites de cette étude, elle comporte de nombreuses forces, lesquelles auront une incidence sur le développement d'éventuels programmes d'intervention familiale validés.

Références

- Campbell, T. L. (2003). The effectiveness of family interventions for physical disorders. *Journal of Marital and Family Therapy*, 29(2), 263-281.
- Cimon, L., Tétreault, S., & Beaupré, P. (2000). Préparer les familles à la transition du jeune vers la vie adulte. Dans P. Beaupré, J.-C. Kalubi, J. Trahan, & M. Gratton (Dir.), *Partenariat en recherche : Un atout pour les intervenants et les familles des personnes vivant avec des incapacités* (pp. 47-58). Montréal, Québec : Éditions Nouvelles.
- Delage, M. (2008). *La résilience familiale*. Paris, France : Odile Jacob.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2011). *The SAGE handbook of qualitative Research* (4th ed.). Thousand Oaks, CA : Sage.
- Desgagné, S. (1997). Le concept de recherche collaborative : l'idée d'un rapprochement entre chercheurs universitaires et praticiens enseignants. *Revue des sciences de l'éducation*, 23(2), 1-23.
- Desgagné, S., Bednarz, N., Couture, C., Poirier, L., & Lebus, P. (2001). L'approche collaborative de recherche en éducation : un nouveau rapport à établir entre recherche et formation. *Revue des sciences de l'éducation*, 27(1), 33-64.
- Earvolino-Ramirez, M. (2007). Resilience : A concept analysis. *Nursing Forum*, 42(2), 73-82.
- François, N. (2005). Traumatismes crâniens... et après : rééducation et appropriation à l'adolescence. Dans P. Alvin (dir.), *L'annonce du handicap à l'adolescence* (pp. 58-68). Paris, France : Viubert.
- Gauvin-Lepage, J., & Lefebvre, H. (2010). Social inclusion of persons with moderate head injuries : The points of view of adolescents with brain injuries, their parents and professionals. *Brain Injury*, 24(9), 1087-1097.
- Hawley, D. R., & DeHaan, L. (1996). Toward a definition of family resilience : Integrating life-span and family perspectives. *Family Process*, 35, 283-298.
- Laloua, F. (2006). Quelle évaluation chez l'adolescent ou l'adulte jeune « traumatisé crânien grave » quand se pose le problème de la scolarité ? Dans P. Pradat-Diehl & A. Peskine (Dir.), *Évaluation des troubles neuropsychologiques en vie quotidienne* (pp. 109-116). France, Paris : Springer-Verlag.
- Lee, I., Lee, E. O., Kim, H. S., Park, Y. S., Song, M., & Park, Y. H. (2004). Concept development of family resilience : A study of Korean families with a chronically ill child. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 636-645.
- Lefebvre, H., & Levert, M. J. (2005). Traumatisme craniocérébral, de la souffrance à la résilience. *Frontières*, 17(2), 77-85.
- Lefebvre, H., Levert, M. J., & Gauvin-Lepage, J. (2010). Résilience et Intervention Personnalisée d'Intégration Communautaire pour les personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral. *Frontières*, 22(1-2), 78-84.
- Lefebvre, H., Pelchat, D., Kalubi, J. C., & Michallet, B. (2002). Expérience distinctive de parents, de professionnels et de médecins lors de l'annonce de la déficience motrice cérébrale. Dans S. Tétreault, P. Beaupré, J. C. Kalubi, & B. Michallet (Dir.), *Famille et situation de handicap. Comprendre pour mieux intervenir* (pp. 27-48). Sherbrooke, Québec : Éditions du CRP.
- Lefebvre, H., Pelchat, D., Swaine, B., Gélinas, I., & Levert, M. J. (2004). Le traumatisme craniocérébral suite à un accident de la route : les mots des personnes, des familles, des médecins et des professionnels. *Recherche en soins infirmiers*, 78, 14-34.
- LoBiondo-Wood, G., Haber, J., Cameron, C., & Singh, M. D. (2009). *Nursing research in Canada : Methods, critical appraisal and utilization* (2^e ed). Toronto : Elsevier Canada.
- 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.
- Patterson, J. M. (2002). Understanding family resilience. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 233-246.

- Pelchat, D., & Lefebvre, H. (2004). *Apprendre ensemble. Le PRIFAM, programme d'intervention interdisciplinaire et familiale*. Montréal, Québec : Chenelière McGraw-Hill.
- Rolland, J. S., & Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current Opinion in Pediatrics, 18*, 527-238.
- Simon, J. B., Murphy, J. J., & Smith, S. M. (2005). Understanding and fostering family resilience. *The Family Journal : Counseling and Therapy for Couples and Families, 13*(4), 427-436.
- Tusaie, K., & Dyer, J. (2004). Resilience : A historical review of the construct. *Holistic Nursing Practice, 18*(1), 3-8.
- Van Meijel, B., Gamel, C., Van Swieten-Duijfjes, B., & Grypdonck, M. H. F. (2004). The development of evidence-based nursing interventions : methodological considerations. *Journal of Advanced Nursing, 48*(1), 84-92.
- Walsh, F. (1996). The concept of family resilience : Crisis and challenge. *Family Process, 35*(3), 261-281.
- Walsh, F. (2002). A family resilience framework : Innovative practice applications. *Family Relations, 51*, 130-137.
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2013). *Nurses and families : A guide to family assessment and intervention* (6th ed.). Philadelphia, PA : F.A. Davis.



3 Résilience et résilience assistée

« La mise en œuvre de la résilience assistée permet de remplacer le caractère directif des interventions classiques par un véritable accompagnement qui, en facilitant l'actualisation des compétences de la personne, façonne la résilience. »
(Ionescu)

Chapitre 10:

Le processus de résilience familiale suite au suicide d'un(e) adolescent(e) : différentes trajectoires pour émerger de cette blessure indélébile

Christine Genest
Université de Montréal

Introduction

Lorsque le suicide d'un adolescent survient au sein d'une famille il entraîne une situation de crise pour le système familial. En effet, comme le suicide est une mort violente, soudaine, imprévue et auto-infligée, cela a pour effet d'engendrer un deuil particulier (Clements, DeRanieri, Vigil et Benasutti, 2004 ; Fauré, 2007). Même si, d'un point de vue quantitatif il est difficile d'identifier les différences entre le deuil suite à un suicide et les autres types de deuil, certaines particularités ressortent d'un point de vue qualitatif (Castelli, 2003 ; Fauré, 2007 ; Jordan et McIntosh, 2011 ; Lester, 2004 ; Séguin et Huon, 1999 ; Sveen et Walby, 2008). Tout d'abord, en plus du déni de la mort en soi, les endeuillés par suicide peuvent aussi vivre du déni face à la cause même du décès. De plus, la recherche de sens est importante puisque les endeuillés souhaitent comprendre le pourquoi du geste. Ensuite, ils peuvent vivre de la culpabilité face au geste qu'ils n'ont pu prévenir. Comme le suicide est encore un sujet tabou, les endeuillés peuvent également subir de la stigmatisation et de la honte. Sur le plan émotif, les endeuillés peuvent également ressentir de la colère envers le défunt et un sentiment d'abandon en raison de la mort qui est auto-infligée.

De plus, lorsqu'il s'agit du suicide d'un adolescent, le deuil peut être plus difficile car cela ne correspond pas au cycle normal de la vie (McGoldrick et Walsh, 1991). D'ailleurs, lorsque le système familial se retrouve avec des adolescents, il est en période de bouleversements, de transformations et de négociations (de Montigny et Beaudet, 1997 ; Wright et Leahey, 2013). En effet, dans le cycle de vie d'une famille, la période comprenant l'adolescence des enfants en est une charnière puisqu'au même moment, les enfants revendiquent leur autonomie, les parents se retrouvent en période de remise en question face à leur avenir et les grands-parents peuvent demander des soins supplémentaires (Wright et Leahey, 2013). En ce sens, la famille se trouve déjà en crise développementale avant même que survienne le suicide. Donc, lors du décès de l'adolescent, la famille se retrouve en surcharge (de Montigny et Beaudet, 1997 ; Walsh et McGoldrick, 1991). Malgré toutes ces particularités et ces difficultés, il appert que la plupart des familles continuent à fonctionner en tant que système et peuvent même croître et mûrir à travers une expérience comme le suicide d'un adolescent.

Le concept de résilience pourrait possiblement expliquer le vécu de ces familles, qui parviennent à maintenir leur fonctionnement et même croître à travers cette situation de crise. En effet, le concept de résilience familiale fait référence à la capacité d'une famille de rebondir, d'apprendre et de grandir à travers une expérience traumatique (Cyrulnik, 2001 ; Delage, 2008). Toutefois, ce concept demeure ambigu puisque peu d'études existent sur le sujet et qu'aucune ne porte spécifiquement sur le processus de résilience familiale suite à une perte par suicide. Il est donc pertinent de s'intéresser au processus de résilience vécu par ces familles, car en comprenant mieux leur expérience il sera par la

suite plus aisé de venir en aide aux familles nouvellement endeuillées. C'est donc dans cette optique que la présente recherche s'est déroulée, le but étant de proposer une théorie du processus de résilience familiale à partir de ce que vivent les familles endeuillées par le suicide d'un adolescent.

1. Méthodologie

Une approche qualitative de recherche a été choisie puisqu'elle permet une compréhension en profondeur du phénomène à l'étude (Pires, 1997 ; Streubert Speziale et Carpenter, 2007). Plus particulièrement, c'est la vision straussienne de la théorisation ancrée qui a guidé la présente recherche (Corbin et Strauss, 2008 ; Strauss et Corbin, 1998). Cette approche de recherche fournit les outils permettant d'expliquer et de conceptualiser les processus sociaux complexes, comme la résilience familiale suite au suicide d'un adolescent (Streubert Speziale et Carpenter, 2007). De plus, une telle approche favorise la proposition d'une théorie explicative du phénomène social étudié, comme le suggère le but de l'étude (Streubert et Carpenter, 2011 ; Wuest, 2007).

Selon les principes de la théorisation ancrée, l'échantillonnage théorique consiste à choisir les participants en fonction de l'apport qu'ils pourront faire aux données (Corbin et Strauss, 2008). Ainsi, le recrutement pour la présente recherche s'est déroulé jusqu'à la toute fin de l'analyse afin d'obtenir le plus possible la saturation des données. Avant d'entreprendre la collecte des données, des critères d'inclusion et d'exclusion avaient tout de même été établis. Principalement, comme facteurs d'inclusion, il fallait que les parents et les membres de la fratrie soient endeuillés par le suicide d'un adolescent (entre 12-19 ans) depuis au moins 1 an, qu'ils soient en mesure de s'exprimer en français et soient tous au courant de la cause du décès. Le seul critère d'exclusion était la présence d'un problème de santé mentale pouvant empêcher la participation. Tous les participants majeurs devaient signer un formulaire de consentement de façon libre et éclairée. En ce qui concerne les membres de la fratrie âgés de moins de 18 ans au moment de l'entrevue, ils devaient signer un formulaire d'assentiment et leurs parents un formulaire de consentement.

Les données ont été obtenues grâce à différents outils soit un questionnaire sociodémographique, des entrevues semi-structurées, des documents personnels et des notes de terrain. Les entrevues semi-structurées ont eu lieu de façon individuelle, familiale ou en couple selon le désir des participants. Afin de s'assurer de couvrir les différents thèmes pertinents, un canevas d'entrevue a été créé. Ce canevas était mis à jour au fur et à mesure du déroulement des entrevues et de l'analyse des données. Toutes les entrevues ont été enregistrées, avec la permission des participants, et retranscrites intégralement pour faciliter l'analyse. Différents documents personnels nous ont été remis par les participants, que ce soit des lettres d'adieu, des entrevues télévisées ou des journaux intimes et ce, dans le but d'appuyer ce qui était dit en entrevue. Le tableau 1 présente les familles ayant accepté de participer à la recherche, alors que le tableau 2 dresse un portrait des adolescents décédés. Au total, 17 membres de sept familles endeuillées par le suicide d'au moins un adolescent ont accepté de nous parler de leur expérience.

L'analyse des données s'est tout d'abord effectuée selon la triple codification préconisée par Strauss et Corbin (1998). Dans un premier temps il y a la codification ouverte qui consiste à identifier des concepts

à partir du verbatim des participants. Par la suite, il y a la codification axiale qui amène à établir des relations entre les concepts issus de la codification ouverte. Il s'agit alors d'identifier quel est le phénomène, quelles en sont les conditions causales, contextuelles et intermédiaires, quelles sont les actions entreprises suite au phénomène et finalement, quelles sont les conséquences. La dernière étape de cette triple codification est la codification sélective, qui consiste à synthétiser le cœur du phénomène. Cette première analyse a permis d'identifier le processus général de la résilience familiale suite au suicide d'un adolescent. Par la suite, une deuxième analyse a eu lieu puisqu'il semblait y avoir des différences dans les processus de résilience vécus par les familles endeuillées. Pour identifier ces différences, une analyse selon l'idéal-type, telle que créée par le sociologue Max Weber, a été effectuée. Cette forme d'analyse permet d'identifier des types extrêmes à partir de caractéristiques typiques (Paillé et Mucchielli, 2003). C'est cette analyse qui a permis d'identifier les quatre types de résilience familiale que nous verrons plus loin.

Familles ¹	Type	Fratricie ^a	Délai ^b	Participants ^c	Durée ^d	Documents ^e
E.	Nucléaire	S (21)	8	P et M	1h10	
O.	Nucléaire	F (20) DF	9,5	P et M	2h	Entrevue TV, Homélie Lettre d'adieu Photos
B.	Reconstituée	S (20) DF ½F (31)	6,5	P, M et S	4h	Entrevue TV
T.	Monoparentale	S (16) DF	8	M S	2h30 2h	Journal intime
M.	Reconstituée	F (18) DF ½S (26) ½F (32)	6	P B-M ½S F	1h 50 min 50 min 1	
N.	Séparée/Divorcée	S (19)	10	P S	2h15 1h45	
S. (2 décès)	Reconstituée	½S (3 ; 8) DF	9 et 4 12 et 7	M ½S	1h30 1h30	Photos

^a Composition de la fratrie (âge et présence au domicile familial (DF) au moment du suicide) :
S = sœur ; F = frère ; ½F = demi-frère ; ½S = demi-sœur

^b Délai entre suicide et entrevue (en année)

^c Personnes rencontrées (ensemble à l'entrevue si sur la même ligne) :
P = père ; M = mère ; B-M = belle-mère ; S = sœur ; F = frère ; ½S = demi-sœur

^d Durée de chaque entrevue

^e Documents personnels remis

Tableau 1 : Description succincte des familles

1 Afin d'assurer la confidentialité des participants, les initiales des familles et des participants sont toutes fictives.

Famille	Âge ^a	Sexe ^b	Diagnostic ^c	Tensions ^d	Lieu ^e	Moyen ^f	Découvert ^g
E.	19	M	∅	Non	DF	Pendaison	Père
O.	17	F	∅	Non	Métro	Métro	
B.	18	M	oui	Oui	DF	Asphyxie (CO ₂)	Mère
T.	13	F	∅	Oui	DF	Pendaison	Mère
M.	14	F	oui	Oui	DM	Pendaison	Parents
N.	14	F	∅	Oui	DF	Pendaison	Mère
S. (L.)	15	M	oui	Oui	DF	Pendaison	Mère
S. (R.)	17	M	∅	Non	DF	Pendaison	Beau-père

^a Âge de l'adolescent lors du suicide (en année)
^b Sexe de l'adolescent : M = masculin ; F = féminin
^c Présence d'un diagnostic de santé mentale connu au moment du suicide : ∅ = aucun
^d Présence de tensions au sein de la famille lors du suicide
^e Lieu du suicide : DF = domicile familial ; DM = domicile maternel
^f Moyen utilisé pour mettre fin à ses jours
^g Personne de la famille qui a découvert le corps

Tableau 2 : Description succincte des adolescents et de leur suicide

2. Résultats

2.1. Processus général de la résilience familiale

Dans un premier temps, l'analyse des données a permis de construire une théorie générale de la résilience familiale vécue par les familles endeuillées par le suicide d'un adolescent, qui s'intitule : *Émerger malgré la blessure indélébile* (figure 1). Le titre de cette théorie reflète d'ailleurs les propos des participants qui décrivent leur expérience comme ceci : « c'est une ... blessure indélébile. » (X.B., père) ou « ...une cicatrice facile à ouvrir. » (C.T., mère) ou « pu jamais comme avant. » (H.E., père).

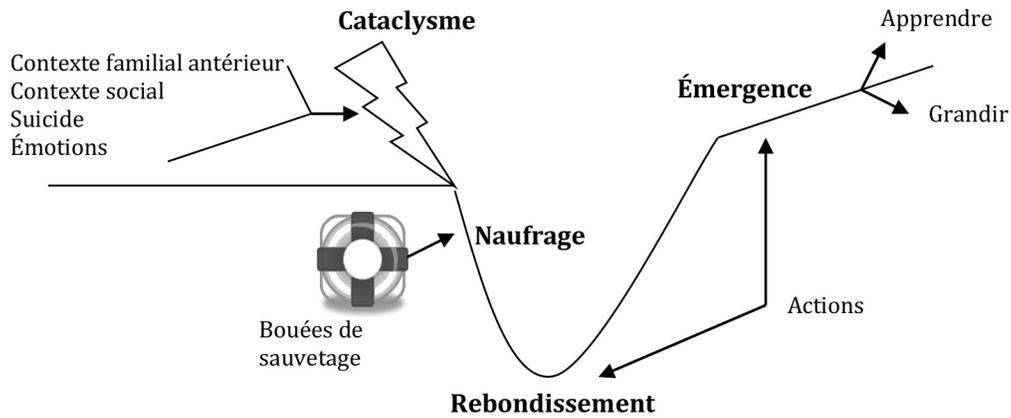


Figure 1 : Émerger malgré la blessure indélébile

Ainsi, lors du suicide, la famille se voit confrontée à un cataclysme : « c’est comme une bombe pour moi là » (C.T., mère). L’ampleur du cataclysme est influencée par différents éléments dont le contexte familial antérieur, le contexte social entourant le suicide, le suicide lui-même et les émotions vécues. Le contexte familial fait référence entre autres aux rapports que le jeune entretenait avec les autres membres de la famille. Ainsi comme le mentionnait une belle-mère, l’intensité du lien avec le jeune peut avoir une influence sur la force du cataclysme : « ... Normal que le choc soit pas le même pour ... chaque personne ... Moi c’est pas ... mon enfant de sang ... pas mon enfant proche ... autant que [son père] » (L.M., belle-mère). De plus, le comportement de l’adolescent avant son suicide peut avoir un impact sur la façon dont l’évènement sera vécu. Ainsi, pour certaines familles, le geste n’était pas une surprise puisque le jeune avait fait quelques tentatives auparavant faisant en sorte qu’ils étaient un peu préparés au décès : « Même si ... sa mort nous a fait quelque chose on s’y ... attendait » (X.B., père). Pour ce qui est du contexte social, il fait référence aux tabous et à la stigmatisation toujours présents face au suicide. Pour certaines familles, le tabou entourant le suicide était si important qu’on leur suggérait même de taire la raison du décès : « Quelqu’un ... qui [me] dit ... un très bon ami : *On le dira pas ... que c’est un suicide là* » (X.B., père). Pour ce qui est du suicide lui-même, certaines caractéristiques contextuelles comme le lieu, le moment, le moyen et la découverte peuvent influencer le cataclysme vécu. En effet, pour certaines familles, le fait que le suicide ait eu lieu au domicile familial fait en sorte qu’il est difficile de ne pas y penser alors que pour d’autres le fait de ne pas avoir pu voir l’adolescent au moment même du décès est difficile à accepter. De plus, il a été possible de constater que le fait d’être celui ou celle qui a découvert l’adolescent avait un impact sur l’expérience postsuicide : « J’y ... ai pensé longtemps, des fois j’y pense encore en rentrant dans le garage » (A.B., mère), « Y [son fils cadet] m’a aidée à le décrocher [son fils aîné] ...ça l’a marqué ça j’m’en suis voulu » (D.S., mère). Plusieurs parents ayant découvert leur adolescent ont dû s’absenter pour une plus longue période de leur emploi. Il s’agit donc d’une clientèle à prendre en considération en postvention. En lien également avec le suicide lui-même, le contact avec les premiers répondants peut également influencer l’ampleur du cataclysme. Pour certains, ce premier contact a une connotation négative, ce qui a pu faire en sorte qu’ils sont moins enclins à faire confiance aux professionnels pour leur venir en aide par la suite : « Tous les policiers qui sont rentrés chez-nous ... qui se promenaient partout, qui regardaient

partout » (C.T., mère), « Tu la laisses partir toute seule. Tu sais pas encore si elle est vivante [ou] si elle ne l'est pas » (C.T., mère). Finalement, les émotions vécues en lien avec le suicide peuvent également avoir un impact sur le cataclysme. En effet, les émotions de surprise, de tristesse, de culpabilité, de colère et de peur associées au suicide surchargent la famille et amplifient le cataclysme vécu.

Par la suite, les familles entrent dans une période de naufrage que certains qualifient ainsi : « Ça été la ... descente aux enfers » (D.E., mère). Cette période de naufrage est plus ou moins importante selon la présence ou l'absence de certaines bouées de sauvetage. Ces bouées de sauvetage sont intra ou extrafamiliales. Les bouées intrafamiliales font référence à la cohésion familiale, aux expériences antérieures qui sont sources d'apprentissage et aux forces individuelles. Une mère mentionne en effet que le fait d'avoir été solidaires et en cohésion les uns avec les autres a été très important dans leur cheminement. Même si l'on parle de la résilience familiale, les forces individuelles des membres de la famille peuvent également jouer un rôle dans le cheminement de l'ensemble du système, comme le mentionne d'ailleurs un père de famille en parlant de la force de caractère de sa conjointe : « C'est son caractère ... tête forte ... parce que [notre fille] a ... tombé, moi j'ai tombé pis elle a tenu la famille par les cheveux. » (H.E., père). Quant aux bouées de sauvetage extrafamiliales, elles font référence à la disponibilité du soutien formel et informel dans l'entourage sans que la famille n'ait à faire de démarches ainsi qu'au facteur temps qui permet d'atténuer progressivement la souffrance, comme le mentionne un père : « Moi je me surprends au volant de mon auto tout seul à pleurer ... mais ça m'arrive ... une fois par 2 semaines ... avant c'était tout le temps ... on y pense moins, c'est moins présent » (H.E., père).

Plus ou moins rapidement, la famille va entreprendre certaines actions qui vont lui permettre de rebondir et éventuellement d'émerger. Ces actions peuvent être, elles aussi, intra ou extrafamiliales. Comme actions intrafamiliales il y a tout d'abord le fait de maintenir vivant le souvenir de l'adolescent. Pour ce faire, certaines familles vont prendre part à des rituels qui, comme le mentionne une sœur, vont aider à ce que la famille parvienne à faire son deuil : « Les rituels ça ... beaucoup contribué à ce qu'on fasse notre ... deuil pis à ce que ça l'aille bien » (S.B., sœur). Certaines familles vont également choisir de réserver un espace spécial à l'adolescent suicidé, que ce soit en créant un lieu symbolique ou en conservant des souvenirs dans un lieu particulier comme le mentionne cette sœur : « J'avais commencé à faire ... un petit scrapbook ... sur ma sœur ... c'était comme ... ma façon [d'] immortaliser ça ... [de] m'en souvenir » (M.T., sœur). Une autre action intrafamiliale consiste à retrouver l'homéostasie de la famille en s'ouvrant les uns les autres à la discussion ou en ayant un projet commun rassembleur : « faut qu'on se parle, si chacun reste dans son coin à vivre ça tout seul, on n'ira pas nulle part avec ça » (L.O., mère). Certaines familles vont faire l'achat d'une nouvelle propriété ou organiser un voyage de famille afin d'avoir un lien commun autre que le suicide. Un tel projet permet d'ailleurs de prendre une certaine distance avec la souffrance occasionnée par le suicide, comme le mentionne un père : « On est allé en France ... ça nous a permis de ... prendre un recul ... progressivement ... à espacer nos douleurs, c'est là que ça commencé » (X.B., père). Une dernière action intrafamiliale consiste à chercher un sens au suicide. Certaines familles vont puiser des réponses à travers la lecture des lettres d'adieu par exemple. Par contre, toutes les familles mentionnent qu'éventuellement il faut accepter de ne pas avoir toutes les réponses afin de pouvoir continuer à avancer : « Je pense qu'un

moment donné ... faut arrêter de se poser des questions ... Et du moment que t'arrives à faire ... c'te move là ... tu peux commencer à regarder en avant » (C.T., mère). En ce qui a trait aux actions extrafamiliales, il y a la possibilité de partager son expérience pour que cela profite à d'autres tout en brisant son isolement : « Pouvoir aujourd'hui conter notre ... vécu à nous, ... notre drame pis comment on s'en sort ... ça nous fait du bien » (L.O., mère). De plus, afin de rebondir, les familles doivent également en venir à accepter que la vie reprenne son cours, qu'ils sont toujours vivants malgré la perte vécue. Petit à petit ils doivent réapprendre à vivre sans la présence de l'adolescent et accepter qu'ils puissent avoir du plaisir malgré la perte : « Me forcer à faire des activités ... à travailler, ... à sourire, ... à retrouver qu'est-ce qui me fait plaisir ... Apprécier le soleil, les fleurs et travailler dans mon jardin » (D.S., mère).

Finalement, suite aux différentes actions entreprises par la famille, celle-ci va émerger, c'est-à-dire apprendre et grandir à travers cette expérience des plus souffrantes. Les membres des familles vont donc, à travers cette expérience, apprendre sur eux-mêmes en tant qu'individus, sur la famille, ses forces et ses capacités ainsi que sur la vie en général, sa fragilité : « C'est sûr qu'on a beaucoup beaucoup appris [suite au suicide]... on a appris aussi ... [qu'] on a des capacités ... des grandes capacités » (M.O., père). Toute cette expérience va également permettre aux différents membres de la famille de grandir en tant qu'individu : « Disons que j'aurais pas parlé comme ça ... y a 3 ans [avant le suicide et les thérapies] ... y a beaucoup de chose qui ont ... évolué » (J.M., père), mais aussi à la famille de grandir en tant que système. En effet, comme le mentionnent une belle-mère et une sœur, l'épreuve du suicide et le cheminement qui s'est ensuivi a permis de rapprocher les différents membres, de rendre le système plus fort et plus uni : « Ça nous a changé en tant que famille, ... je pense que d'un côté ça nous, renforcit » (L.M., belle-mère), « cette épreuve-là ... nous a rapprochés là ... on en était rendu où moi je voulais quasiment pu voir mon père ... pour la 1ère fois de ma vie, je passe du temps toute seule avec mon père. » (M.T., sœur). Ainsi, malgré que le suicide en soi entraîne une souffrance indescriptible pour l'ensemble de la famille, le cheminement parcouru par les familles permet à la plupart de celles-ci d'apprendre et de grandir : c'est pourquoi nous parlons de la résilience familiale comme étant le fait d'émerger malgré la blessure indélébile.

2.2. Les types de trajectoires de résilience familiale

Durant l'analyse des données, il est apparu que, malgré qu'il existe un processus général de résilience familiale suite au suicide d'un adolescent, des différences sont présentes entre le cheminement de certaines familles. Ainsi, en utilisant la méthode de l'idéal-type de Weber, il a été possible de constater que les processus de résilience varient en fonction de la rapidité du rebondissement et de la continuité ou discontinuité de l'émergence. Il en ressort quatre grandes trajectoires de la résilience familiale, soient : la famille énergique, la famille stupéfaite, la famille combattante et la famille tenace (tableau 3).

	Rebondissement rapide	Rebondissement tardif
Émergence continue	Résilience de la famille énergétique : <ul style="list-style-type: none"> • centrifuge • centripète 	Résilience de la famille stupéfaite
Émergence discontinue	Résilience de la famille combattante	Résilience de la famille tenace

Tableau 3 : Les trajectoires de résilience familiale

Pour ce qui est du processus de résilience de la famille énergétique, il se caractérise par un rebondissement rapide et une émergence continue. C'est la présence de certaines bouées de sauvetage qui permet le rebondissement rapide de ces familles. Si la principale bouée de sauvetage consiste en la disponibilité du soutien, il est alors possible de parler de famille énergétique centrifuge, comme c'est le cas de la famille B. En effet, pour cette famille, c'est la présence importante de soutien dans les premiers temps et la participation à de nombreux rituels offrant du soutien qui ont permis de rebondir rapidement. En contrepartie, si les principales bouées de sauvetage sont intrafamiliales, il s'agit d'une famille énergétique centripète, comme la famille O. En effet, pour cette famille très soudée, c'est le fait d'avoir su se regrouper après le suicide, d'être en cohésion et de se respecter mutuellement qui a permis le rebondissement rapide. De plus, grâce aux différentes actions entreprises par ces familles suite au suicide, elles ont pu avoir une émergence continue. Généralement, ce type de famille n'aura besoin que de très peu de soutien professionnel suite au suicide.

Par la suite, le processus de résilience de la famille est lui aussi caractérisé par une émergence continue. Toutefois, contrairement à la famille énergétique, la famille stupéfaite vit un rebondissement tardif, qui peut s'expliquer par l'absence de bouées de sauvetage ou par la présence de problématique, tel qu'un problème de santé mentale chez l'un des membres. Un exemple de famille stupéfaite est la famille E. Il s'agit d'une famille qui a vécu une véritable descente aux enfers suite au suicide de son adolescent. Ce qui pourrait expliquer le rebondissement tardif de cette famille est le fait que le père a souffert d'une dépression majeure suite au suicide. De plus, en raison du déménagement de la famille quelques années avant le suicide, le réseau de soutien était plutôt restreint, ce qui a pu nuire à la famille. Malgré tout, le rebondissement familial a été rendu possible grâce, entre autres, à la présence du psychiatre qui a aidé le père à se remettre en mouvement et à la force de caractère de la mère, qui a maintenu la famille pendant le naufrage. Une fois le rebondissement entamé, la famille a vécu une émergence continue grâce à différentes actions comme d'accepter que la vie reprenne son cours et de retrouver l'homéostasie du système.

Pour ce qui est du processus de résilience de la famille combattante, le rebondissement se fait assez rapidement grâce à la présence de nombreuses bouées de sauvetage. Toutefois, l'émergence se produit de façon discontinue en raison d'autres coups durs qui viennent entraver le cheminement de la famille. Un exemple de ce type de famille est la famille S, qui dès que le suicide survient, reçoit le soutien de l'entourage en plus de pouvoir bâtir sur les expériences antérieures de la mère, qui leur démontrent qu'ils ont les outils pour s'en sortir. Toutefois, la présence d'un deuxième suicide quelques années plus

tard ainsi que différentes maladies (cancer et abcès cérébral, chez la mère) ont fait en sorte que l'émergence n'a pu se faire de façon continue. Malgré tout, la présence d'une forte cohésion familiale, la disponibilité d'un soutien formel (médecin de famille, groupe de soutien pour la cadette) ainsi que le fait d'accepter que la vie reprenne son cours malgré les nombreuses pertes ont permis à cette famille de poursuivre son émergence.

Finalement, le processus de résilience de la famille tenace se caractérise par un rebondissement tardif et une émergence discontinue. La famille qui décrit le mieux cette trajectoire est la famille T. Dans cette famille, le rebondissement a été tardif principalement en raison de la non disponibilité du soutien informel ainsi qu'en raison du contexte familial antérieur au suicide. En effet, au moment du suicide, la famille se trouvait déjà épuisée à cause de l'adolescente elle-même, qui s'avérait difficile et très colérique et de la monoparentalité de la mère, puis de ses difficultés financières. De plus, malgré de nombreuses démarches pour trouver du soutien formel, la mère a eu beaucoup de difficultés à trouver un service qui lui convenait et qui acceptait de la laisser s'exprimer le temps qu'elle en avait besoin. Une autre difficulté éprouvée par cette famille suite au décès est le manque de cohésion entre les membres, chacun s'isolant les uns des autres. Par la suite, ce qui a nuit à la continuité de l'émergence, ce sont entre autres la faillite de la mère quelque temps après le suicide ainsi que les problèmes de santé mentale de la soeur qui ont entraîné son hospitalisation pour des idées suicidaires. Malgré tout, cette famille a réussi à émerger grâce, notamment, aux forces individuelles de chacun, au partage de son expérience à travers des groupes d'entraide et au rétablissement de l'homéostasie du système familial. Ainsi, malgré les multiples embûches, la famille a été en mesure de se mettre en action et de poursuivre son émergence.

Conclusion

Il s'avère donc intéressant de mieux comprendre le processus de résilience familiale ainsi que ses différentes trajectoires, puisque cela nous guide dans la façon de venir en aide aux familles endeuillées par le suicide d'un adolescent. Malgré le souci d'atteindre la saturation des données, il a été difficile d'y arriver compte tenu du contexte académique de la recherche, soit un projet d'études doctorales. La variété des familles ainsi que la présence d'un cas contraire est d'ailleurs un bon exemple de ce désir d'atteindre la saturation. Dans un monde idéal, il aurait pu être intéressant de rencontrer davantage de familles, surtout des familles ayant eu peu recours aux services de soutien formels. De plus, comme certains membres ont refusé de participer à l'étude, il est possible de croire qu'il nous manque une certaine vision du vécu de la famille. Il n'en demeure pas moins que cette recherche contribue au développement théorique du concept de résilience familiale. Il serait intéressant dans l'avenir de tenter d'identifier et d'évaluer des interventions permettant de favoriser la résilience familiale dans un contexte de deuil suite à un suicide.

Références

- Castelli, D.A. (2003). *Vivre après ? Reconstructions identitaires de proches de personnes décédées par suicide* (Thèse de doctorat inédite). Fribourg, Suisse : Université de Fribourg.
- Clements, P. T, DeRanieri, J. T., Vigil, G. J., & Benasutti, K. M. (2004). Life after death : Grief therapy after the sudden traumatic death of a family member. *Perspective in Psychiatric Care*, 40, 149-154.

- Corbin, J., & Strauss, A. (2008). *Basics of qualitative research* (3e éd). Los Angeles, CA : Sage.
- Cyrułnik, B. (2001). *Les vilains petits canards*. Paris, France : Odile Jacob.
- Delage, M. (2008). *La résilience familiale*. Paris, France : Odile Jacob.
- de Montigny, F. et Beaudet, L. (1997). *Lorsque la vie éclate : l'impact de la mort d'un enfant sur la famille*. Saint-Laurent, QC : ERPI.
- Fauré, C. (2007). *Après le suicide d'un proche – Vivre le deuil et se reconstruire*. Paris, France : Albin Michel.
- Jordan, J. R., & McIntosh, J. L. (dir.). (2011). *Grief after suicide : Understanding the consequences and the caring for the survivors*. New York, NY : Taylor and Francis Group.
- Lester, D. (2004). *Denial in Suicide Survivors. Crisis – The Journal of Crisis Intervention and Suicide Prevention, 25, 78-79.*
- McGoldrick, M., & Walsh, F. (1991). A time to mourn : Death and the family life cycle. Dans F. Walsh, & M. McGoldrick (dir.), *Living beyond loss : Death in the family* (pp. 30-49). New York, NY : Norton.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris, France : Armand Colin.
- Pires, A. P. (1997). De quelques enjeux épistémologiques d'une méthodologie générale pour les sciences sociales. Dans Poupart, J., Deslauriers, J.-P., Groulx, L.-H., Laperrière, A., Mayer, R. et Pires, A. (dir.), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 309-332). Montréal, QC : Gaëtan Morin.
- Séguin, M., & Huon, P. (1999). *Le suicide- Comment prévenir, comment intervenir*. Outremont, QC : Éditions Logiques.
- Strauss, A. L., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research : techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks, CA. : Sage Publications.
- Streubert, H. J., & Carpenter, D. R. (2011). *Qualitative research in nursing : Advancing the humanistic imperative* (5e éd). Philadelphia, PA : Lippincott Williams & Wilkins.
- Streubert Speziale, H. J., & Carpenter, D. (2007). *Qualitative research in nursing : Advancing the humanistic imperative* (4e éd.). Philadelphia, PA : Lippincott Williams & Wilkins.
- Sveen, C.-A., & Walby, F. (2008). Suicide survivors' mental health and grief reactions : A systematic review of controlled studies. *Suicide & Life-Threatening Behavior, 38, 13-29.*
- Walsh, F., & McGoldrick, M. (1991). Loss and the family : A systemic perspective. Dans F. Walsh, & M. McGoldrick (dir.), *Living beyond loss : Death in the family* (pp. 1-29). New York, NY : Norton.
- Wright, L.M., & Leahey, M. (2013). *Nurses and families : A guide to family assessment and intervention* (6th ed.). Philadelphia : F.A. Davis.
- Wuest, J. (2007). Grounded theory : The method. Dans P.L. Munhall (dir.), *Nursing research : A qualitative perspective* (pp. 239-271). Sudbury, MA : Jones and Bartlett.

Chapitre 11:

Interventions favorisant la résilience des familles d'enfants présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme

Colette Jourdan-Ionescu

Université du Québec à Trois-Rivières – CRIRES

Hubert Gascon

Université du Québec Rimouski

Sylvie Tétreault

Université Laval

Vanessa Comtois

Université du Québec à Trois-Rivières

Introduction

L'objectif de ce chapitre est de mettre en évidence des stratégies de résilience découlant des résultats de l'enquête « Enfants, adolescents et jeunes adultes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement : étude de leurs caractéristiques, de celles de leur famille et utilisation des services » – enquête TEDDIF¹. Cette étude visait à tracer le portrait des familles dont un enfant présente une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Après une rapide mise en contexte de l'enquête, nous présenterons la méthode de la recherche, puis ses principaux résultats avant de mettre en évidence les stratégies de résilience qui devraient être favorisées pour ces familles.

1. Mise en contexte

L'enquête a été préparée afin de rejoindre les familles de la première génération de jeunes qui ont toujours vécu en milieu de vie familial d'origine, à la suite des orientations énoncées en 1988 par l'Office des personnes handicapées du Québec et en 1988 par le ministère de la Santé et des Services sociaux. Plusieurs organismes (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007 ; Protecteur du citoyen, 2009) ont souligné le fait que les connaissances les concernant sont nettement insuffisantes.

L'objectif de l'enquête consistait donc à dresser un portrait de cette population de jeunes présentant une DI ou un TSA et de leur famille, ainsi que de décrire leur utilisation des services. Nous tirerons des données de cette enquête les résultats essentiels afin de présenter les principales stratégies de résilience qui doivent être mises en place pour les jeunes concernés et leur famille.

1 Les auteurs de cette enquête (Gascon, Jourdan-Ionescu, Tétreault, Boisjoly, Beaupré et Anderson) remercient le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada pour la subvention ayant permis de la réaliser. Les premiers résultats ont été présentés dans le cadre du XIIe Congrès de l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales (Gascon *et al.*, 2012 ; Jourdan-Ionescu *et al.*, 2012 ; Tétreault *et al.*, 2012).

2. Méthodologie

2.1. Participants

Au total, 697 parents (pour un total de 751 jeunes âgés de 1 à 25 ans) ont participé à l'enquête TEDDIF. Le critère d'inclusion impliquait que le jeune soit âgé entre 0 et 25 ans et ait toujours vécu dans sa famille. Le tableau 1 présente les caractéristiques des participants. Les parents répondants (88 % de mères) ont en moyenne 43,63 ans et vivent en familles biparentales dans 81 % des cas (19 % sont donc des familles monoparentales). Concernant le travail, si l'on considère à la fois le parent répondant et son conjoint (pour un total de 1 261 adultes en couple ou parent seul), 73 % des femmes et 90 % des hommes de l'échantillon occupent un emploi. Au Québec, 81 % des femmes avec enfants de moins de 25 ans à la maison occupent un emploi et 90 % des hommes. Aussi, 27 % des femmes de l'échantillon en situation d'emploi le sont à temps partiel. Au Québec, 19 % femmes avec enfant de moins de 25 ans sont à temps partiel. Pour les hommes de l'échantillon, 6 % sont à temps partiel contre 4 % dans la population. Les résultats révèlent que les femmes ayant un enfant avec TSA sont moins nombreuses à occuper un emploi et plus nombreuses à travailler à temps partiel (ISQ, 2009).

Diagnostic de leur enfant	DI : 254 parents ont répondu pour 262 jeunes TSA : 443 parents ont répondu pour 489 jeunes
Scolarité du répondant	Primaire (2 %) Secondaire (26 %) Collégial (34 %) Universitaire (34 %) Autre (4 %)
Revenu moyen	Entre 60 000\$ et 79 999\$
Nombre d'enfants	Moyenne = 1,91 (écart-type = 0,97 ; dispersion = 1-7enfants)

Tableau 1 : Caractéristiques des répondants

2.2. Déroulement

Le recrutement des participants s'est effectué via 31 commissions scolaires et 6 centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED), 13 régions administratives du Québec sur 17 ont participé. L'équipe de recherche a veillé à ce que les milieux urbains et ruraux soient proportionnellement représentés, ainsi que les participants francophones et anglophones.

Chaque commission scolaire et CRDITED recevait des consignes (nombre d'invitations à faire, critères de sélection et mode de sélection des personnes inscrites dans leurs bases de données) permettant d'identifier les élèves ou les usagers dont les parents devaient être invités, et ce, en vertu de la base de sondage. Cette invitation se faisait par un envoi postal comprenant une lettre d'invitation, un formulaire de consentement, un feuillet d'informations décrivant les objectifs et retombées de l'étude, et une enveloppe pré-adressée au chercheur principal pour le retour du formulaire de consentement. Un

premier contact téléphonique était fait ensuite auprès des familles ayant retourné le formulaire de consentement. Lors de cet appel, le professionnel de recherche faisait un bref retour sur les objectifs de l'étude, répondait aux questions et convenait d'un rendez-vous pour l'entrevue téléphonique. Le parent était aussi informé qu'il recevrait le questionnaire une semaine avant cette entrevue et était invité à le compléter avant la tenue de cette entrevue. Il s'agissait d'un questionnaire d'enquête de type quantitatif à questions fermées.

3. Résultats

3.1. Caractéristiques des jeunes

Les jeunes sont principalement des garçons (74 %). L'âge moyen est de 12,5 ans (écart-type = 5,44 ans). La très grande majorité (94 %) a accès à une ressource de jour. Six pourcent des jeunes sont en centre de la petite enfance ou en garderie, 86 % vont à l'école et 11 % ont une activité socioprofessionnelle (centre pour activités de jour, atelier de travail, stage à l'emploi, emploi rémunéré). Seuls 6 % d'entre eux sont à la maison sans scolarisation, essentiellement les tout-petits.

Outre l'âge, le sexe ou l'occupation de jour, les variables décrivant les caractéristiques des jeunes sont regroupées dans l'une ou l'autre de ces cinq métavariabes : l'*autonomie*, la *communication*, les *troubles de santé*, les *déficiences associées* et les *comportements problématiques*. L'*autonomie* a été évaluée au moyen d'un ensemble de questions concernant l'alimentation, la sécurité et les activités de la vie quotidienne telles que l'hygiène, l'utilisation des toilettes, l'habillement et les soins de santé. La *communication* est définie par les compétences de l'enfant en lien avec son mode de communication et sa capacité à s'exprimer dans différentes situations. Les *troubles de santé* correspondent aux diagnostics de problèmes de santé physiques ou de maladies chroniques et de troubles mentaux que peut présenter le jeune. Les *déficiences associées* font référence aux déficiences motrices telles que la capacité à se déplacer et à prendre un objet ainsi que par les déficiences sensorielles sur le plan visuel et auditif. Les *comportements problématiques* se déclinent sous différentes formes, notamment par des comportements stéréotypés ou répétitifs, des sons inadéquats, de l'agressivité physique ou verbale, des crises de colère, des troubles de sommeil, etc.

La distribution des scores de chacune de ces métavariabes indique qu'il s'agit d'une population très hétérogène. Ces jeunes se distinguent en ce qui concerne leur autonomie, leurs habiletés à communiquer et les comportements problématiques, mais la majorité présente tout de même de bonnes capacités dans ces domaines. Les déficiences aux plans moteur, visuel ou auditif sont peu présentes et la majorité est en bonne santé physique.

Les résultats indiquent que l'autonomie et la communication sont étroitement corrélées. Par ailleurs, plus l'autonomie du jeune est élevée, moins il présente de comportements problématiques, de troubles de santé et de déficiences associées. De même, plus il est compétent à communiquer, moins il présente de comportements problématiques. Par contre, la présence de déficiences associées est en lien avec de faibles habiletés de communication.

3.2. Caractéristiques des répondants

Les variables décrivant les répondants sont regroupées dans les quatre métavariabiles suivantes : la *situation familiale*, le *bien-être*, la *charge liée à l'enfant* et le *soutien social*. La *situation familiale* inclut le niveau de scolarité du répondant et du conjoint, la situation conjugale, l'indice de Pampalon attribué au lieu de résidence, le fait d'être locataire ou propriétaire, le revenu, le nombre d'enfants et leur âge. Le *bien-être* du répondant fait référence à sa sensation d'être en bonne santé physique et psychologique. Il comprend la capacité à réaliser physiquement différents types d'activités (passer l'aspirateur, monter plusieurs étages par l'escalier) et l'impact de problèmes émotionnels ou affectifs sur la réalisation d'activités et sur la capacité à s'y investir avec autant de soin et d'attention que d'habitude. La *charge liée à l'enfant* est évaluée à partir des déplacements effectués pour recevoir les différents services ainsi que le nombre d'heures requises pour les déplacements de leur enfant. Elle comprend également le nombre d'heures par jour allouées aux soins spécifiques de l'enfant. Le *soutien social* se définit par le soutien qu'un parent reçoit de son conjoint ainsi que des personnes de son entourage lorsqu'il a besoin de parler et d'être écouté, lorsqu'il a besoin d'aide pour l'enfant, d'argent ou encore désire se détendre et se divertir.

Les résultats indiquent que plus la situation familiale est favorable, plus le bien-être du répondant est élevé, et meilleur est le soutien social qu'il reçoit de son entourage. D'ailleurs, le soutien social et le bien-être sont étroitement reliés. Par contre, une charge élevée liée aux besoins de l'enfant porte atteinte au bien-être observé chez le parent répondant.

3.3. Relations entre les caractéristiques des jeunes et celles des répondants

Plus le jeune est autonome, plus le répondant présente un bien-être élevé et moins il rapporte que son enfant constitue une charge. De même, plus les habiletés de communication du jeune sont bonnes, moins la charge pour le parent est élevée. Par contre, les répondants indiquent que plus leur enfant présente des comportements problématiques, plus la charge est lourde. Il en est ainsi pour la présence de troubles de santé ou encore de déficiences associées. Enfin, les comportements problématiques sont associés avec un soutien social réduit chez les répondants.

3.4. Services reçus et besoins exprimés

Tel que mentionné précédemment, à peu près tous les jeunes ont accès à une ressource de jour, que ce soit les services de garde ou la garderie, l'école ou encore un service pour des activités socioprofessionnelles. Ils sont aussi nombreux (82,7 %) à avoir reçu au cours de la dernière année des services d'un éducateur spécialisé, que ce soit en provenance de l'école (67,7 %) ou d'un CRDITED (57,9 %), plusieurs en recevant des deux.

En ce qui concerne le gardiennage, les services de répit et les activités de loisirs, plusieurs familles en bénéficient. Il y a 68,3 % des jeunes qui se sont fait garder au cours de la dernière année (*baby-sitting*), et ce, essentiellement par un membre de la famille ou des proches (83,9 %) ou encore par une gardienne (39 %). Dans 65,2 % des cas, ils ont eu accès à des activités de loisirs, principalement organisées par la municipalité ou un organisme communautaire. Enfin, 44,1 % ont reçus des services de répit, dans lesquels sont principalement impliqués un CLSC ou un organisme communautaire.

Une majorité de jeunes (55,9 %) a eu accès au cours de la dernière année à au moins un service fourni par un professionnel de la réadaptation, que ce soit en orthophonie, ergothérapie ou en physiothérapie. Dans la plupart des cas, ces services sont offerts par un établissement du réseau de la santé et des services sociaux, mais pour 38 % des jeunes, les parents ont recours aux cliniques privées. Tous services confondus, 62,6 % ont des services d'un CRDITED et 56,1 % d'un CLSC. Seuls 15,3 % n'ont pas reçu de services d'un centre de réadaptation ou d'un CLSC au cours de la dernière année. Ces derniers présentent plus de capacités au plan de l'autonomie et de la communication, et moins de comportements problématiques.

La proportion de parents ayant reçu du soutien d'un groupe d'entraide est peu élevée, 18,2 % en ayant reçu, et ce, essentiellement en provenance d'une association de parents (74,3 %).

Concernant les besoins exprimés par les répondants, 38,8 % des répondants réclament une augmentation du nombre d'heures pour des services qu'ils reçoivent déjà. Par contre, 68,9 % des répondants souhaiteraient recevoir de nouveaux services. Parmi ces nouveaux services, trois besoins prioritaires ressortent : des services de professionnels de la réadaptation (orthophonie, ergothérapie, psychologie, physiothérapie), des services de répit et de gardiennage, ainsi que des services d'accompagnement et d'assistance pour l'enfant.

Lorsque l'on examine le profil des jeunes pour lesquels les répondants souhaitent recevoir plus d'heures de services, ce sont des jeunes qui présentent moins d'habiletés au plan de l'autonomie et de la communication, ont davantage de comportements problématiques, de déficience associées et de troubles de la santé. Évidemment la charge que ceux-ci occasionnent pour leurs parents est plus élevée. D'ailleurs, ces répondants rapportent un niveau de bien-être inférieur. Enfin, 78,5 % des parents qui expriment le besoin d'obtenir plus d'heures pour des services déjà reçus souhaitent également de nouveaux services.

3.5. Soutien social

Lorsqu'on explore le soutien social dans ces familles, on constate que le conjoint est essentiel et central dans le réseau. La famille peut apporter une aide financière, de l'aide concrète et de l'écoute. Par contre, il faut noter que plus l'enfant est âgé, moins le parent dit recevoir de soutien. D'autre part, lorsqu'il y a un deuxième enfant avec DI ou TSA dans la même famille, celle-ci reçoit moins de soutien social que dans les familles où il n'y a qu'un enfant DI ou TSA. Enfin, il est à noter que plus la famille est grande, plus il y a de soutien social. Seuls 13,41 % des répondants mentionnent recevoir du soutien des autres parents ayant un enfant DI ou TSA, ce qui apparaît faible.

4. Comment favoriser la résilience de ces jeunes et de leur famille ?

La résilience naturelle chez les jeunes ayant une DI ou un TSA caractérise le meilleur développement possible face aux adversités (Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier, 2011), c'est le résultat d'un processus interactif entre la personne, sa famille et son environnement (Ionescu, 2011). La résilience naturelle se déroule sans l'intervention de professionnels (Ionescu et Jourdan-Ionescu, 2006). Par contre, la résilience assistée se caractérise par la mise en évidence et le développement des potentialités des personnes à risque, le dépistage des ressources existantes dans leur entourage et la mise sur pied de

programmes de prévention par des intervenants mettant en œuvre une stratégie d'intervention de type maïeutique (Ionescu et Jourdan-Ionescu, 2006).

Selon le modèle théorique de Jourdan-Ionescu (2001), les facteurs de risque individuels, familiaux et environnementaux doivent être, lorsque c'est possible, contrôlés et leur effet diminué. En même temps, les facteurs de protection doivent être développés, et ce, tant au niveau individuel, familial qu'environnemental. Une intervention axée sur la résilience doit être :

- individualisée ;
- bâtie sur une évaluation préalable (prenant en compte les besoins du jeune et ceux des parents) ;
- écosystémique ;
- conçue pour favoriser l'*empowerment* ;
- co-construite en partenariat et appliquée avec une supervision ;
- appuyée sur des facteurs de protection trans-adversités que l'on adapte.

4.1. Facteurs de protection individuels à développer

Suite aux résultats de l'enquête TEDDIF, nous proposons les cibles d'intervention suivantes :

- augmentation de l'autonomie du jeune ;
- augmentation des habiletés de communication ;
- diminution des comportements problématiques ;
- surveillance de la santé.

Plusieurs interventions permettent de viser ces facteurs de protection individuels. Pour augmenter l'autonomie concernant les choix et les habiletés de communication, la fréquentation d'un tuteur de résilience ou mentor pouvant servir de modèle pourrait être très appropriée. Des sorties réalisées ensemble permettent de favoriser les choix (choix d'activités, de la boisson, du programme de cinéma, etc.) et de développer les capacités de communication par les échanges, par l'expression des émotions, etc. (Jourdan-Ionescu, Julien-Gauthier, St-Arnaud et Bilodeau, 2006). Pour développer la communication, des services d'orthophonie seraient aussi très nécessaires. La fréquentation d'une plateforme d'accompagnement via Internet permettrait aussi aux parents de bénéficier de soutien pour favoriser le développement de leur jeune enfant, pour mettre en place des activités de stimulation du développement de ses compétences et pour améliorer la surveillance de sa santé (Gascon, Beaudoin, Voyer, & Voyer, à paraître).

4.2. Facteurs de protection familiaux

Il est nécessaire d'augmenter le bien-être des parents. Ceci peut se faire par une augmentation des informations (sur les capacités et difficultés de leur enfant, sur les services existants, etc.), et du répit proposé. Les services de répit pour les parents des enfants avec une DI ou un TSA, parfois difficiles à

faire garder, sont insuffisants. Il est important de soutenir les parents dans leur capacité de mettre en place des activités familiales plaisantes ou des activités père-enfant ou mère-enfant basées sur le plaisir réciproque (la relaxation sur de la musique douce constitue un exemple d'activité favorable à tous). L'emploi de l'humour dans les moments de tension et lorsque des difficultés apparaissent peut permettre de prendre de la distance quant aux actions à poser. Il faut favoriser la recherche de soutien à l'extérieur de la famille car s'il est bon de pouvoir compter sur le soutien du conjoint (qui doit être reconnu et valorisé), il faut pouvoir s'appuyer sur d'autres personnes. Ceci est d'autant plus important pour les familles monoparentales qui ne peuvent pas compter sur un conjoint.

La fratrie de l'enfant DI ou TSA doit être valorisée pour son soutien et son implication qui est essentielle pour le jeune (modèle d'identification et soutien affectif). Par contre, les difficultés vécues par les membres de la fratrie ne sont pas souvent prises en compte. Il faut leur fournir de l'information et du soutien pour favoriser leur implication. Par exemple, les jeunes enfants peuvent fréquenter des groupes pour les frères et sœurs afin de constater qu'ils ne sont pas seuls à vivre une telle situation. Nous soulignons l'importance de porter une attention plus soutenue aux familles dont au moins deux enfants présentent une DI ou un TSA.

La famille proche doit être encouragée à fournir du soutien et pour cela elle doit recevoir de l'information quant aux difficultés du jeune et quant aux besoins des parents. Des groupes de grands-parents (ou d'autres membres de la famille) pourraient être formés dans toutes les régions pour les aider afin qu'ils deviennent encore plus souteneurs envers leur petit-fils ou petite-fille DI ou TSA et envers leurs parents. Les parents doivent avoir accès à l'entraide avec d'autres parents.

4.3. Facteurs de protection environnementaux

Au niveau des facteurs de protection pouvant s'appuyer sur l'environnement, il est important d'augmenter le soutien social du jeune (en diversifiant les occasions de participation sociale) et celui des parents (notamment en favorisant la création de liens avec d'autres parents d'enfants DI et TSA qui pourraient les soutenir en partageant ce qu'ils vivent, en constituant au besoin des ressources de répit, etc). L'accès à des forums de discussion sur Internet permet un réseautage des parents. Par ailleurs, les offres de répit et de gardiennage devraient être bonifiées afin que les parents puissent conserver une bonne qualité de vie au quotidien.

La mise en place de mentors/bénévoles pouvant constituer des tuteurs de résilience est essentielle. Des étudiants dans les domaines de la relation d'aide peuvent constituer de bons modèles d'identification pour les jeunes et peuvent découvrir la différence et les difficultés engendrées.

Il y a lieu de recommander aussi l'augmentation des services offerts par les CRDITED, les CSSS et les commissions scolaires. Les intervenants de ces établissements devraient être formés à la résilience assistée, et ce, afin d'adapter les interventions pour viser les cibles essentielles pour les familles comptant un tel jeune.

Enfin, la population générale pourrait profiter d'une sensibilisation au vécu des parents d'enfants avec une DI ou un TSA et des interventions réalisées dans les garderies, les écoles et les services de loisirs pourraient permettre de favoriser l'intégration sociale.

Références

- Conseil de la famille et de l'enfance. (2007). *Tricoter avec amour : Étude sur la vie de famille avec un enfant handicapé*. Québec.
- Gascon, H., Beaudoin, I., Voyer, D., & Beaupré, P. (à paraître). Développement d'une plateforme Internet pour faciliter l'intervention précoce auprès des familles. *Revue internationale de l'éducation familiale*. 35.
- Gascon, H. Tétreault, S., Jourdan-Ionescu, C., & Garant, M. (2012, août). *Étude les liens entre les caractéristiques des jeunes, leurs besoins et l'utilisation des services*. Communication faite dans le cadre de l'atelier « L'enquête TEDDIF : premiers résultats » (Gascon, Jourdan-Ionescu, Tétreault, Garant, & P. Tourigny) tenu lors du XIIe Congrès de l'AIRHM. Mont-Tremblant.
- Institut de la statistique du Québec. (2009). *Conciliation travail-famille- Participation des parents sur le marché du travail* En ligne <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/conciliation-travail/index.html>.
- Ionescu, S., & Jourdan-Ionescu, C. (2006). La psychopathologie comme processus : vulnérabilité et résilience. In M. Montreuil, & J. Doron (coordonnateurs), *Psychologie clinique et psychopathologie. Nouveau cours de psychologie*, pp. 133-157. Paris : PUF.
- Jourdan-Ionescu, C. (2001). Intervention écosystémique individualisée axée sur la résilience. *Revue Québécoise de Psychologie*, 22(1), 163-186.
- Jourdan-Ionescu, C., Julien-Gauthier, F., Saint-Arnaud, I., & Bilodeau, M.-C. (2006). Développer les compétences et soutenir la motivation des « pairs-mentors » auprès de jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle ». In H. Gascon, J.-R. Poulin, J.J. Detraux, D. Boisvert, & M.-C. Haelewyck (dir.), *Déficience intellectuelle : Savoirs et perspectives d'action. Tome 2 Formation, interventions, adaptation et soutien social*, pp. 417-426. Cap Rouge : Presses Inter Universitaires.
- Jourdan-Ionescu, C., Gascon, H., Tétreault, S., & P. Tourigny, S.C. (2012, août). *Enquête TEDDIF : réseau de soutien social des parents d'enfants présentant une DI ou un TED*. Communication faite dans le cadre de l'atelier « L'enquête TEDDIF : premiers résultats » (Gascon, Jourdan-Ionescu, Tétreault, Garant, & P. Tourigny) tenu lors du XIIe Congrès de l'AIRHM. Mont-Tremblant.
- Protecteur du citoyen (2009). *Pour une meilleure continuité dans les services, les approches et les rapports humains. Rapport spécial du Protecteur du citoyen sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement*. Québec : Protecteur du citoyen.
- Tétreault, S., Gascon, H. Jourdan-Ionescu, C., & Garant, M. (2012, août). *Enquête TEDDIF : Analyse des priorités exprimées par les familles compte tenu de leurs caractéristiques et de celles de leur enfant*. Communication faite dans le cadre de l'atelier « L'enquête TEDDIF : premiers résultats » (Gascon, Jourdan-Ionescu, Tétreault, Garant, P. Tourigny) tenu lors du XIIe Congrès de l'AIRHM. Mont-Tremblant.

Chapitre 12:

Résilience assistée par l'humour pour faciliter la transition vers la parentalité

Axelle Beaudoin

Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke – Département de pédopsychiatrie

Colette Jourdan-Ionescu

Université du Québec à Trois-Rivières – CRIRES

Introduction

Expérience universelle de tout temps et de toute culture, la parentalité a été définie comme une crise d'identité au sens de la théorie d'Erickson, par contre certains auteurs préfèrent parler de transition (Cordova, 2001 ; Feeney, Hohaus, Noller, & Alexander, 2001 ; Hobbs & Cole, 1976). Hobbs et Cole (1976) confirment par leur seconde étude sur la parentalité que cette période est une transition accompagnée de certaines difficultés à surmonter plutôt que comme une crise importante.

Le processus d'adaptation à la parentalité est complexe et multifactoriel. Après la naissance d'un premier enfant, on observe une activation et une modification des processus cognitifs, ainsi qu'une mise en fonction des ressources d'adaptation (Levy-Shiff, Dimitrovsky, Shulman, & Har-Even, 1998). La période périnatale amène donc un déséquilibre, une réorganisation des ressources, une redéfinition des rôles et une intégration de nouveaux comportements et de nouvelles connaissances.

Les facteurs qui influencent la parentalité sont nombreux et les interrelations qui existent entre eux rendent l'expérience du nouveau parent complexe et unique (Feeney *et al.*, 2001 ; Holden, 2010). Certains facteurs ont un effet de protection, contrairement à d'autres qui constituent davantage des facteurs de risque ; certaines variables modèrent, d'autres renforcent ou compensent. Il y a donc autant d'expériences de parentalité qu'il existe de parents, et même plus puisque l'expérience de la parentalité est également influencée par l'enfant, ce qui permet à un parent de vivre autant d'expériences de parentalité qu'il a d'enfants. En s'inspirant de l'approche écosystémique, Holden (2010) a formulé quatre catégories de facteurs : caractéristiques des parents, de l'enfant et de la famille ; situationnels ; contextuels ; culturels et environnementaux.

La résilience n'est plus considérée comme une capacité individuelle, mais bien comme un processus, ce qui offre une portée clinique et pratique très intéressante (Ionescu, 2011). Étudier la résilience selon cette conception est plus que simplement constater une caractéristique impressionnante chez certains individus qui traversent des épreuves terribles dans leur vie. L'avancée des connaissances dans le domaine ouvre la porte à une nouvelle approche thérapeutique de résilience assistée (Ionescu & Jourdan-Ionescu, 2010) qui consiste à accompagner des personnes traversant des situations à risque afin de favoriser leur adaptation (Ionescu, 2011).

Il existe des tournants dans la vie qui ont un grand impact sur l'avenir. Même si les mécanismes en cause sont encore mal compris, nous constatons que certaines personnes ont tendance à faire des choix lors de ces tournants, sources de résilience (Rutter, 1994). Ce qui nous intéresse, ce sont les

mécanismes qui renforcent la capacité de faire face au stress et à l'adversité de façon à surmonter les difficultés présentes dans les situations intenses, comme lors de la transition vers la parentalité. En s'intéressant à une population présentant un niveau de résilience élevé, McGhee (2010) constate une forte tendance à utiliser l'humour comme stratégie d'adaptation.

La façon dont les nouveaux parents s'adaptent à l'expérience complexe de la parentalité n'influence pas seulement leur propre perspective, mais aussi le développement de l'enfant. Le travail des intervenants en périnatalité remplit donc un rôle préventif face à l'enfant. Comment soutenir les parents durant cette période pour favoriser le développement de leur enfant ? Nous avons beaucoup à apprendre des personnes qui arrivent spontanément à s'adapter, souvent caractérisées de « résilientes ». Parmi tous les facteurs facilitant l'expérience de la parentalité, le soutien social, surtout de la part du conjoint, est présenté comme le plus important (Tietjen & Bradley, 1985). De plus, certaines stratégies de coping en action habituellement utilisées en situation d'adaptation (Levy-Shiff, *et al.*, 1998) sont efficaces pour gérer le stress et favoriser la résilience, comme l'humour (Abel, 2002 ; Marziali, McDonald, & Donahue, 2008 ; Nezlak & Derks, 2001 ; Safranek & Schill, 1982 ; Thomas, 2001 ; Williams, 2001). L'humour représente un facteur de protection puissant (Dowling, 2002) permettant de faire face au stress en favorisant la résilience (Jourdan-Ionescu, 2004, 2010).

1. L'humour comme facteur de résilience

Même si la majorité des parents nous révèlent que la transition vers la parentalité fût un extraordinaire terrain de croissance personnelle, elle n'en demeure pas moins remplie de difficultés et de stress (Deater-Deckard, 2004). À notre connaissance, très peu de travaux ont ciblé l'utilisation d'humour pour soutenir la résilience durant la période périnatale.

En réunissant les multiples effets positifs associés à l'humour selon l'approche écosystémique (Bronfenbrenner, 2005), on peut constater un effet de protection illustré dans la figure 1. Pour Jourdan-Ionescu (2010), l'utilisation de l'humour aide l'individu à faire face aux défis développementaux et lui offre une défense (protection) contre les expériences envahissantes de la vie.

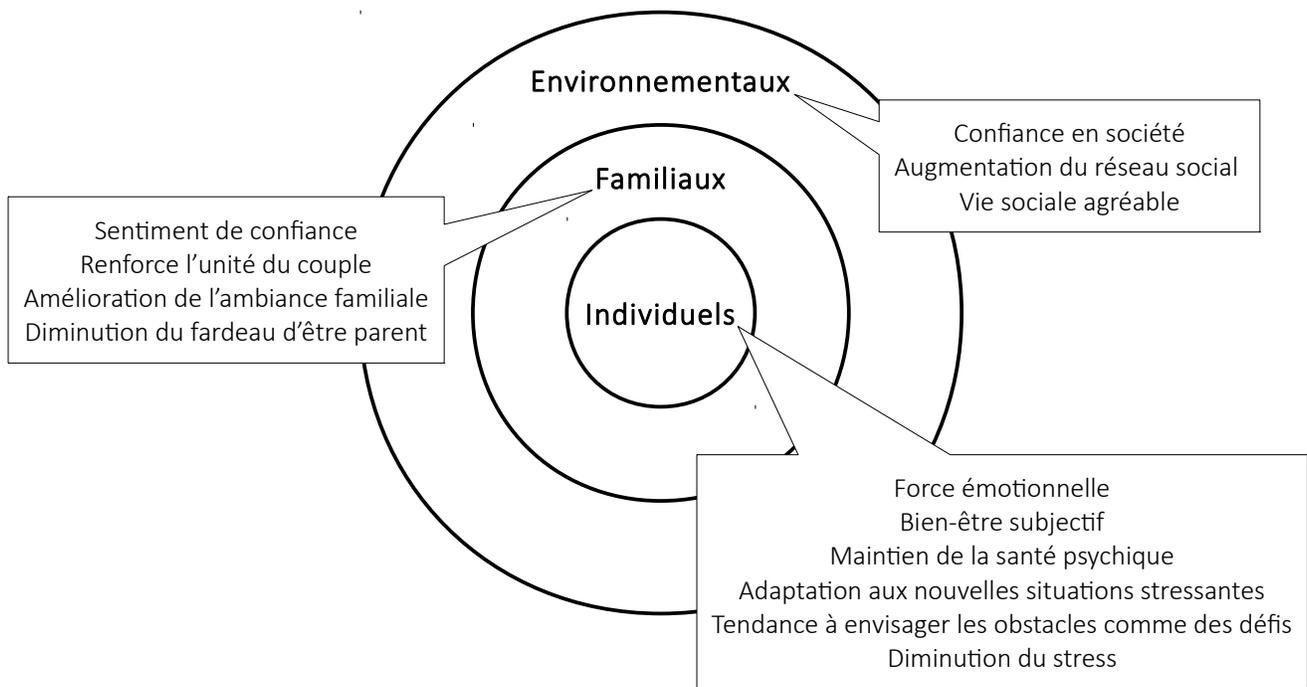


Figure 1 : Vision écosystémique de l'effet de protection de l'humour durant la transition vers la parentalité

La théorie portant sur l'utilisation de l'humour en tant que stratégie de *coping* nous permet d'affirmer qu'il existe une portée positive tant sur la qualité de vie (Kuiper, *et al.*, 1992), que sur la santé physique (Martin, 2004 ; Marziali, *et al.*, 2008) et mentale (Marziali, *et al.*, 2008), de même que sur la gestion du stress (Lefcourt & Martin, 1986 ; Lefcourt & Thomas, 1998 ; Martin & Lefcourt, 1983 ; Safranek & Schill, 1982 ; Thomas, 2001 ; Williams, 2001).

1.1. Objectifs de la recherche

La présente étude vise à évaluer si l'humour, en tant que soutien à la résilience, favorise une transition vers la parentalité positive. Dans le courant de la psychologie positive, il est habituel de s'intéresser aux individus qui vont bien afin d'aider ceux qui ont plus de difficultés. L'humour et la résilience ont été évalués chez des nouvelles mamans en lien avec leur expérience subjective de la maternité. L'analyse des résultats est orientée vers la question de recherche suivante : « Est-ce que l'humour et la résilience favorisent une expérience de parentalité positive ? ».

2. Méthodologie

2.1. Participantes

Les participantes à l'étude ont été recrutées selon trois critères : elles devaient être majeures, en couple et mamans pour la première fois depuis six mois ou moins. Onze participantes ont répondu favorablement aux publicités affichées dans des bureaux de professionnels en périnatalité de la région

de Québec et diffusées sur des médias sociaux populaires. Elles ont toutes été acceptées pour participer à l'étude.

Les participantes sont âgées entre 24 ans et 32 ans (âge moyen = 29,45 ans, écart-type = 2,34) et travaillaient à temps plein avant d'entamer un congé de maternité d'environ un an. La médiane du revenu familial des onze participantes se situe à 75 000 \$/année. Au moment de l'entrevue, leurs nourrissons étaient âgés entre 4 et 27 semaines (moyenne = 14,18 semaines, écart-type = 8,47). Les onze participantes sont caucasiennes et natives du Canada.

2.2. Instruments de mesure

Étant donné qu'une combinaison de différents instruments permet de compenser certaines des lacunes spécifiques à chacun des tests (Feeney, *et al.*, 2001), plusieurs instruments ont été choisis pour répondre à la visée exploratoire de l'étude à caractère novateur :

- *schéma d'entrevue semi-structurée* élaboré pour l'étude (quatre sections pour approfondir le vécu subjectif à travers les différents temps de la transition, soit la grossesse, l'accouchement, les premières semaines à la maison et aujourd'hui) ;
- adaptation du test du *Dessin de la famille* (consigne soumise : « Dessinez votre famille telle que vous la concevez aujourd'hui »). Une grille d'analyse des dessins a été élaborée en fonction du thème de la parentalité. L'interprétation des indices relevés s'est faite à partir du guide proposé par Jourdan-Ionescu et Lachance (2000) ;
- *l'Échelle de résilience* (Wagnild & Young, 1993, traduction en français) a été utilisée, en raison de sa définition conceptuelle de la résilience, qui est un trait de caractère favorisant l'adaptation (Wagnild, 2009a, 2009b ; Wagnild & Young, 1993 ; Windle, 2011), et parce qu'elle permet de déterminer un score théorique individuel de résilience. La consistance interne est bonne (*alpha* de Cronbach entre 0,84 et 0,94) ;
- *l'Échelle d'adaptation par l'humour* (Martin et Lefcourt, 1983 ; version française de Laliberté & Earls, 2007) permet de mesurer à quel degré le sujet utilise l'humour pour s'adapter à une expérience stressante. Les qualités psychométriques sont bonnes (intercorrélations avec d'autres échelles d'humour, Lefcourt & Martin, 1986 ; *alpha* de Cronbach entre 0,60 et 0,70) ;
- *Questionnaire de style d'humour* (Martin, *et al.*, 2003 ; traduit par Fessard, 2006 et révisé par Jourdan-Ionescu, 2007) a été choisi car reflétant les styles d'humour (affiliatif, auto-valorisant, agressif et auto-dévalorisant) et rendant compte des différents usages et fonctions de l'humour dans le cadre de la vie quotidienne des individus (Martin, *et al.*, 2003). Ce questionnaire a également une bonne cohérence interne (*alphas* de Cronbach allant de 0,77 à 0,81 et une bonne validité, Martin *et al.*, 2003).

3. Résultats

3.1. Analyse des résultats

Les résultats à chacun des instruments psychométriques ont d'abord été compilés selon les critères des tests. Les informations tirées des entrevues ont été classées à l'aide d'un tableau-synthèse divisé selon les cinq thèmes centraux suivants : soutien du conjoint, soutien social, tempérament de l'enfant, stratégies de *coping* utilisées et détresse psychologique. Ces cinq thèmes ont été déterminés en fonction des écrits scientifiques pertinents. L'analyse des dessins a également été faite à l'aide d'une grille basée sur ces cinq thèmes. Les données des entrevues et des dessins ont enfin été présentées à un groupe de cliniciens afin d'attribuer les cotes par consensus.

La comparaison des expériences subjectives de la parentalité des onze nouvelles mères a été possible grâce à la cote globale obtenue (addition des cotes de 0 à 2 aux cinq thèmes centraux, dont la dernière cote inversée) allant de 0 à 10 pour chacune des participantes (expérience difficile à expérience positive).

Les scores aux différentes échelles d'humeur et de résilience ont été compilés et comparés avec les publications recensées pour s'assurer de la validité de ceux-ci. Ensuite, des analyses de corrélations ont été conduites entre les divers instruments et les cotes totales accordées pour l'expérience subjective face à la parentalité des participantes.

3.2. Facteurs de résilience par l'humeur durant la transition vers la parentalité

Les participantes qui se démarquent par les caractéristiques d'adaptation, d'équilibre, de compétence, de détermination, d'optimisme et d'acceptation s'adaptent plus favorablement à leur nouveau statut de parent, ce qui tombe sous le sens, puisque la période de transition vers la parentalité se caractérise par un moment de déséquilibre et est particulièrement exigeante sur le plan de l'adaptation (Levy-Shiff, *et al.*, 1998). Ces caractéristiques sont reconnues comme composantes de la résilience (Wagnild, 2009a).

Les facteurs qui influencent la parentalité proviennent de différentes sources, que ce soit de la société, de l'environnement familial immédiat, des milieux de travail des parents, de la famille élargie, des caractéristiques propres aux individus dans le système familial ou des événements de vie (Holden, 2010). La résilience, en tant que force personnelle face à l'adversité, semble un facteur qui favorise une transition positive de la période de la parentalité malgré les difficultés. En effet, les participantes dont l'expérience a été caractérisée de positive ou dans la moyenne élevée, ont rapporté malgré tout, des difficultés.

La période de transition vers la parentalité est caractérisée, entre autres, par l'ajout de sources de stress, ce qui rend l'adaptation plus complexe (Deater-Deckard, 2004 ; Leonard, 1994 ; Miller, 2010). Certaines participantes présentent des symptômes anxieux et il est intéressant de constater que cela semble associé à un caractère ou une symptomatologie déjà connue. L'ajout de nouvelles responsabilités pourrait expliquer l'augmentation des signes d'anxiété chez ces femmes. Les stratégies de coping qui étaient efficaces avant la période périnatale pour certaines participantes, semblent l'être tout autant durant la transition (Levy-Shiff, *et al.*, 1998).

L'utilisation de stratégies d'adaptation positives et efficaces, dont l'humour fait partie (Abel, 2002 ; Dowling, 2002 ; Kuiper, *et al.*, 1993 ; Marziali, *et al.*, 2008 ; Nezlek & Derks, 2001 ; Safranek & Schill, 1982 ; Thomas, 2001 ; Williams, 2001), permet une gestion plus efficace du stress immanquablement présent lors de la transition vers la parentalité (Deater-Deckard, 2004). En plus d'être bénéfiques pour la mère, les stratégies d'adaptation de celle-ci ont un effet médiateur sur le développement de l'enfant (Levy-Shiff, *et al.*, 1998).

Il est intéressant de constater l'effet étendu que l'humour peut avoir à la fois sur le nouveau parent et sur le système familial élargi. Le tableau 1 présente l'effet de protection de l'humour dans le contexte spécifique de la parentalité.

Individuels ^a	Familiaux ^b	Environnementaux ^c
Bonne gestion des émotions Bien-être subjectif Bonne adaptation Rôle parental vu comme un défi Bonne gestion du stress	Unité dans le couple Sécurité et confiance Perception positive des responsabilités familiales Ambiance agréable	Présence d'un réseau social efficace et soutenant Maintien d'une vie sociale Utilisation des ressources communautaires ou sociales
^a Tirés de l'entretien, du dessin et des échelles ^b Tirés de l'entretien et du dessin ^c Tirés de l'entretien		

Tableau 1 : L'effet de protection de l'humour durant la période de transition vers la parentalité

Le vaste domaine d'étude sur la résilience est en pleine émergence. Les assises théoriques sont actuellement suffisamment élaborées pour accéder à une seconde étape et ainsi proposer des moyens d'intervention qui permettraient de construire la résilience chez des individus ou des milieux en besoin (Ionescu, 2011). Des interventions qui visent la résilience, appelées également programmes de résilience assistée, répondent à un besoin de prévention.

3.3. Des interventions de résilience assistée en périnatalité

Au Québec actuellement, la plupart des parents bénéficient de cours de préparation avant l'arrivée d'un nouveau-né, appelés cours prénataux. Ces cours sont conçus et offerts, pour la plupart, par les centres de santé et de services sociaux. L'information transmise aux familles vise principalement la promotion de la santé et du bien-être des femmes enceintes et des familles¹. Occasion de transmettre beaucoup d'informations et d'expérimenter différentes façons de faire en lien avec le fait de devenir parent, ces cours ont un effet positif pour le nouveau parent (Pinquart, & Teubert, 2010) et sur le développement de l'enfant. L'accessibilité à un tel programme démontre que le Québec croit à l'importance de mettre sur pied des mesures de prévention. Quelques ajustements pédagogiques permettant une intervention de résilience assistée (Ionescu, 2011) pourraient favoriser davantage le développement des compétences à partir des forces et des valeurs individuelles et familiales.

1 Informations tirées de la Politique de périnatalité 2008-2018 élaborée par la direction générale des services de santé et médecine universitaire sous la direction de M.A. Bureau et J. Auger.

Et qu'en est-il de rire à un accouchement ? Ce ne sont pas les situations absurdes ou insolites qui manquent. Les intervenants en périnatalité, associés à l'expertise, constituent des modèles importants pour les nouveaux parents. Comme l'utilisation de l'humour renferme un potentiel de résilience et favorise une adaptation positive dans des situations de transition, il serait fort intéressant que les professionnels utilisent eux-mêmes l'humour. Ils auraient ainsi une influence positive par la modélisation d'attitudes positives. Invitons notre sage-femme, notre médecin et nos infirmières à utiliser l'humour, et s'il faut... formons-les !

La formule de cours prénataux, déjà ancrée dans les pratiques préventives en périnatalité, incite souvent à la passivité car le transfert d'informations est réalisé de façon unilatérale. Les formules de groupe ne conviennent pas à certains parents qui préfèrent s'informer individuellement. La pédagogie employée pourrait être améliorée en optant par exemple, pour un processus d'accompagnement plutôt que de cours. La proximité avec les futurs parents serait ainsi favorisée, l'ajustement de l'intervenant plus facile et une diversité de formules pourrait être offerte aux futurs parents (rencontre individuelle ou en groupe).

Une grande part des objectifs de la préparation prénatale demeure l'acquisition de nouvelles connaissances. Des moyens privilégiant l'expérience plutôt que l'information (jeux de rôle, développement de l'humour face aux situations stressantes, etc.) favoriseraient davantage le développement du sentiment de compétence parentale, les compétences du futur père et le soutien à sa conjointe.

Comme le soutien social est un facteur favorisant une adaptation positive à l'arrivée d'un nouveau-né, un lieu regroupant les familles avec une offre diversifiée de services spécialisés permettrait des échanges informels avec d'autres familles, répondrait aux besoins en misant sur les forces de chacun et stimulerait l'apprentissage par modelage. Les participantes de l'étude ont souvent fait référence aux groupes de soutien des réseaux sociaux comme étant une forme d'aide dans les moments plus difficiles. Le sentiment de compétence parentale se construit beaucoup dans le contact du parent avec d'autres parents jugés compétents, agissant comme des tuteurs de résilience. Un tel centre de périnatalité favorisant la proximité avec l'expertise et les regroupements de parents serait un projet gagnant pour la réussite de la transition vers la parentalité.

Références

- Abel, M. H. (2002). Humor, stress, and coping strategies. *Humor : International Journal of Humor Research*, 15(4), 365-381. doi :10.1515/humr.15.4.365
- Bronfenbrenner, U. (2005). *Making human beings human. Biological perspectives on human development*. Thousand Oaks : Sage Publications.
- Cordova, A. D. (2001). *Teamwork and the transition to parenthood*. Denver, US.
- Deater-Deckard, K. (2004). *Parenting stress*. London : Yale University press.
- Dowling, J. S. (2002). Humor : A coping strategy for pediatric patients. *Pediatric nursing*, 28(2), 123-131.
- Feeney, J., Hohaus, L., Noller, P., & Alexander, R. (2001). *Becoming parents*. Cambridge : Cambridge University Press.
- Henman, L. D. (2001). Humor as a coping mechanism : Lessons from POWs. *Humor : International Journal of Humor Research*, 14(1), 83-94. doi :10.1515/humr.14.1.83

- Hobbs, D. F., & Cole, S. P. (1976). Transition to parenthood : A decade replication. *Journal of Marriage & the Family*, 38(4), 723-731. doi :10.2307/350691
- Holden, G. W. (2010). *Parenting. A dynamic perspective*. Thousand Oaks : Sage Publications.
- Ionescu, S. (2006). Pour une approche intégrative de la résilience. Dans B. Cyrulnik & P. Duval (dir.), *Psychanalyse et résilience* (pp. 27-44). Paris : Odile Jacob.
- Ionescu, S. (2011). Le domaine de la résilience assistée. Dans S. Ionescu (dir.), *Traité de résilience assistée* (pp. 3-18). Paris : 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*, 63(6), 401-403.
- Ionescu, S., & Jourdan-Ionescu, C. (2011). Évaluation de la résilience. Dans S. Ionescu (dir.), *Traité de la résilience assistée* (pp. 61-135). Paris : Presses Universitaires de France.
- Jourdan-Ionescu, C. (2001). Intervention écosystémique individualisée axée sur la résilience. *Revue québécoise de psychologie*, 22(1), 163-186.
- Jourdan-Ionescu, C. (2004). Présentation. *Revue québécoise de psychologie*, 25(1), 7-20.
- Jourdan-Ionescu, C. (2010). L'humour comme facteur de résilience pour les enfants à risque et leur famille. *Bulletin de Psychologie*, 63(6), 449-455.
- Jourdan-Ionescu, C., & Lachance, J. (2000). *Le dessin de la famille : Présentation, grille de cotation, éléments d'interprétation* (Éd. enrichie). Paris : Éditions et applications psychologiques.
- Kuiper, N. A., Martin, R. A., & Dance, K. A. (1992). Sense of humour and enhanced quality of life. *Personality and Individual Differences*, 13(12), 1273-1283. doi :10.1016/0191-8869(92)90169-p
- Kuiper, N. A., Martin, R. A., & Dance, K. A. (1992). Sense of humour and enhanced quality of life. *Personality and Individual Differences*, 13(12), 1273-1283. doi :10.1016/0191-8869(92)90169-p
- Laliberté, S., & Earls, C. (2007). Traduction et validation en français du Situational Humor Response Questionnaire et du Coping Humor Scale. *Revue québécoise de psychologie*, 28(2), 213-232.
- Lefcourt, H. M., & Martin, R. A. (1986). *Humor and life stress. Antidote to adversity*. New York : Springer-Verlag.
- Lefcourt, H. M., & Thomas, S. E. (1998). Humor and stress revisited. Dans W. Ruch (dir.), *The sense of humor. Explorations of a personality characteristic* (pp. 179-202). Berlin : Mouton de Gruyter.
- Leonard, V. W. (1994). *Stress and coping in the transition to parenthood of first-time mothers with career commitments : An interpretive study*. U California, San Francisco, US.
- Levy-Shiff, R., Dimitrovsky, L., Shulman, S., & Har-Even, D. (1998). Cognitive appraisals, coping strategies, and support resources as correlates of parenting and infant development. *Developmental Psychology*, 34(6), 1417-1427. doi :10.1037/0012-1649.34.6.1417
- Martin, R. A. (2004). Sense of humor and physical health : Theoretical issues, recent findings, and future directions. *Humor : International Journal of Humor Research*, 17(1-2), 1-19. doi :10.1515/humr.2004.005
- Martin, R. A., & Lefcourt, H. M. (1983). Sense of humor as a moderator of the relation between stressors and moods. *Journal of Personality and Social Psychology*, 45(6), 1313-1324. doi :10.1037/0022-3514.45.6.1313
- Martin, R. A., Puhlik-Doris, P., Larsen, G., Gray, J., & Weir, K. (2003). Individual differences in uses of humor and their relation to psychological well-being : Development of the Humor Styles Questionnaire. *Journal of Research in Personality*, 37(1), 48-75. doi :10.1016/s0092-6566(02)00534-2
- Marziali, E., McDonald, L., & Donahue, P. (2008). The role of coping humor in the physical and mental health of older adults. *Aging & Mental Health*, 12(6), 713-718. doi :10.1080/13607860802154374
- McGhee, P. E. (2010). *Humor : The lighter path to resilience and health*. Bloomington : AuthorHouse.
- Miller, T. W. (2010). *Handbook of stressful transition across the lifespan*. Lexington : Springer.

- Nezlek, J. B., & Derks, P. (2001). Use of humor as a coping mechanism, psychological adjustment, and social interaction. *Humor : International Journal of Humor Research, 14*(4), 395-413. doi :10.1515/humr.2001.011
- Pinquart, M., & Teubert, D. (2010). Effects of parenting education with expectant and new parents : A meta-analysis. *Journal of Family Psychology, 24*(3), 316-327. doi :10.1037/a0019691
- Rutter, M. (1994). La résilience : quelques considérations théoriques. Dans M. Bolognini, B. Plancherel, R. Nunez & W. Bettschart (dir.), *Préadolescence, théorie, recherche et clinique* (pp. 147-157). Paris : ESF éditeur.
- Safranek, R., & Schill, T. (1982). Coping with stress : Does humor help. *Psychological Reports, 51*(1), 222.
- Thomas, S. E. (2001). *An investigation into the use of humor for coping with stress*. U Waterloo, Canada.
- Tietjen, A. M., & Bradley, C. F. (1985). Social support and maternal psychosocial adjustment during the transition to parenthood. *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des sciences du comportement, 17*(2), 109-121. doi :10.1037/h0080136
- Wagnild, G. (2009a). *The resilience scale user's guide*. Montana : Paul E. Guinn.
- Wagnild, G. (2009b). A review of the resilience scale. *Journal of nursing measurement, 17*(2), 105-113
- Wagnild, G., & Collins, J. A. (2009). Assessing resilience. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services, 47*(12), 28-33.
- Wagnild, G., & Young, H. M. (1993). Development and psychometric evaluation of the resilience scale. *Journal of nursing measurement, 1*, 165-178.
- Williams, R. S. T. (2001). *Use of humor in coping with stress*. University of Georgia, US.
- Windle, G. (2011). What is resilience ? A review and concept analysis. *Reviews in Clinical Gerontology, 21*(2), 152-169. doi :10.1017/s0959259810000420

Chapitre 13:

Ligne de vie : indices de résilience provenant de la famille

Sarah-Claude P. Tourigny

Université du Québec à Trois-Rivières

Colette Jourdan-Ionescu

Université du Québec à Trois-Rivières – CRIRES

Nadia Chawky

Université du Québec à Montréal

Nathalie Houlfort

Université du Québec à Montréal

Monique Séguin

Université du Québec en Outaouais

Claire Page

Université du Québec à Rimouski

Marc-Simon Drouin

Université du Québec à Montréal

Introduction

La résilience est un phénomène de plus en plus étudié au cours des dernières années et ce auprès de diverses populations (Windle, Bennett & Noyes, 2011). La quantité d'instruments développés dans le but de l'évaluer corrobore cette idée. Dans leur ouvrage portant sur la résilience assistée, Ionescu et Jourdan-Ionescu (2011) ont répertorié l'ensemble des outils pouvant être utilisés pour évaluer la résilience d'une personne ou d'un groupe de personne (enfants, adolescents et adultes). Il s'agit pour la plupart de questionnaires ou d'échelles auto-administrés, qui au final, indiquent un score associé à un niveau de résilience.

1. Considérations théoriques

Il est également possible d'évaluer la résilience par le biais d'une compréhension écosystémique, nécessitant ainsi la considération simultanée des caractéristiques des sphères individuelle, familiale et environnementale d'une personne. Plusieurs auteurs dont Jourdan-Ionescu (2001), Richardson (2002) et Mancini et Bonnano (2006) soulèvent l'importance d'évaluer les facteurs de risque (p. ex., maladie, deuil, divorce, pauvreté) et les facteurs de protection (p. ex., estime de soi, capacité d'adaptation, soutien familial et soutien du réseau social) présents dans les sphères individuelle, familiale et environnementale. Pour ce faire, l'évaluateur peut utiliser différents instruments pour récolter les informations pertinentes à chacune de ces sphères. Il pourrait donc utiliser l'*Échelle de résilience* de Wagnild et Young (1993) ou la *Connor-Davidson Resilience Scale* (Connor-Davidson, 2003) pour évaluer la sphère individuelle. Dans les deux cas, il s'agit d'un questionnaire auto-administré indiquant le niveau de résilience d'une personne. Au plan de la sphère familiale, l'évaluateur peut avoir recours à un questionnaire administré aux parents ainsi qu'une entrevue semi-dirigée pour être en mesure de

recueillir une diversité d'informations lui permettant de saisir le contexte familial (facteurs de risque et de protection) dans lequel la personne évaluée se situe. Finalement, la sphère environnementale peut être évaluée par le biais d'une grille de réseau social ou d'un questionnaire de facteurs de risque et de protection.

Il existe également un instrument d'évaluation qui à lui seul permet l'évaluation de ces trois sphères, il s'agit de la Ligne de vie. Cet outil vise à décrire l'histoire de vie d'une personne à l'aide du tracé de sa ligne de vie, à partir de sa naissance jusqu'au moment de l'évaluation. L'évaluation débute par la demande faite au sujet, d'inscrire sa date de naissance à gauche d'une feuille blanche qui lui est fournie et à la droite, la date de l'évaluation. Le sujet trace une ligne entre ces deux dates et dans cette trajectoire, il identifie les événements positifs et négatifs qui ont marqué le cours de sa vie. Les événements à caractère plutôt positif sont habituellement inscrits au-dessus de la ligne et les événements à caractère plutôt négatif sont habituellement inscrits en-dessous de la ligne. La *Ligne de vie* est une méthode d'évaluation pouvant être utilisée autant auprès des enfants que des adultes, l'objectif étant d'aider la personne à se souvenir et se représenter le contenu de son histoire de vie. Une fois que le sujet a réalisé le dessin de la ligne de vie, l'évaluateur doit investiguer plus en profondeur l'ensemble des éléments inscrits sur la trajectoire. Le fait que ce soit le sujet qui relève les événements en fonction de sa perception de son vécu révèle le caractère subjectif de cet outil d'évaluation. De plus, l'analyse de l'ensemble des événements inscrits par la personne permet à l'évaluateur de repérer les moments de transition, les périodes importantes, les discontinuités ainsi que les sources de plaisir et de déplaisir (Takkinen & Suutama, 2004). Cet outil d'évaluation nous permet également d'observer la présence des capacités de résilience d'une personne. En effet, la façon dont le sujet a intégré l'adversité qu'il a vécue et la façon dont il a utilisé les ressources disponibles (facteurs de protection), contribuent à la compréhension de son niveau de résilience.

2. Étude de cas

Afin de mieux saisir l'essence de la *Ligne de vie*, nous avons jugé pertinent de présenter une étude de cas. Il s'agit du cas de Julie, une jeune femme âgée de 21 ans. Dans la réalisation de sa ligne de vie, Julie a intégré différents événements positifs au dessus de la ligne et négatifs en dessous de la ligne (voir Figure 1). D'une part, dans le haut de son dessin, elle a inscrit trois éléments, soit son entrée à l'école primaire, la recomposition familiale (côté maternel) et le soutien de son beau-père. D'autre part, la section inférieure de son dessin comprend les éléments suivants : le décès de son grand-père, la séparation de ses parents (absence du père), le suicide de sa mère et l'épisode de dépression qu'elle a vécu. En investiguant davantage la signification de chacun de ces éléments, d'autres facteurs de risque et de protection sont ressortis, soit l'absence de son père dans sa vie et le soutien de sa fratrie. L'analyse de cette étude de cas fait ressortir l'importance de la sphère familiale dans l'évaluation de la résilience d'un sujet. En effet, en approfondissant le sens de chacun des événements vécus, nous comprenons que les facteurs de protection familiaux (le soutien du beau-père, le soutien de sa fratrie et la recomposition familiale) ont joué un rôle important dans le processus d'adaptation de Julie face aux différentes situations d'adversité.

□ LIGNE DE VIE : Femme 21 ans



Figure 1 : La ligne de vie de Julie

3. Méthodologie

L'étude de cas présentée est tirée d'une étude portant sur l'analyse comparative de la *Ligne de vie* d'individus présentant un trouble de santé mentale (Groupe 1 ; n = 40) et d'individus qui n'en présentent pas depuis les cinq dernières années (Groupe 2 ; n = 35). L'échantillon de cette étude comprend 75 sujets (26 hommes et 49 femmes). L'étude a été réalisée auprès d'individus âgés entre 17 et 69 ans et l'âge moyen des participants est de 36,64 ans. Pour mener cette étude, les évaluateurs ont eu recours à différents instruments de mesure soit un *Questionnaire sociodémographique* (Séguin et al. (2009), le *Structured Clinical Interview DSM Disorders* (SCID) (First, Spitzer, Gibbon & Willams, 1996) ainsi que la *Ligne de vie* (Jourdan-Ionescu, 2006).

4. Résultats

Dans le cadre du thème de cette présentation, les résultats d'analyses pertinents sont en lien avec les facteurs de risque et de protection qui ressortent de l'analyse de la *Ligne de vie* des participants. La fréquence des facteurs de risque familiaux a été analysée entre le groupe 1 et le groupe 2. Les facteurs qui ressortent sont le manque d'investissement des parents (Groupe 1 = 9 et Groupe 2 = 2), la violence conjugale de la part du conjoint (Groupe 1 = 5 et Groupe 2 = 0), la maltraitance infantile (Groupe 1 = 25 et Groupe 2 = 9) et le décès d'un parent (Groupe 1 = 9 et Groupe 2 = 2). En considérant les fréquences respectives de chacun de ces facteurs, il est possible de constater que le groupe présentant un trouble de santé mentale présente un plus grand nombre de facteurs de risque familiaux que le groupe ne présentant pas de trouble de santé mentale. En ce qui concerne l'analyse comparative des facteurs de protection, aucune distinction n'apparaît entre les deux groupes de l'étude. En effet, il n'y a pas de

facteurs de protection ayant une fréquence plus élevée en fonction de l'appartenance à l'un des deux groupes.

Afin de présenter une compréhension globale de la résilience d'une personne et des facteurs de risque et de protection qu'elle possède, il s'avère pertinent de recourir au concept de la balance dynamique (voir figure 2) de la résilience. Pour illustrer son fonctionnement, nous allons utiliser l'étude de cas présentée précédemment. D'un côté on retrouve les facteurs de risque présents dans la vie de Julie soit : le décès de son grand-père, la séparation de ses parents, l'absence de son père et le suicide de sa mère. Il s'agit de quatre facteurs non-négligeables dont l'impact aurait pu grandement affecter le fonctionnement de Julie. En considérant également l'épisode dépressif vécu, celle-ci aurait pu tendre vers une vulnérabilité non-résiliente. D'un autre côté, on retrouve trois facteurs de protection soit la recomposition familiale, le soutien du beau-père et le soutien de sa fratrie. En analysant la dynamique entre les facteurs de risque et de protection, il nous est possible de comprendre que les facteurs de protection familiaux sont venus contre-balancer les répercussions associées aux différentes situations d'adversité vécues. Ils semblent avoir exercé un rôle au niveau du processus de résilience de Julie et ainsi lui avoir permis d'éviter de faire basculer la balance du côté des facteurs de risque. Malgré la présence d'un épisode dépressif, Julie a su retrouver un équilibre fonctionnel. Ainsi, nous pouvons comprendre que la façon dont la famille de Julie a su être présente et lui fournir du soutien de qualité semble avoir joué un rôle déterminant dans son cheminement. L'étude de cas présentée illustre l'importance d'investiguer la sphère de vie familiale et d'explorer la représentation que la personne se fait des facteurs de risque et de protection vécus, pour être en mesure d'évaluer sa résilience.

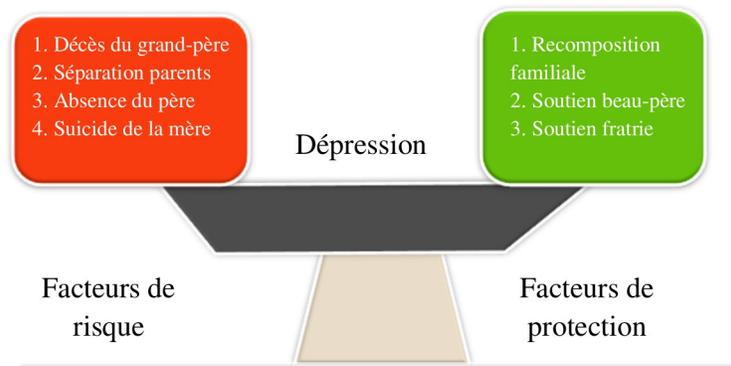


Figure 2 : Balance dynamique de la résilience

Références

- 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.
- First, M. B., Spitzer, R. L., Gibbon, M., & Williams, J. B. W. (1996). *Structured Clinical Interview DSM Disorders (SCID)*, Arlington : American Psychiatric Publishing.
- Ionescu, S., & Jourdan-Ionescu, C. (2011). *Évaluation de la résilience*. Dans S. Ionescu. *Traité de résilience*. Paris : Presses universitaires de France.

- Jourdan-Ionescu, C. (2001). Intervention écosystémique individualisée axée sur la résilience. *Revue Québécoise de Psychologie*, 22(1), 163-186.
- Jourdan-Ionescu, C. (2006). *La Ligne de vie*. Trois-Rivières : Université du Québec à Trois-Rivières.
- Mancini, A.D., & Bonanno, G.A. (2006). Resilience in the face of potential trauma : Clinical practices and illustrations, *Journal of Clinical Psychology*, 62(8), 971-985.
- Richardson, G. E. (2002). The metatheory of resilience and resiliency. *Journal of Clinical Psychology*, 58, 307-321. doi :10.1002/jclp.10020.
- Séguin, M., Jourdan-Ionescu, C., Chawky, N., Houlfort, N., Page, C., & Drouin, M-S. (2009). *Questionnaire sociodémographique*. Gatineau : Université du Québec en Outaouais.
- Takkinen, S., & Suutama, T. (2004). Life-lines of Finnish people aged 83-87. *International Journal of Aging Human Development*, 59(4), 339-362.
- Wagnild, G. M., & Young, H. M. (1993). Development and psychometric evaluation of the resilience scale. *Journal of Nursing Measurement*, 1, 165-178.
- Windle, G., Bennett, K. M., & Noyes, J. (2011). A methodological review of resilience measurement scales. *Health Quality of Life Outcomes*, 9(8), 1-18.

Chapitre 14:

Intervention par les Arts et concept de soi : un pas vers la résilience ?

Mathieu Paré
Université de Sherbrooke

Michèle Venet
Université de Sherbrooke

Jean-François Desbiens
Université de Sherbrooke

Introduction

Pour près de 150 000 canadiens et canadiennes, la rue, c'est le quotidien de leur existence (Armée du Salut, 2008 ; Echenberg & Jensen, 2012). Aux yeux du gouvernement québécois, l'itinérance représente un fléau aux répercussions sociales et économiques importantes (Agence de la santé publique du Canada, 2006), d'autant plus que cette population est composée d'un fort pourcentage de jeunes adultes désœuvrés (Gauvreau, 2008). Les jeunes de la rue sont surtout des itinérants cachés et relatifs¹ plutôt qu'absolus, souvent aux prises avec un problème de santé mentale qui les rend inaptes à terminer leurs études, à travailler et à s'adapter à la société en général (Lamoureux, 2011). Or, la présence de jeunes atteints d'un problème de santé mentale dans la rue va en s'accroissant, surtout depuis la désinstitutionnalisation qu'a connue le Québec autour des années 2000 (Gauvreau, 2008). Ces jeunes sont souvent aux prises avec la toxicomanie qui engendre des problèmes d'ordre comportemental, dont la délinquance, comme état de vie permanent (Gauvreau, 2008). La prise en charge tardive de la problématique-source, tant personnelle, familiale que sociale, réduit les chances de succès des interventions auprès de cette clientèle adulte.

Compte tenu de la multiplicité et de la sévérité des problèmes vécus par cette clientèle, il s'avère intéressant d'aborder la question sous l'angle du concept de résilience (Ionescu, 2011). La résilience pourrait être rapprochée de la notion de courage, qui comporte deux forces principales : la bravoure et la persistance (Peterson, & Seligman, 2004). La bravoure est cette force individuelle qui donne à l'individu la capacité de surmonter l'adversité, les difficultés, la douleur ou l'échec alors que la persistance est la capacité d'aller jusqu'au bout de ses efforts afin d'atteindre un but personnel, social ou professionnel (Peterson, & Seligman, 2004). La résilience est aussi un élément fondamental du concept de soi, en particulier du soi adaptatif et du soi personnel, tels que décrits dans le modèle de l'Écuyer (1990). La structure du soi adaptatif correspond, entre autres, aux actions que la personne pose en lien avec les perceptions qu'elle a d'elle-même (valeur de soi), ou encore, aux réactions qu'elle a par rapport à ses perceptions. La structure du soi personnel comporte deux catégories liées à la résilience : les aspirations (capacité à se projeter dans l'avenir) et les sentiments et émotions (la capacité à vivre sainement son émotivité). Ainsi, qui dit « résilience » dit capacité à s'accorder une

1 L'itinérance est un terme qui englobe diverses situations en matière de logement. Ces situations représentent différents degrés de « sans-abrisme ». À une extrémité, l'itinérance absolue ne comprend que les personnes vivant dans la rue ou dans des refuges d'urgence. À l'autre, l'itinérance relative englobe les personnes qui habitent dans un logement non conforme aux normes ou qui courent le risque de perdre leur logement (Echenberg, & Jensen, 2012, p. 5).

valeur et à s'adapter face à la difficulté. Le fait d'être capable de se projeter dans l'avenir est un facteur protecteur personnel, tout comme celui de pouvoir vivre et gérer ses émotions au présent. Tous ces éléments peuvent favoriser la capacité d'adaptation face à l'adversité (O'Dougherty, Wright, & Masten, 2005). Chez les jeunes de la rue, l'adversité qu'ils ont vécue antérieurement devient souvent une adversité présente à l'intérieur d'eux-mêmes : leur propre problème de santé mentale.

Notre postulat de base est donc qu'intervenir d'abord sur le concept de soi en favorisant chez l'individu le développement de forces intrinsèques devrait contribuer à accroître sa résilience personnelle. C'est dans cette perspective que nous décrivons ici une intervention conçue pour un jeune adulte de la rue atteint de schizophrénie réalisée dans le cadre du *Projet Artifice !*, mis en place dans la ville de Sherbrooke. Ce projet communautaire de mobilisation et d'intervention psychosociale vise directement les jeunes adultes de la rue et a notamment pour mission d'assurer un filet de sécurité pour et par la rue (Grenier, 2012). Après avoir décrit brièvement la méthode de recherche-intervention conduite par le premier auteur (Paré, 2013) et donné un aperçu des résultats obtenus auprès d'Alexandre (nom fictif), nous concluons ce chapitre par une réflexion sur l'intervention par les Arts comme vecteur de résilience personnelle.

1. Le *Projet Artifice !* : lieu de recherche-intervention

Depuis sa création il y a près de six ans, le *Projet Artifice !* n'a fait l'objet que de deux études de maîtrise. Ce type de projet soulève peu d'intérêt dans le domaine de la psychoéducation au Québec (Ordre des psychoéducatrices et psychoéducateurs du Québec, 2012). Nous avons participé au projet comme intervenant en psychoéducation et coach vocal et comme chercheur.

Notre étude consiste donc à décrire comment les Arts ont eu pour effet de rehausser ou de consolider le concept de soi d'Alexandre en favorisant notamment une prise de conscience nouvelle chez lui. De nature qualitative et descriptive, elle prend en compte la perception de l'équipe d'intervention, celle du jeune lui-même et notre propre point de vue d'intervenant. Nous voulions explorer les différences notoires qui se sont établies entre l'avant et l'après projet dans le concept de soi du jeune Alexandre. Rappelons que le projet, d'une durée de six mois, a impliqué environ vingt jeunes, six intervenants réguliers, ainsi que les collaborations sporadiques de divers professionnels sherbrookoïses agissant à titre de mentors artistiques.

2. Quand l'avant-scène du théâtre transforme l'arrière-scène de la vie

Au départ Alexandre, 23 ans, manifestait des symptômes associés à la schizophrénie : retrait social, mutisme, absence d'affect, désengagement généralisé au plan scolaire et professionnel. Nous avons été mandaté pour lui écrire un rôle de théâtre spécifique collant à sa dynamique personnelle. Nous appuyant directement sur les assises de la psychoéducation, nous avons élaboré un rôle-défi dans lequel Alexandre devait être en relation avec nous, son mentor, dans une scène où le « vivre-avec » permettait le dépassement personnel et visait l'atteinte d'un certain bien-être (Seligman, 1990). Ainsi, Alexandre a emprunté le personnage d'un touareg chassé de sa tribu pour vivre une initiation à la vie adulte par un passage dans la transition aride du désert afin de trouver une réponse aux questions de

sa vie. Le caractère existentiel de la pièce allait devenir pour Alexandre une occasion de réaliser des prises de conscience mais aussi d'obtenir une reconnaissance de son talent d'interprète par ses pairs.

Nous nous sommes appuyés sur le modèle de l'Écuyer (1990) pour observer l'évolution du concept de soi d'Alexandre. Le propos de cet article est de mettre en lumière les structures du Soi adaptatif et du Soi personnel décrites dans le modèle de l'Écuyer (1990), intimement liées à deux forces, la bravoure et la persistance du modèle de Park, Pererson et Seligman (2004), elles-mêmes, constituantes du concept de résilience. Nous présentons ici les perceptions d'Alexandre, de l'équipe d'intervention et de nous-mêmes.

2.1. L'évolution du concept de soi d'Alexandre

La sous-structure du Soi adaptatif appelée Valeur de soi, se décompose en trois catégories, dont une présente chez Alexandre : les Stratégies d'adaptation. En effet, le participant a su s'adapter à nos demandes et interpréter son rôle en se transformant, ce qui témoigne de l'amélioration de ses stratégies d'adaptation dans le cadre de notre intervention. C'est en s'appuyant sur ses stratégies que l'équipe d'intervention en vient à considérer que le participant s'est développé grâce au rôle du touareg :

(...) de le voir maintenant c'est vraiment beau, il est devenu quelqu'un d'autre en fait (...) la formule de mentorat avec lui, c'est particulièrement approprié (...) qu'il ait quelqu'un avec lui, qui peut modeler, qui peut interagir en individuel.

Catégorisée dans les aspirations du soi personnel, l'expérience vécue au théâtre est littéralement reliée à un rêve personnel d'Alexandre de « devenir humoriste ». Pour les intervenants et les intervenantes, le fait de voir qu'il peut éprouver du bonheur dans un rôle, même momentanément, « met de l'espoir et socialement, touche ses aspirations et sa conception de se projeter dans l'avenir ». Cette projection dans l'avenir prend racine dans l'engagement du participant où, « pas-à-pas, il nous suit sans jamais reculer ni se désengager ». Cet énoncé de notre journal de bord reflète le désir du participant de s'engager dans le projet. Pour un jeune qui ne s'engage jamais, il s'agit ici d'une avancée significative, d'un indice qu'il a une capacité de résilience assistée (Ionescu, 2011), capacité développée par lui-même à travers sa relation à l'intervenant.

Toujours dans la catégorie du Soi personnel, le rôle joué sur scène semble permettre à Alexandre de vivre ses émotions quand il dit : « Je ne sais pas, quand j'arrive sur une scène, je vis au travers de quelqu'un, puis je ressens ses émotions, comme le désespoir qu'il avait, comme la tristesse, la colère ». Mais selon les intervenants, il l'a vécu mieux encore car il « ressentait un sentiment de fierté (...) il avait des symptômes de fierté (...) il arrivait avec le sourire, il avait un bien-être ». Cette impression converge avec notre journal de bord, car en interprétant le touareg, Alexandre a découvert une émotion de joie, nouvelle pour lui. Selon ses dires, les émotions ne sont jamais présentes dans sa vie (affect plat pouvant être lié à la schizophrénie), il n'y a qu'au théâtre qu'elles se révèlent. Lorsque la pièce se termine, le père vient nous rejoindre sur scène et nous observons que cet affect plat est également présent chez celui-ci. Ainsi Alexandre a-t-il ici fait preuve de résilience par rapport à son milieu familial en dépassant, par le rôle, cet obstacle à son émotivité.

3. Arts, concept de soi et résilience

En fait, le cas d'Alexandre illustre clairement le lien qui existe entre Arts, concept de soi et résilience, car c'est en développant par le théâtre un concept de soi plus positif qu'Alexandre a retrouvé la « bravoure » et la « persévérance » qui lui semblait faire défaut au moment où nous l'avons rencontré. Grâce à ce développement, ce jeune homme s'est raccroché la même année à des programmes d'insertion professionnelle et scolaire. C'est donc dire qu'il a su transférer dans sa vie réelle les sentiments de compétence et d'actualisation de soi ainsi que les stratégies d'adaptation qu'il a développés dans le cadre de notre intervention par l'art de la scène. Dans ce cas précis, il semble bien que les Arts aient constitué le levier qui lui a permis de faire face, de façon adaptée, à son quotidien. Il reste certes fort à faire pour généraliser cette conclusion : c'est pourquoi nous pensons qu'il serait important non seulement de poursuivre le *Projet Artifice !*, d'en initier d'autres mais surtout d'en évaluer les effets sur les participants.

Références

- Agence de la santé publique du Canada (2006). Constatations découlant de la surveillance accrue des jeunes de la rue au Canada, 1999-2003. En ligne www.santepublique.gc.ca/its.
- Echenberg, H. & Jensen, H. (2012). *L'itinérance au Canada : définitions et recensements*. Publication no PRB 08-30F. En ligne <http://www.parl.gc.ca/content/lop/researchpublications/prb0830-f.htm>.
- Gauvreau, C. (2008, 10 novembre). Les nouveaux visages de l'itinérance. *L'UQAM*, 35(6), 1-2.
- Gendreau, G. et collaborateurs (1998). *BOSCO la tendresse. Boscoville : un débat de société*. En ligne <http://www.classiques.uqac.ca>.
- Grenier, S. (2011). *Artifice ! Expression par l'art*. Coalition sherbrookoise pour le travail de rue : Rapport annuel 2010.
- Ionescu, S. (2011). *Traité de résilience assistée*. Paris : PUF.
- Lamoureux, E. (2010). *Les arts communautaires : des pratiques de résistance artistique interpellés par la souffrance sociale*. En ligne <http://amnis.revues.org/314>.
- Wright, M. O. D., & Masten, A. S. (2005). Resilience processes in development. In *Handbook of resilience in children* (pp. 17-37). Springer US.
- Ordre des psychoéducatrices et psychoéducateurs du Québec (2012). *Revue de psychoéducation*. En ligne <http://www.revuedepsychoeducation.org/>.
- Paré, M. (2013). *Intervention musicale et concept de soi chez les jeunes de la rue*. Sherbrooke : Mémoire de maîtrise en éducation, Université de Sherbrooke.
- Park, N., Peterson, C., & Seligman, M. E. (2004). Strengths of character and well-being. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 23(5), 603-619.
- Seligman, M. E., Steen, T. A., Park, N., & Peterson, C. (2005). Positive psychology progress : empirical validation of interventions. *American psychologist*, 60(5), 410.

Conclusion

Francine Julien-Gauthier
Université Laval – CRIRES

Cet ouvrage regroupe les résultats de travaux de recherche récents qui ont en commun le concept de résilience. Ils comprennent l'évolution théorique du concept, qui peut être défini en tant que caractéristique individuelle, que processus ou résultat (Ionescu, 2012). Ces travaux illustrent différentes formes que peut prendre ce concept qui comprend la résilience individuelle, familiale, communautaire ou sociétale. Dans l'aide ou le soutien apporté aux personnes ayant subi des traumatismes ou vivant de l'adversité, le concept de résilience évolue vers des interventions de résilience assistée (Ionescu, 2011) ou de résilience accompagnée (Nader-Grosbois, 2010).

Au cours de la dernière décennie, un nombre de plus en plus important de chercheurs universitaires se sont intéressés au concept de résilience. À preuve, le 2^{ième} congrès mondial sur la résilience¹, qui avait lieu à Timisoara (Roumanie) en mai 2014 réunissait plus de 585 chercheurs de 32 pays. Les résultats de recherches présentés comprenaient la résilience de personnes confrontées à de l'adversité : les personnes ayant un trouble déficitaire de l'attention avec/sans hyperactivité, des aînés, des personnes avec des incapacités, des immigrants, etc. De nombreuses problématiques étaient abordées sous l'angle de la résilience, dont la violence familiale, la criminalité, la santé mentale, les situations de crise, les désastres naturels, les guerres ou les bouleversements politiques et sociaux. Des avenues nouvelles proposaient entre autres la résilience économique, l'internet et les réseaux sociaux, la résilience transgénérationnelle, etc.

Ce sont toutes ces variantes, ces visions novatrices de l'aide aux personnes ayant subi un traumatisme ou vivant de l'adversité qui constitueront le cœur du Troisième Congrès Mondial sur la Résilience, qui aura lieu les 22-23 et 24 août 2016 au Québec.

La pluralité des recherches sur la résilience est une richesse bien sûr, l'éclatement des connaissances dans le domaine et sa grande diversité en montrent bien l'importance dans notre société contemporaine. Toutefois, ce qui à mon sens est au cœur de la résilience est une conviction et une connaissance nouvelles, qui conjuguent la psychologie positive, l'approche psychoéducative et l'intervention écosystémique. Une vision de l'aide apportée aux personnes vivant de l'adversité, aux familles éprouvées, aux personnes ayant subi des traumatismes qui cible d'abord les capacités résiduelles, celles à partir desquelles la personne peut se construire ou se re-construire. Ces capacités se développent dans l'interaction de la personne avec l'entourage, avec l'environnement social, physique ou culturel. Dans cette perspective la résilience est une capacité développée par la personne auprès de *tuteurs de résilience* qui lui reflètent son importance, soulignent ses qualités, lui témoignent de la confiance et l'aident à consolider son sentiment d'efficacité personnelle. Et finalement, l'intervention de résilience assistée vient baliser le soutien offert par les professionnels de l'éducation ou de la santé, en insistant sur l'importance que la personne en difficulté soit « aux commandes » de sa

1 Les actes de ce congrès sont disponibles sur <http://www.congress.resilience.uvt.ro/> (le mot de passe pour y accéder est resilience2014)

propre vie, et surmonte à son rythme les obstacles qui jalonnent son parcours, vers un mieux-être dans sa collectivité et la réalisation de ses aspirations.

Francine Julien-Gauthier
Québec, le 9 décembre 2014

Références

- Ionescu, S. (2011). Le domaine de la résilience assistée. Dans S. Ionescu (dir.) *Traité de résilience assistée* (pp. 3-19). Paris, PUF.
- Ionescu, S. (2012). Origine et évolution du concept de résilience. Dans B. Cyrulnik & G. Jorland (dir.), *Résilience. Connaissances de base* (pp. 19-32). Paris : O. Jacob.
- Nadeau-Grosbois, N. (2010). Canevas interprétatif des représentations de familles d'enfants à déficience intellectuelle à propos de leur résilience. *Bulletin de Psychologie*, 63(6). En ligne <http://dial.academielouvain.be/handle/boreal:76485>.

Présentation des auteurs

Axelle Beaudoin, D.Ps., psychologue, partage actuellement sa pratique entre la clinique de pédopsychiatrie au CHUS et la pratique privée. Elle s'intéresse depuis près de neuf ans à l'utilisation de l'humour comme facteur de protecteur favorisant la résilience. Son expérience clinique, notamment en périnatalité l'a amené à explorer plus spécifiquement la relation entre l'humour et la résilience durant la transition vers la parentalité. Sa pratique est teintée par l'approche écosystémique et s'inspire des théories de résilience assistée pour favoriser le changement et l'adaptation dans un contexte de santé mentale.



▼ abeaudoin.chus@ssss.gouv.qc.ca

Hubert Gascon, Ph.D., est professeur titulaire au Département des sciences de l'éducation de l'Université du Québec à Rimouski (Campus de Lévis) et chercheur régulier au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et en intégration sociale (CIRRIIS). Il est cofondateur, co-directeur et éditeur responsable de la Revue francophone de la déficience intellectuelle. En 2011, il obtient la distinction Alcide-C.-Horth pour sa contribution au développement de la recherche à l'UQAR et, en 2012, est admis au Cercle d'excellence du réseau de l'Université du Québec. Il est membre de l'Ordre des psychologues du Québec depuis 1982. Ses travaux ont pour finalité le développement, l'intégration et la participation sociale des personnes ayant des incapacités et le soutien à leurs familles et à leur entourage. Ils sont menés en contextes interdisciplinaire et interuniversitaire et en étroite collaboration avec les milieux.



▼ hubert_gascon@uqar.ca

Jérôme Gauvin-Lepage, infirmier et Ph.D., est professeur adjoint à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et stagiaire postdoctoral à l'École de physiothérapie et d'ergothérapie de l'Université McGill. Il s'intéresse à la participation et à l'inclusion sociale d'enfants et d'adolescents ayant subi un neurotraumatisme, ainsi qu'aux interventions favorisant la résilience de leurs proches sous l'angle d'une perspective humaniste des soins. L'originalité de ses travaux de recherche réside notamment dans le fait qu'ils proposent une approche de recherche de coconstruction mettant à contribution à la fois l'enfant ou l'adolescent atteint d'une problématique de santé, les membres de sa famille que les professionnels de la santé.



▼ jerome.gauvin-lepage@umontreal.ca

Christine Genest, infirmière et Ph.D., est professeure adjointe à la faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Son projet doctoral portait sur le processus de résilience des familles endeuillées par le suicide d'un adolescent. Une recherche en théorisation ancrée a permis d'identifier le processus de résilience nommée : Émerger malgré la blessure indélébile. Elle est actuellement en stage postdoctoral à l'école des sciences infirmières de l'Université McGill. Son projet de recherche actuel vise à développer, implanter et évaluer une intervention favorisant la croissance post-traumatique des familles endeuillées par suicide. Ses intérêts de recherche porte également sur le processus de résilience des familles suite à l'annonce d'un diagnostic comme le trouble du spectre de l'autisme. Elle est membre du Centre de recherche et d'intervention sur le suicide et l'euthanasie (CRISE), du Centre de recherche de l'Hôpital Rivière-des-Prairies et du Groupe interdisciplinaire de recherche sur la résilience (GIRR-CRIR).



▼ christine.genest@umontreal.ca

Anouchka Hamelin, Ph.D., est neuropsychologue, chargée de cours à l'Université du Québec à Trois-Rivières et coordonnatrice de recherche. Elle s'intéresse principalement aux facteurs favorisant la résilience et l'adaptation psychosociale des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral modéré ou grave. Elle maintient une pratique clinique en neuropsychologie et en psychothérapie auprès d'individus présentant des séquelles de lésions cérébrales. Elle est également membre du Groupe interdisciplinaire de recherche sur la résilience (GIRR-CRIR).



▼ hamelina@uqtr.ca

Serban Ionescu, psychiatre et psychologue clinicien, est professeur émérite à l'Université Paris 8 Vincennes – Saint Denis et à l'Université du Québec à Trois-Rivières. En 2006, il a proposé le concept de résilience assistée qui ouvre une nouvelle voie à la pratique clinique. Cette nouvelle approche en intervention a été présentée dans le « Traité de résilience assistée », publié sous sa direction (2011) aux Presses Universitaires de France. Depuis 1992, il a dirigé seize projets de recherche qui ont abordé différents aspects du processus de résilience. Il est l'initiateur de la création (en 2014) de l'Association Internationale pour la Promotion et la Diffusion de la Recherche sur la Résilience.



▼ serban.ionescu@univ-paris8.fr

Colette Jourdan-Ionescu, Ph.D. est professeure titulaire au Département de psychologie à l'Université du Québec à Trois-Rivières, professeure associée à la Faculté des sciences de l'éducation de l'Université Laval, membre du Centre de Recherche et d'intervention sur la réussite scolaire (CRIRES) et du Conseil scientifique de l'Association francophone de psychologie et psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent. Elle a dirigé la Revue québécoise de psychologie de 1998 à 2012 et a reçu le Prix d'excellence en recherche décerné par l'Assemblée des Gouverneurs de l'Université du Québec pour l'année 1999. Elle est membre de l'Ordre des psychologues du Québec depuis 1987. Ses travaux portent plus particulièrement sur l'évaluation des facteurs de protection et de la résilience dans un cadre écosystémique, l'élaboration et l'évaluation de programmes d'intervention de résilience assistée ainsi que l'évaluation psychologique des jeunes et de leur famille.



▼ colette.jourdan@uqtr.ca

Francine Julien-Gauthier, Ph.D., est psychoéducatrice et professeure agrégée à la Faculté des sciences de l'éducation de l'Université Laval. Chercheuse régulière au Centre de recherche et d'intervention sur la réussite scolaire (CRIRES), elle mène des activités de recherche portant sur l'éducation des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme et l'inclusion scolaire et sociale des jeunes ayant des incapacités, pour une participation sociale optimale. Elle porte un intérêt particulier aux périodes de transition : du service de garde à l'école et de l'école à la vie active. Elle est chercheuse régulière au CAPSE (Communauté Axée sur la Participation Sociale de l'Enfant et de l'Adolescent ayant des incapacités - FRQ-SC 2014-2016) et à l'Institut de recherche CRDITED MCQ (FRQ-SC 2014-2019).



▼ francine.julien-gauthier@fse.ulaval.ca

Marie Josée Levert, Ph.D., est psychologue et professeure adjointe à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Chercheuse régulière au Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (GIRAFE-CRIR), elle s'intéresse à l'accompagnement-citoyen en soutien à la qualité de vie, à l'autonomie et à la résilience des personnes de tous âges et des familles qui vivent des situations de santé chroniques. Elle porte un intérêt particulier au transfert de connaissances et à l'éducation thérapeutique.



▼ mj.levert@umontreal.ca

Sarah Martin-Roy est étudiante au doctorat en psychopédagogie à l'Université Laval. Elle est aussi chargée de cours, auxiliaire de recherche et membre étudiante du Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS) et du Centre de recherche et d'intervention sur la réussite scolaire (CRIRES). Ses intérêts de recherche se situent autour de la participation des élèves (18-21 ans) ayant une déficience intellectuelle à leur processus de transition de l'école à la vie active. Elle s'intéresse aussi au développement vocationnel des jeunes adultes qui présentent une déficience intellectuelle, à leur intégration socioprofessionnelle ainsi qu'aux questions reliées à l'éducation, à l'autodétermination et à la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle. Elle adopte un modèle d'intervention écosystémique axée sur la résilience, c'est-à-dire une approche positive qui met l'accent sur les forces des personnes et sur les ressources de leur environnement.



▼ sarah.martin-roy.1@ulaval.ca

Bernard Michallet, Ph.D., est orthophoniste, professeur et directeur du département d'orthophonie de l'UQTR. Chercheur régulier au Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR) et co directeur du Groupe interdisciplinaire de recherche sur la résilience (GIRR-CRIR), il mène des activités de recherche portant sur les pratiques cliniques et organisationnelles qui favorisent l'adaptation, la participation sociale et la résilience des personnes vivant avec des incapacités physiques ou intellectuelles, de leur famille et de leurs proches.



▼ bernard.michallet@uqtr.ca

Sarah-Claude P. Tourigny est étudiante au doctorat en psychologie clinique à l'Université du Québec à Trois-Rivières. Ses intérêts de recherche s'orientent vers l'évaluation de la résilience ainsi que l'apport des méthodes d'évaluation projectives dans l'évaluation de ce phénomène. Dans le cadre de ses études, elle a effectué une thèse d'honneur s'intitulant « Relation entre styles d'humour et niveau de résilience ». Elle a également pris part à une recherche portant sur l'évaluation de la résilience auprès d'individus provenant de différents pays, codirigée par Colette Jourdan-Ionescu et Serban Ionescu.



▼ sarah-claude.ptourigny@uqtr.ca

Matthieu Paré est chargé de cours en psychologie au département d'Études sur l'adaptation scolaire et sociale à l'Université de Sherbrooke et psychoéducateur au primaire à Magog. Son mémoire de maîtrise *Intervention et concept de soi chez les jeunes de la rue* l'a amené à étudier les perceptions des jeunes qui vivent dans les rues de Sherbrooke à travers leurs yeux, ceux de leurs intervenants dont la Coalition sherbrookoise pour le travail de rue et lui-même comme chercheur-intervenant en musique. Il poursuit actuellement une recherche doctorale en neuropsychologie de la musique chez les enfants en difficulté.



✉ matthieu.pare@usherbrooke.ca