

TRANSITION DE L'ÉCOLE À LA VIE ACTIVE POUR LES JEUNES AYANT DES INCAPACITÉS

COORDONNÉ PAR

Francine Julien-Gauthier
Chantal Desmarais
Sylvie Tétreault

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

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

Illustration source utilisée selon les termes de la licence CC BY-SA 2.0 :

 Certains droits réservés par 350.org

Remerciements :



Henri Kinkead est étudiant en psychologie et musicien. Il forme, avec son frère Simon, le groupe Kinkead.

Son œuvre illustre bien la transition de l'école à la vie active, qui se prépare dès la petite enfance par la participation de l'enfant ou de l'élève à des activités familiales, sportives, sociales ou de loisirs.

Mise en page : Marie-Caroline Vincent et Cassandra Carrier

ISBN : 978-2-921559-32-4

Pour citer cet ouvrage :

Julien-Gauthier, F., Desmarais, C., et Tétreault, S. (2018). *Transition de l'école à la vie active pour les jeunes ayant des incapacités*. Québec : Livres en ligne du CRIRES. En ligne : http://lel.crires.ulaval.ca/public/julien-gauthier_desmarais_tetreault_2018.pdf

Centre de recherche et d'intervention sur la réussite scolaire ([CRIRES](http://crires.ulaval.ca)), Québec :
17 septembre 2018



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](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).

Avant-propos

Le Centre de recherche et d'intervention sur la réussite scolaire (CRIRES) a le plaisir de mettre en ligne en libre accès son sixième volume sur le site des « Livres en ligne du CRIRES » (LEL) : Transition de l'école à la vie active pour les jeunes ayant des incapacités. L'ouvrage est codirigé par Francine Julien-Gauthier, professeure à la Faculté des Sciences de l'éducation de l'Université Laval et chercheuse régulière au CRIRES et au CIUSSS MCQ et ses collègues Chantal Desmarais, professeure à la Faculté de médecine de l'Université Laval et chercheuse au Réseau Plateforme Échange, Recherche et Intervention sur la SCOLarité : Persévérance Et Réussite (Périscope) et au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIIS) et Sylvie Tétreault, professeure à la Haute école de travail social et de la santé | ESSP; HES-SO Haute école spécialisée de Suisse occidentale et chercheuse au CIRRIIS. Il est issu de discussions faisant suite à une journée d'échange entre chercheurs et intervenants des milieux scolaires, sociaux et communautaires, organisée par l'équipe Communauté axée sur la participation sociale des enfants et adolescents ayant des incapacités (CAPSEA) à Québec en avril 2015, équipe soutenue par le CIRRIIS et sous la responsabilité de Sylvie Tétreault, détentrice d'une subvention d'équipe en émergence du FRQSC de 2014-2016. Suite à cette journée, des manuscrits se sont ajoutés sur le thème de la participation sociale et de la transition; ils ont eux aussi été révisés par des chercheurs du domaine de l'éducation et de la réadaptation. L'ouvrage regroupe des textes choisis portant sur cette transition cruciale de l'école à la vie active pour les jeunes ayant des incapacités. Je remercie les codirectrices de cet ouvrage ainsi que les auteures et auteurs qui se sont joints à ce projet d'avoir fait le choix de rendre accessible en libre accès leur publication. Leur objectif de partager leurs savoirs et expériences touchant aux défis qu'affrontent ces jeunes, les stratégies éprouvées et les pratiques prometteuses pour soutenir leur développement vers l'autonomie et leur engagement dans leur communauté est appuyé par cette mise en ligne sur le Web qui en fait bénéficier largement le public francophone. Je souhaite que cette publication, qui présente à la fois des résultats d'études et des pratiques éducatives, soit mise au profit de la recherche et l'intervention pour un accompagnement adapté aux jeunes et à leur entourage en vue d'une transition réussie de l'école vers la vie active de jeunes ayant des incapacités.

Marie-Claude Bernard.

Marie-Claude Bernard
Université Laval – Présidente des LEL du CRIRES

Table des matières

Avant propos	iii
Introduction	2
Chapitre 1 :	
La participation sociale des enfants et des adolescents ayant des incapacités : point de vue d'intervenants en réadaptation <i>Francine Julien-Gauthier, Chantal Desmarais, Sabrina Falardeau et Désirée Maltais</i>	5
Chapitre 2 :	
Regards rétrospectifs sur les expériences d'intégration sociale de jeunes sourds ayant fréquenté leur école secondaire de quartier <i>Louise Duchesne, Normand Boucher et Joëlle Dufour</i>	24
Chapitre 3 :	
Promouvoir la participation sociale des enfants et adolescents ayant des incapacités : points de vue des acteurs impliqués sur des pistes d'action à privilégier <i>Chantal Desmarais, Jacinthe Brisson, Katia Sirois, Désirée Maltais et Louise Duchesne</i>	51
Chapitre 4 :	
Trouble développemental du langage à l'adolescence et à l'âge adulte : recension des écrits sur les difficultés persistantes et l'intervention <i>Sabrina Falardeau, Martine Lanthier, Véronique Tétreault, Léa Gauthier-Chamard, Francine Morin et Chantal Desmarais</i>	72
Chapitre 5 :	
Pratiques éducatives reconnues pour la réussite de la transition de l'école à la vie active des élèves ayant des incapacités intellectuelles <i>Francine Julien-Gauthier, Colette Jourdan-Ionescu, Sarah Martin-Roy et Julie Ruel</i>	86
Conclusion.....	118

Introduction

Les adolescents et jeunes adultes ayant des incapacités ont des aspirations similaires à celles de leurs pairs : vivre, travailler, se divertir et s'épanouir dans leur collectivité. Toutefois ce qui les distingue, c'est leur besoin de soutien pour accéder à une participation sociale optimale après la scolarisation. Pour eux, la transition de l'école à la vie active comprend de nombreux défis personnels, familiaux et environnementaux (Haber, Mazzoti, Mustian, Rowe, Bartholomew, Test et Fowler, 2016; Julien-Gauthier, Ruel, Moreau et Martin-Roy, 2016; Mazzotti et Plotner, 2016; Test, Mazzotti, Mustian, Fowler, Kortering et Kohler, 2009; Tétreault, Carrière et Parent, 2006).

Afin de mieux comprendre les défis et enjeux de cette période cruciale pour les jeunes ayant des incapacités et leurs proches, une journée d'échange entre chercheurs et intervenants des milieux scolaires, sociaux et communautaires a été organisée par les membres de l'équipe CAPSEA (Communauté Axée sur la Participation Sociale des Enfants et Adolescents ayant des incapacités). La journée d'échange avait pour but de partager des connaissances et des expériences au sujet des défis vécus par ces jeunes, des stratégies éprouvées et des pratiques prometteuses pour les aider à s'épanouir, à développer leur autonomie et à s'engager dans leur communauté.

Cet ouvrage fait suite à la journée d'échange et vise à approfondir la réflexion au sujet des thèmes abordés lors de cet évènement. Il regroupe des textes choisis qui portent sur la transition de l'école à la vie active des adolescents et jeunes adultes ayant des incapacités. Le premier chapitre aborde la participation sociale des enfants et des adolescents ayant des incapacités, selon le point de vue d'intervenants en réadaptation. La participation sociale est l'objectif principal des services scolaires et sociaux qui sont offerts aux personnes ayant des incapacités (Gouvernement du Québec, 2016; 2017). Les intervenants en réadaptation soutiennent les jeunes et leur famille dans l'atteinte de cet objectif. Dans ce chapitre, Julien-Gauthier, Desmarais, Falardeau et Maltais analysent la conception de la participation sociale de 111 intervenants de services de réadaptation en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme. Les résultats de leur étude font ressortir une conception générale de la participation sociale partagée par les intervenants en réadaptation. De plus, une conception différenciée de la participation sociale est proposée, selon les groupes d'âge des enfants/adolescents et les programmes dans lesquels ces intervenants sont engagés.

Le deuxième chapitre a pour but d'explorer rétrospectivement et de décrire l'expérience de six jeunes adultes sourds oralistes, concernant l'intégration scolaire et la participation sociale durant le secondaire et la transition à la vie adulte. Les résultats de l'étude de Duchesne, Boucher et Dufour font ressortir que la relation à l'autre et à l'environnement semble exprimer un paradoxe entre le fait, par exemple, de ne pas « révéler » sa surdité, tout en expérimentant des difficultés de communication. Sont abordés différents aspects de l'intégration de ces adolescents

dans les écoles de quartier, du développement de leurs habiletés sociales ainsi que de la sensibilisation de l'entourage afin de mieux les outiller pour faire face à la réalité de leur surdit , alors que s'amorce leur vie d'adulte.

Le troisi me chapitre porte sur une d marche de concertation impliquant des intervenants des services scolaires, sociaux et communautaires aupr s des enfants/adolescents ayant des incapacit s et leur famille, initi e par une  quipe de chercheurs en r adaptation. Cette d marche a permis aux 80 participants de s'approprier collectivement diverses priorit s   mettre en place pour am liorer la participation sociale des enfants et des familles. Les r sultats indiquent qu'au sein des diff rents milieux consult s, la bonification des ressources mat rielles, financi res et environnementales est n cessaire pour favoriser la participation sociale des enfants/adolescents vivant avec une incapacit . De plus, la cr ation d'une r elle collaboration intersectorielle entre les intervenants doit  tre optimis e au sein des diff rents milieux de vie fr quent s par ces enfants/adolescents.

Le quatri me chapitre rapporte les r sultats d'une recension des  crits scientifiques qui a pour objectifs de d gager les caract ristiques des jeunes adultes pr sentant un trouble d veloppemental du langage (TDL) et de mettre en  vidence les  l ments pris en compte dans les interventions   leur offrir. Les r sultats montrent que ces jeunes vivent des difficult s langagi res et scolaires, rapportent avoir des relations d'amiti  de moindre qualit , occupent des emplois non sp cialis s et sont moins autonomes. L'importance d'une offre de services qui identifie clairement les besoins des jeunes adultes puis cible des objectifs ajust s   ces besoins est soulign e. Les interventions offertes sont vari es et visent, entre autres, l'am lioration de la communication et des relations avec les pairs et le d veloppement de l'autonomie, tout en encourageant le partenariat entre les diff rents milieux que fr quente le jeune adulte.

Le cinqui me chapitre aborde les r sultats d' tudes r centes qui ont explor  le parcours d' l ves ayant des incapacit s intellectuelles lors de la transition de l' cole   la vie active. En s'appuyant sur le cadre th orique de la r silience, des strat gies  prouv es pour accompagner ces  l ves dans leur trajectoire d'insertion socioprofessionnelle sont propos es. Ces strat gies font appel   la mise en place ou   la consolidation de facteurs de protection individuels (ex. : d velopper ses habilet s d'interaction sociale), familiaux (ex. : assumer des responsabilit s   la maison) ou environnementaux (ex. : explorer les occasions de participation sociale dans sa collectivit ).   l'aube de la vie adulte, ces  l ves ont besoin d'un accompagnement individualis  pour acqu rir les habilet s n cessaires   la conqu te de leur autonomie et   la r alisation de leurs projets.

Ces r sultats d' tudes contemporaines portent sur la participation sociale des jeunes qui ont des incapacit s, notamment lors de l'entr e dans la vie adulte. Ils permettent de mieux comprendre les d fis et enjeux de leur trajectoire d'insertion scolaire et sociale. Des pratiques  ducatives sont propos es, pour accompagner ces jeunes et leur entourage et favoriser l'atteinte de leurs objectifs personnels et socioprofessionnels.

Références

- Gouvernement du Québec. (2016). *Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle et actions structurantes pour le programme-services en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*. Québec, QC : Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Gouvernement du Québec. (2017). *Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience. Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*. Québec, QC : Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Haber, M. G., Mazzoti, V. L., Mustian, A. L., Rowe, D. A., Bartholomew, A. L., Test, D. W. et Fowler, C. H. (2016). What works, when, for whom, and with whom: A meta-analytic review of predictors of postsecondary success for students with disabilities. *Review of Educational Research*, 86(1), 123-162.
- Julien-Gauthier, F., Ruel, J., Moreau, A., et Martin-Roy, S. (2016). La transition de l'école à la vie adulte d'une élève ayant une déficience intellectuelle légère. *Enfance en difficulté*, 4, 53-102.
- Mazzotti, V. et Plotner, A. J. (2016). Implementing Secondary Transition Evidence-Based Practices: A Multi State Survey of Transition Service Providers. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 39(1), 12-22.
- Test, D. W., Mazzotti, V. L., Mustian, A. L., Fowler, C. H., Kortering, L. et Kohler, P. (2009). Evidence-based secondary transition predictors for improving postschool outcomes for students with disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals*, 32(3), 160-181.
- Tétreault, S., Carrière, M., et Parent, V. (2006). *Prêt! Pas prêt! Je vieillis! Guide à l'intention des adolescents ayant une incapacité motrice (1ère et 2e édition)*. Québec, QC : Université Laval, Fondation Cardinal-Villeneuve, IRDPQ, CIRRIIS.

Chapitre 1 :

La participation sociale des enfants et des adolescents ayant des incapacités : point de vue d'intervenants en réadaptation

Francine Julien-Gauthier

Professeure

Département des fondements et pratiques en éducation

Université Laval

Chantal Desmarais

Département de réadaptation

Université Laval

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

Sabrina Falardeau

Orthophoniste, Clinique Expression, Québec

Désirée Maltais

Département de réadaptation

Université Laval

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

Résumé

Les programmes-services en réadaptation regroupent un ensemble de services ayant pour finalité de soutenir la participation sociale des personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme (Gouvernement du Québec, 2017). Les intervenants de ces programmes ont pour mandat de favoriser des situations de participation sociale lors des activités courantes ou dans l'exercice de rôles sociaux valorisés. Or, la conception de la participation sociale de ces intervenants est peu connue. Cette étude porte sur la conception de la participation sociale d'intervenants en réadaptation auprès des enfants/adolescents ayant des incapacités. Elle s'appuie sur le Modèle de processus de production du handicap (Fougeyrollas et al., 2010). L'étude est réalisée à l'aide d'une méthodologie qualitative, comprenant des questions à développement court. Les participants sont 111 intervenants qui œuvrent dans quatre programmes de réadaptation auprès des enfants/adolescents ayant des incapacités. Les résultats montrent que leur conception de la participation sociale comprend deux principaux éléments : l'accès et la participation des enfants/adolescents à des activités dans leur communauté et l'exercice de rôles sociaux valorisés selon l'âge et la culture. De l'enfance à l'âge adulte, les intervenants accompagnent les enfants/adolescents et leur famille vers une participation sociale optimale. Ils favorisent les apprentissages scolaires et sociaux, mettent en valeur leur potentiel et les aident à surmonter les situations d'adversité et à renforcer leur résilience naturelle.

1. Introduction

Les programmes-services en déficience physique (DP), déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme (DI-TSA) regroupent un ensemble de services ayant pour finalité de soutenir la participation sociale des personnes ayant une déficience (Gouvernement du Québec, 2017). Ces programmes s'adressent à une clientèle qui, en raison de ses incapacités persistantes et significatives, rencontre des obstacles quotidiens dans la réalisation de ses habitudes de vie et dans sa participation à la société.

Il existe plusieurs définitions de la participation sociale, et les chercheurs s'intéressant à la participation sociale des enfants/adolescents ayant des déficiences ou des incapacités ne s'entendent pas sur une définition commune (Amado, Stancliffe, McCarron et McCallion, 2013). Les résultats d'une recension des écrits scientifiques confirment à cet effet la complexité du concept de participation sociale et la présence de nombreuses interprétations, rendant difficile la définition et la mesure de ce construit (Careau, Sylvestre, Fragasso et Sirois, 2015). Ces auteurs en arrivent à la conclusion que la plupart des définitions comprennent des notions semblables. Il s'agit des activités de la vie quotidienne ou habitudes de vie, des rôles exercés par les enfants/adolescents, du contexte dans lequel ils se réalisent et des interactions avec les personnes qui collaborent ou les soutiennent dans la réalisation de leurs activités et rôles sociaux (Batorowicz et al., 2016; Careau et al., 2015).

Pour soutenir les enfants/adolescents vers un degré optimal d'autonomie et de participation sociale ainsi que pour assurer la réalisation de leur projet de vie, le cadre de référence des programmes-services en déficience retient le modèle du Processus de production du handicap (PPH) comme modèle conceptuel (Gouvernement du Québec, 2017). En effet, les intervenants en réadaptation ont pour mandat de soutenir la réalisation des habitudes de vie des enfants/adolescents ayant des incapacités. Leurs actions visent à favoriser des situations de participation sociale lors des activités courantes ou dans l'exercice de rôles sociaux valorisés. Or, la conception de la participation sociale de ces intervenants est peu connue. Pour mieux connaître et comprendre leur vision de la participation sociale, des travaux ont été amorcés par l'équipe de recherche « Communauté axée sur la participation sociale des enfants et des adolescents ayant des incapacités (CAPSEA) » (FRQSC, 2014-2016)¹.

Ces travaux ont pour objectifs : (1) de connaître la conception de la participation sociale des intervenants qui offrent des services de réadaptation aux enfants/adolescents ayant des incapacités; (2) de répertorier les pratiques actuelles mises en place par les intervenants en réadaptation pour soutenir la participation sociale des enfants/adolescents ayant des incapacités; et (3) de répertorier les pratiques (idéales) qui, selon ces intervenants, doivent être développées, consolidées ou enrichies pour mieux soutenir la participation sociale des enfants/adolescents ayant des incapacités. Les résultats présentés dans ce chapitre comprennent la conception de la

¹ L'équipe CAPSEA est un regroupement de chercheurs qui vise à développer une inter-influence entre les milieux de pratique et celui de la recherche, pour le bien-être des enfants et adolescents (0-21 ans) ayant des incapacités.

participation sociale de 111 intervenants qui travaillent au sein de quatre programmes de réadaptation dédiés : le programme « développement de l'enfant »² (DE), le programme « atteintes cérébrales »³ (PAC), le « programme de réadaptation en déficience intellectuelle »⁴ (DI) et le « programme de réadaptation en trouble du spectre de l'autisme »⁵ (TSA).

2. Cadre théorique

Dans sa nouvelle version (Fougeyrollas, 2010), le Modèle de développement humain et processus de production du handicap (MDH-PPH) est un modèle conceptuel qui vise à documenter et expliquer les causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne. Le modèle s'applique à l'ensemble des personnes ayant des incapacités, peu importe la cause, la nature et la sévérité de leurs déficiences et incapacités (Réseau international sur le processus de production du handicap, 2017). La Figure 1 illustre le MDH-PPH (Fougeyrollas, 2010).

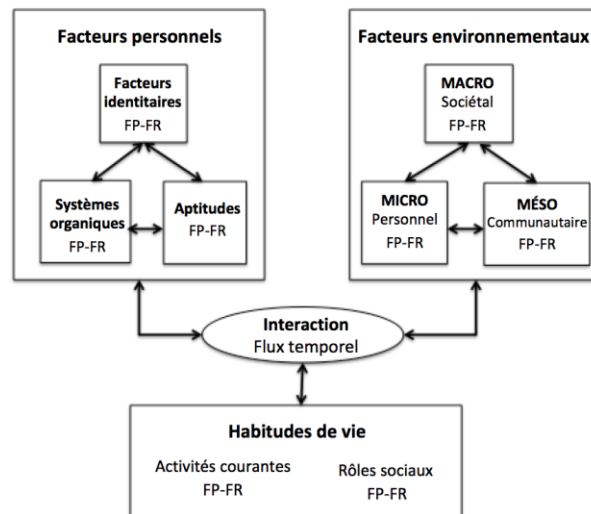


Figure 1 : Le « Modèle de développement humain et processus de production du handicap » (MDH-PPH 2) (inspiré de Fougeyrollas, 2010)

² Le programme « développement de l'enfant » s'adresse aux enfants et aux adolescents ayant des limitations motrices importantes affectant leur développement.

³ Le programme « atteintes cérébrales » s'adresse aux enfants et aux adolescents qui présentent une lésion ou une anomalie au cerveau. Lorsque l'atteinte cérébrale est d'origine congénitale, il est question de paralysie cérébrale. Cette atteinte a aussi pu se produire à la suite d'une maladie ou d'un accident (traumatisme cranio-cérébrale, méningite, accident vasculaire cérébral, tumeur, encéphalopathie).

⁴ Le « programme de réadaptation en déficience intellectuelle » offre des services pour répondre aux besoins spécifiques de la personne et de sa famille. Le soutien permet à la personne ayant une déficience intellectuelle de développer son potentiel et d'améliorer la qualité de vie de sa famille.

⁵ Le « programme de réadaptation en trouble du spectre de l'autisme » offre des services qui tiennent compte du contexte de vie particulier de chaque personne et du soutien dont elle a besoin. Les interventions évoluent en suivant les étapes de vie de la personne : enfance, adolescence et âge adulte.

Ce modèle rassembleur fournit une référence commune pour comprendre l'interaction dynamique entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux ainsi que leur effet sur la participation sociale des enfants/adolescents ayant une déficience. Les facteurs personnels comprennent les systèmes organiques (ex. : empan mnésique déficitaire, altération de la fonction du nerf optique), les aptitudes (ex. : habiletés d'interaction sociale, capacité de se déplacer de façon autonome, sensibilité aux émotions d'autrui) et les facteurs identitaires (ex. intérêt pour la cuisine, intérêt pour les activités sportives).

Les facteurs environnementaux qui interagissent avec les facteurs personnels comprennent le macro environnement (ex. : système scolaire, système de santé ou de services sociaux), le méso environnement (ex. : activités de loisirs, organismes familiaux ou communautaires) et le micro environnement (ex. : famille, amis, voisins). L'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux permet la réalisation des habitudes de vie de l'enfant/adolescent ayant des incapacités. Celles-ci comprennent les activités courantes (ex. : communication, soins personnels) et les rôles sociaux (ex. : fréquentation scolaire, exercice de responsabilités à la maison, engagement dans une équipe sportive). La réalisation des habitudes de vie s'apprécie sur un continuum allant de la situation de participation sociale optimale jusqu'à la situation de handicap complète (Fougeyrollas, 2010).

Dans cette perspective, la participation sociale des enfants/adolescents ayant des incapacités fait référence à : 1) leur participation à des activités significatives dans différents contextes de vie selon leur âge et leur culture (ex. : fréquentation scolaire, participation à des loisirs organisés); 2) l'établissement et le maintien de relations réciproques avec les membres de leur communauté (ex. : relations familiales, réseau de soutien social); et 3) la présence d'un sentiment d'appartenance à des groupes ou à des réseaux sociaux (ex. : groupes scouts, équipes sportives ou activités parascolaires) (Julien-Gauthier, Martin-Roy, Moreau, Ruel et Rouillard-Rivard, 2016).

Les intervenants des services en DI/DP/TSA ont pour mandat de favoriser la participation sociale des enfants/adolescents ayant des incapacités et de soutenir leur famille (Gouvernement du Québec, 2017). Cette étude a pour objectif de connaître la conception de ces intervenants de la participation sociale des enfants/adolescents à qui ils offrent des services spécialisés.

3. Méthodologie

Pour connaître la conception de la participation sociale des intervenants, une méthodologie qualitative a été retenue. La recherche qualitative tente de comprendre en profondeur les phénomènes à l'étude à partir des significations que les acteurs leur donnent. Celle-ci se moule à la réalité des répondants et poursuit des buts pragmatiques et utilitaires, c'est-à-dire qui peuvent déboucher sur des applications pratiques des résultats (Savoie-Zajc, 2011).

3.1 Description des participants

Les participants à la recherche sont 111 intervenants en réadaptation, dont 102 femmes et neuf hommes. Ils travaillent dans quatre programmes de réadaptation : les programmes DE (18 personnes), PAC (21 personnes), DI (33 personnes) et TSA (39 personnes). Ils exercent principalement la profession de techniciens en éducation spécialisée (62), d'ergothérapeutes (13), d'orthophonistes (11), de physiothérapeutes (10), de travailleurs sociaux (4), de psychologues (3) ou autres (8).

Les éducateurs spécialisés travaillent principalement auprès des clientèles en DI et TSA. Ils offrent généralement des services éducatifs aux enfants/adolescents ayant des incapacités dans leur famille et dans les milieux dans lesquels ils évoluent (domicile, école, loisirs, services de garde, etc.). Ils offrent également aux jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme, des services d'intervention comportementale intensive (ICI).

Les professionnels (orthophonistes, physiothérapeutes, ergothérapeutes, etc.) travaillent principalement dans les programmes DE et PAC. Ils offrent des services de réadaptation sous la forme de thérapies régulières ou structurées auprès de l'enfant en centre de réadaptation, d'une durée moyenne de 30 à 45 minutes par séance, en présence ou non de sa famille.

Les intervenants des quatre programmes (DI-DP-DE et PAC) offrent également du soutien aux familles, en les accompagnant dans les différentes étapes de la vie de leur enfant. Bien qu'ils puissent être très différents, l'ensemble de ces services vise à favoriser le développement des enfants/adolescents et une participation sociale optimale.

Les intervenants qui participent à la recherche ont en moyenne 12,4 années d'expérience. La figure 2 illustre le nombre d'années d'expérience moyen des intervenants des différents programmes. Il appert que les intervenants du programme TSA ont moins d'années d'expérience que ceux des autres programmes.

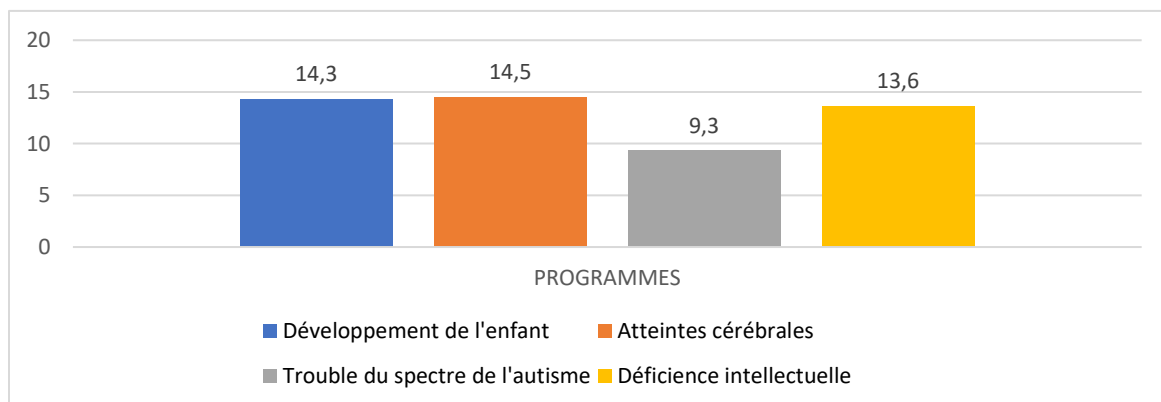


Figure 2 : Moyenne des années d'expérience des intervenants des programmes de réadaptation

3.2 Procédures

Dans la perspective d'améliorer les services offerts aux usagers, les intervenants ont été invités à remplir un questionnaire au sujet de leur vision de la participation sociale d'un client type. Les questionnaires ont été remplis lors d'une rencontre de groupe, pendant laquelle une chercheuse de l'équipe CAPSEA sollicitait leur collaboration dans le cadre d'une étude réalisée avec deux centres de réadaptation en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme.

Les résultats présentés portent sur une question : « *décrivez ce qui représente une situation de participation sociale optimale pour votre client type* ». Les intervenants disposaient de six lignes pour décrire une situation de participation sociale optimale. Ils étaient invités à remplir le questionnaire lors de la rencontre ou à le remplir à un autre moment et à l'acheminer à l'équipe de recherche par la suite.

Les données recueillies ont été examinées à l'aide d'une stratégie d'analyse par questionnement analytique (Paillé, 2016). Ainsi, la question de recherche a d'abord été formulée, en opérationnalisant l'objectif de la recherche : la conception de la participation sociale des intervenants qui travaillent auprès d'enfants/adolescents ayant des incapacités. Par la suite, de nouvelles questions ont été générées en lien avec le cadre théorique, notamment les facteurs de protection individuels et environnementaux qui favorisent la participation sociale ou les actions concrètes qui correspondent à la réalisation des habitudes de vie. L'objectif a ainsi été décortiqué en questions plus précises, le tout constituant un canevas interprétatif (ex. : la participation sociale peut-elle être passive ou seulement active? La participation sociale se réalise-t-elle uniquement dans la communauté? La participation sociale nécessite-t-elle l'établissement de liens sociaux? La conception de la participation sociale est-elle différente selon la formation des intervenants, selon le type de prestation de services?). Les données recueillies ont été soumises au canevas interprétatif ainsi constitué afin de générer des réponses à ces nouvelles questions. Enfin, progressivement, des réponses ont été apportées à ces nouvelles questions sous la forme d'énoncés, de constats, de remarques, de propositions ou de nouvelles questions de recherche (ex. : la participation sociale signifie évoluer dans le même milieu que les personnes de mon âge et participer aux mêmes activités; la participation sociale émerge dans la famille et s'élargit à l'entourage et à la communauté d'appartenance; il est important d'avoir de vrais amis). Il était dès lors possible de dégager une conception générale de la participation sociale des intervenants en réadaptation et une conception spécifique aux intervenants de chacun des quatre programmes.

4. Résultats

La conception générale de la participation sociale des intervenants en réadaptation comprend deux éléments principaux : 1) la participation de l'enfant, de l'adolescent ou du jeune adulte à des activités dans sa communauté avec sa famille, ses amis, des personnes de l'entourage ou de façon autonome; et 2) la fréquentation d'un service de garde, d'une école (surtout une école inclusive) ou la réalisation d'activités de travail, selon l'âge et la culture. Ainsi les intervenants consultés

conçoivent deux principaux éléments dans une situation de participation sociale : l'accès et la participation à des activités dans sa communauté et l'exercice de rôles sociaux valorisés selon l'âge et la culture. La conception de la participation sociale des intervenants travaillant respectivement dans chacun des quatre programmes de réadaptation est décrite ci-dessous.

4.1 Programmes-services de réadaptation en troubles du spectre de l'autisme

Dans ce programme, soulignons que 95 % des participants à l'étude travaillent auprès d'enfants âgés de deux à cinq ans et leur offrent des services d'intervention comportementale intensive (ICI)⁶. Leur profession est illustrée à la figure 3.

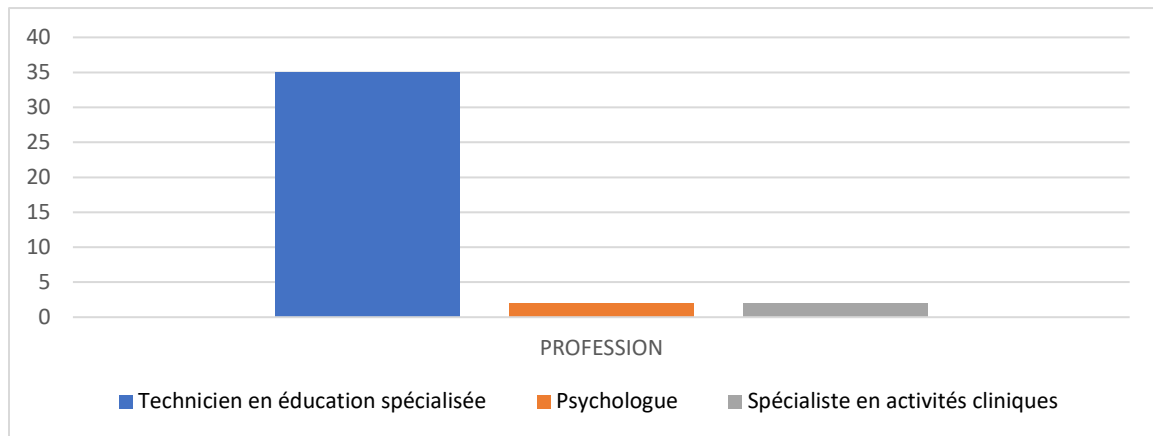


Figure 3 : Profession des répondants du programme de réadaptation en TSA

Dans leur conception de la participation sociale, les intervenants ont mentionné des facteurs de protection⁷ personnels et environnementaux qui favorisent la participation sociale. Sur le plan personnel, la capacité de l'enfant à participer aux routines et activités du service de garde (ex. : suivre les règles du milieu de garde) a été nommée, de même que sa capacité à intégrer une classe ordinaire, avec ou sans accompagnement. Sur le plan environnemental, l'accès à une intervention individualisée, comprenant la stimulation intensive de ses habiletés et l'accès à de l'accompagnement dans la réalisation de ses activités quotidiennes sont mentionnés. La nécessité de former l'entourage aux caractéristiques du TSA, de même que la formation des intervenants dans les autres milieux qu'il fréquente (service de garde, école, services de loisirs, services de santé) est soulignée.

⁶ L'ICI désigne des programmes d'intervention pour les enfants présentant un TSA issus de l'analyse appliquée du comportement (AAC). Ces programmes s'inspirent des travaux de Lovaas (1987) dont l'intensité requise est d'un minimum de 40 heures par semaine. Actuellement, la plupart des études prescrivent entre 20 et 40 heures par semaine (Abouzeid et Poirier, 2014).

⁷ Un facteur de protection est un élément qui appartient à la personne ou qui provient de l'environnement, susceptible de préserver son intégrité physique et de favoriser son développement ou son épanouissement dans sa collectivité (Julien-Gauthier, Ruel, Moreau et Martin-Roy, 2016).

Les situations de participation sociale décrites par les intervenants sont axées principalement sur la participation de l'enfant au programme d'intervention comportemental intensive (ICI), sa fréquentation d'un service de garde éducatif (comprenant des activités de préparation à l'école) et l'intégration scolaire. Cette participation sociale consiste à prendre part aux routines et activités, notamment avec de l'accompagnement. Une intervenante indique que *« l'enfant participe aux activités de routine dans son groupe au CPE ou à l'école avec incitation verbale, gestuelle ou visuelle pour y participer ou un peu d'incitation physique (sans que l'éducateur fasse tout à la place de l'enfant) »*.

Selon ces intervenants, lorsque l'enfant atteint l'adolescence ou le début de l'âge adulte, la participation sociale est davantage centrée sur l'accès au travail dans sa collectivité : *« c'est d'avoir un emploi dans un milieu intégré »*. La participation sociale comprend aussi la participation à des activités familiales dans la communauté (activités sociales, sportives ou de loisirs) : *« le client participe à des activités dans la société avec ses parents, de la même façon que les autres familles typiques »* La participation sociale consiste également à communiquer avec ses pairs et avec son entourage, à développer des liens d'amitié avec ses pairs et à interagir avec eux : *« il participe aux activités de groupe avec les amis de la garderie. Il joue avec eux malgré sa difficulté à communiquer »*.

4.2 Programmes-services de réadaptation « Développement de l'enfant »

Dans le programme de réadaptation auprès des enfants ayant un retard ou un trouble persistant du développement moteur, 61 % des répondants travaillent auprès d'enfants âgés de deux à cinq ans. Leur profession est illustrée à la figure 4. En ce qui a trait à leur conception de la participation sociale, les intervenants ont mentionné des facteurs de protection personnels et environnementaux qui la favorisent. Sur le plan personnel, le fait que l'enfant soit en mesure de communiquer ses besoins et de manifester des capacités d'apprentissage (être capable de s'arrêter, d'être attentif et réceptif aux demandes de l'adulte pour favoriser les apprentissages) est évoqué. Le fait de se conformer aux règles à la maison, à l'école et au service de garde, ainsi que de développer de l'intérêt pour l'interaction avec les pairs est également rapporté. Sur le plan environnemental, l'intégration dans les milieux de vie, des milieux inclusifs lorsque c'est possible, et l'accès à de l'accompagnement dans les activités sont des éléments soulignés par les intervenants.

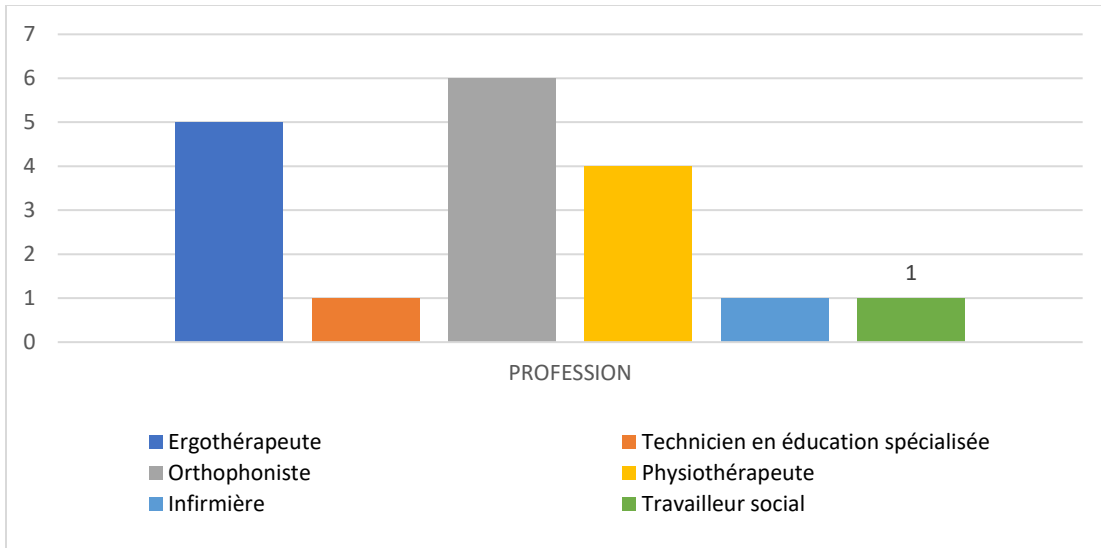


Figure 4 : Profession des répondants du programme « Développement de l'enfant »

Selon les intervenants du programme « Développement de l'enfant », la participation sociale consiste à développer des liens d'amitié et à interagir avec ses pairs et avec son entourage « *c'est d'avoir des amis à la garderie, d'être capable d'interactions dans le jeu* ». Il s'agit également de participer à des activités familiales ou communautaires de façon régulière. À ce sujet, un intervenant mentionne l'importance de « *la participation optimale dans toutes les activités habituellement réalisées à cet âge : garderie, école, sport, loisirs, etc.* ». La participation sociale est aussi décrite comme le fait de prendre part à des activités sociales ou sportives adaptées à la condition de l'enfant ou de l'adolescent, par exemple « *la possibilité de pratiquer des sports adaptés à ses besoins (aide d'un adulte, groupe restreint, groupe adapté)* ». Les intervenants ont également mentionné la réalisation des activités de la vie quotidienne (AVQ) attendues selon l'âge, de même que l'importance du développement des habiletés de communication. À ce sujet, l'un d'eux a exprimé : « *c'est de communiquer ses besoins, de s'exprimer avec plus de clarté* »

4.3 Programmes-services de réadaptation « Atteintes cérébrales »

Dans le programme de réadaptation auprès des enfants ayant une atteinte cérébrale, telle une déficience motrice cérébrale, 59 % des répondants travaillent auprès d'enfants âgés de 5 à 12 ans. Leur profession est illustrée plus bas à la figure 5. Dans leur conception de la participation sociale, les intervenants ont mentionné un facteur de protection environnemental, soit la présence d'occasions pour l'enfant de participer à différentes activités selon ses compétences, d'y éprouver du plaisir et de se sentir valorisé. Pour les intervenants, la participation sociale des enfants ayant des incapacités, représente l'accès à des activités adaptées à leur condition et leur épanouissement personnel. En d'autres mots, « *c'est qu'il puisse se réaliser, s'accomplir dans une activité sportive ou artistique afin de développer un sentiment de compétence face à ses capacités* ».

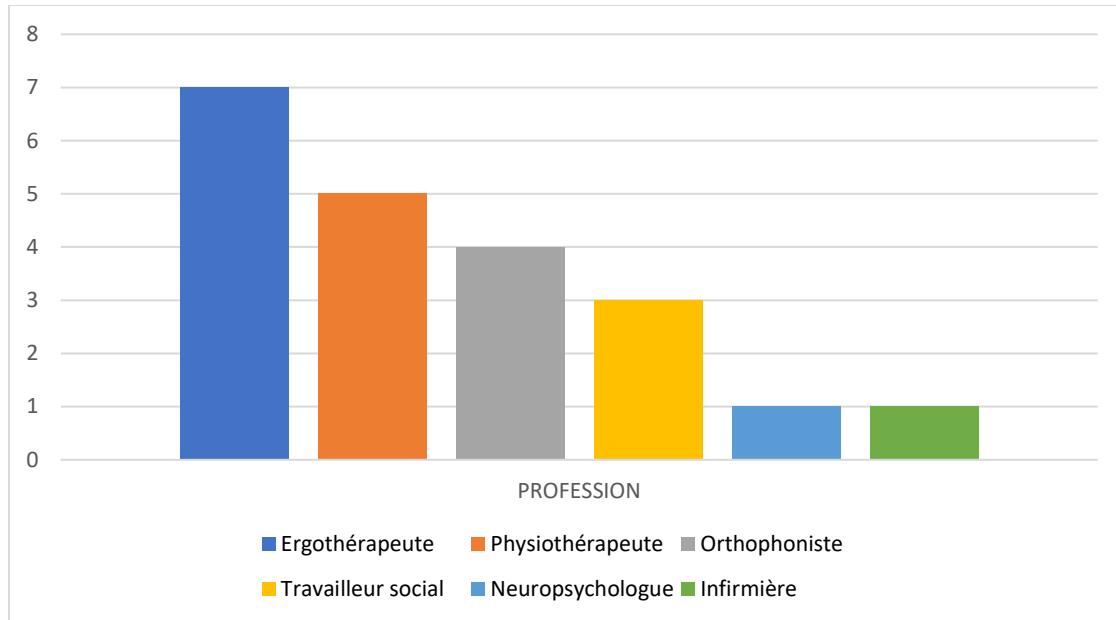


Figure 5 : Profession des répondants du programme « Atteintes cérébrales »

Les occasions de participer à des activités dans la communauté (ex. : activités ou cours selon ses intérêts, camp de jour), particulièrement des activités physiques ou de loisirs sont importantes pour la participation sociale. Un intervenant mentionne : « *il veut le plus possible faire des activités de sport ou de loisirs avec d'autres jeunes sans handicap* ».

Le développement des habiletés de communication est aussi souligné, et les intervenants mentionnent la capacité de l'enfant de se faire comprendre dans les différents milieux fréquentés et de demander de l'aide au besoin. Ainsi, il est facilitant d'intervenir avec « *un enfant qui peut communiquer ses besoins et se faire comprendre, qui peut également comprendre les informations orales données* ».

La participation sociale comprend aussi la fréquentation d'une école régulière (avec de l'aide si nécessaire) et l'intégration dans les activités scolaires : « *c'est faire comme les autres, participer au cours d'éducation physique ainsi qu'aux activités parascolaires* ». La participation sociale comprend la réalisation des AVQ de façon satisfaisante, selon les perceptions de l'enfant, « *c'est manger proprement à l'école sans aide, vers 7-8 ans* ». Et finalement, la participation sociale comprend le fait d'avoir des amis avec qui réaliser des activités et d'être intégré dans un groupe d'amis, soit « *des amis qu'il peut contacter et qui l'appellent et non juste qu'il croise par hasard, des amis qui s'intéressent à lui* ».

4.4 Programmes-services de réadaptation en déficience intellectuelle

Dans le programme de réadaptation en déficience intellectuelle, 51 % des intervenants travaillent auprès d'adolescents ou de jeunes adultes âgés de 16 à 21 ans. Leur profession est illustrée à la figure suivante.

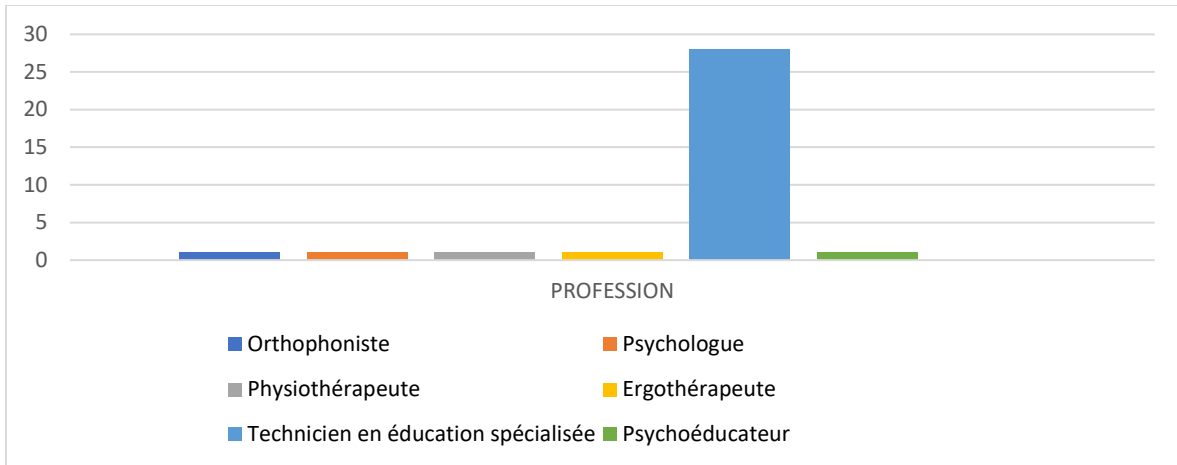


Figure 6 : Profession des répondants du programme de réadaptation en DI

Dans leur conception de la participation sociale, les intervenants en déficience intellectuelle ont abordé des facteurs de protection personnels et environnementaux qui favorisent la participation sociale. Sur le plan personnel, il a été question de l'autonomie de l'enfant ou de l'adolescent, de ses habiletés d'interaction sociale (ex. : s'exprimer, s'affirmer et interagir avec son entourage) et de son réseau de soutien social. Il s'agit aussi de sa capacité à réaliser les AVQ attendues selon son âge et la culture de son milieu (alimentation, déplacements, exercice de responsabilités à la maison). Sur le plan environnemental, l'accès aux services de soutien et à l'accompagnement en milieu scolaire et dans la communauté sont soulignés, par exemple avec la présence de professionnels dans le milieu pour adapter l'environnement et le matériel ainsi que pour sensibiliser et former l'entourage. Pour les adolescents et jeunes adultes, l'accès à des services adaptés (ex. : services de transport collectif, services de loisirs, accès au logement, etc.) a été aussi évoqué par les intervenants.

La participation sociale, selon les intervenants en déficience intellectuelle, comprend la réalisation d'activités avec la famille et dans la collectivité, par exemple « *la réalisation d'activités de loisirs comme le vélo facilite l'inclusion familiale* ». La participation à des activités de loisirs avec des pairs est aussi à privilégier, comme « *faire des sorties, des activités de jeune adulte comme le cinéma ou le restaurant* ». La participation sociale consiste également à fréquenter le milieu scolaire, dans une classe qui favorise le développement de l'autonomie fonctionnelle et non seulement les apprentissages académiques, donc « *qu'il puisse avoir une programmation adaptée à ses besoins* ».

Pour les adolescents ou jeunes adultes ayant des incapacités, la participation sociale comprend aussi la recherche d'un travail qui correspond à leurs goûts et leurs intérêts. Un intervenant précise : « *il faut qu'il puisse en arriver à occuper un emploi régulier avec le soutien qui lui est nécessaire* ». La réalisation d'un stage de travail est un moyen de confirmer leurs intérêts et de développer les habiletés nécessaires pour accéder à un emploi, « *que l'usager intègre un milieu de stage pour développer ses habiletés de travail* ».

La participation sociale comprend également l'intégration communautaire, l'autonomie résidentielle et l'utilisation des services communautaires (ex. : épicerie, coiffeur, services médicaux, transport collectif), soit « *vivre en appartement, se déplacer de façon autonome, poursuivre des études à l'adulte dans une école spécialisée* ».

5. Discussion

Les résultats de cette étude, réalisée auprès de 111 intervenants en réadaptation ont permis de faire ressortir leur conception de la participation sociale des enfants/adolescents ayant des incapacités. Selon eux, la participation sociale comprend d'une part l'accès et la participation de ces enfants/adolescents à des activités dans leur communauté et, d'autre part, l'exercice de rôles sociaux valorisés selon leur âge et leur culture (fréquentation scolaire, activités sportives, de loisirs ou de travail).

Le travail des intervenants consultés peut être réparti en deux types de prestation de services spécialisés :

1. des services offerts par des éducateurs spécialisés aux enfants/adolescents ayant des incapacités dans leur famille et dans les milieux dans lesquels ils évoluent;
2. des services offerts par des professionnels sous la forme de thérapies régulières ou structurées auprès de l'enfant/adolescent en centre de réadaptation, en présence ou non de sa famille.

Bien que l'analyse des données recueillies montre que ces intervenants conçoivent la participation sociale de façon similaire, quelques distinctions sont notées. Ainsi les éducateurs spécialisés mentionnent qu'ils interviennent pour stimuler le développement de l'enfant/adolescent et contribuent à l'adaptation de l'environnement, notamment par des activités de sensibilisation et de formation offertes aux personnes de l'entourage dans ses différents milieux. Ceux-ci sont alors mieux en mesure de le soutenir dans son développement et dans ses apprentissages. Les professionnels de la réadaptation mentionnent qu'ils stimulent le développement de l'enfant, notamment sur le plan de ses aptitudes physiques, psychologiques ou sociales. Ils contribuent également à l'adaptation de l'environnement en aménageant le matériel et les milieux pour faciliter son développement et sa participation sociale. Ces distinctions reflètent en partie les différences dans la formation des intervenants, et particulièrement des différences dans la prestation de services de réadaptation, soit principalement dans la communauté ou en centre de réadaptation.

De façon générale, la conception de la participation sociale des intervenants en réadaptation s'apparente dans sa finalité à la situation de participation sociale, telle que décrite dans la nouvelle version du modèle du processus de production du handicap (Fougeyrollas, 2010). Une situation de participation sociale correspond ainsi à la pleine réalisation des habitudes de vie d'une personne, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux.

Les intervenants ont abordé les facteurs de protection personnels en soulignant le potentiel des enfants/adolescents ayant des incapacités. Ils ont abordé leur capacité à participer aux activités qui leur sont proposées ou à communiquer leurs besoins, leur intérêt à interagir avec leurs pairs, leurs aptitudes pour se développer et s'épanouir dans leur collectivité. Les facteurs de risque (déficiences ou difficultés) sont peu abordés, au profit de la reconnaissance des capacités et des ressources des enfants/adolescents. Il est à noter que dans une perspective de résilience, les déficiences ou difficultés sont abordées comme des défis que l'enfant/adolescent doit surmonter. Il peut alors compter sur l'aide de ses parents, de ses pairs, des intervenants et des personnes de sa collectivité. Leur résilience peut être définie comme l'aptitude à composer avec sa condition dans un contexte particulier et à surmonter ses difficultés, afin d'envisager l'avenir de façon confiante et positive.

Sur le plan des facteurs environnementaux, la vision des intervenants comprend la reconnaissance des facteurs de protection en présence. L'accès à des ressources de soutien ou d'accompagnement dans les milieux fréquentés par les enfants/adolescents (famille, école, loisirs, travail, etc.) est souligné, de même que la sensibilisation et la formation de l'entourage, afin qu'il soit en mesure de les aider à acquérir les habiletés nécessaires à la vie en société. Dans cette perspective, la reconnaissance des facteurs de protection personnels ou environnementaux met en valeur le potentiel de l'enfant/adolescent et les ressources sur lesquelles il est possible de s'appuyer pour construire avec lui et son entourage une participation sociale optimale.

La description des intervenants de la participation sociale des enfants et des adolescents ayant des incapacités comprend la contribution de programmes-services ou d'accompagnement dans les milieux qu'ils fréquentent. Ces programmes-services ont pour finalité de soutenir la participation sociale des enfants/adolescents ayant des incapacités en contribuant à développer et à maintenir leurs capacités, à compenser leurs incapacités et à favoriser leur autonomie fonctionnelle (Gouvernement du Québec, 2017). L'accompagnement doit être planifié avec l'enfant/adolescent et ses proches, afin de soutenir le développement de ses compétences selon ses intérêts et les caractéristiques des environnements dans lesquels il évolue. La participation sociale des enfants et des adolescents ayant des incapacités est décrite à partir des activités qu'ils réalisent dans leur communauté. Au-delà d'une simple présence, ces activités font référence à l'engagement actif de l'enfant/adolescent dans des activités auxquelles il participe avec les membres de sa famille ou de sa collectivité. Cet engagement actif implique l'ouverture des milieux à accueillir un enfant différent et à lui permettre de profiter des mêmes occasions de développement et d'apprentissage que ses pairs (Julien-Gauthier, Legendre et Lévesque, 2015).

La conception de la participation sociale des intervenants en réadaptation milite en faveur d'une société plus inclusive, dans laquelle une « égalité des chances » est offerte à tous les enfants et les adolescents dans leur parcours scolaire et communautaire. Une société plus inclusive nécessite la mise en place de mesures de soutien auprès de l'enfant et de son environnement social ou physique. Leur conception du soutien offert à l'enfant comprend l'acquisition d'habiletés qui favorisent sa participation sociale et lui permettent de se développer et de s'épanouir dans sa

collectivité. Leur conception du soutien à l'environnement porte sur la sensibilisation, la formation et l'accompagnement des intervenants des milieux fréquentés par l'enfant afin qu'ils soient en mesure de l'aider à participer de façon optimale. Le soutien à l'environnement comprend aussi l'aménagement d'un environnement accessible et adapté aux caractéristiques de l'enfant et à ses besoins. Les intervenants ont évoqué leur rôle dans l'aménagement de l'environnement social et physique du milieu, pour favoriser entre autres, la qualité des interactions de l'enfant/adolescent avec l'entourage.

Dans leur conception de la participation sociale, les intervenants évoquent ces interactions de l'enfant/adolescent avec son entourage et le développement de liens sociaux. L'importance du soutien social est reconnue, et le réseau de soutien social de toute personne est un élément jugé essentiel à son bien-être et à sa santé mentale (Caron et Guay, 2005). Dès la petite enfance, les intervenants décrivent la participation sociale de l'enfant dans ses relations avec ses pairs au service de garde et par la suite, le développement de liens amicaux avec des pairs avec ou sans incapacité dans le cadre des activités scolaires ou sociales. L'établissement de liens avec l'entourage fait appel au développement des habiletés de communication et d'interaction sociale de l'enfant/adolescent, des habiletés qui s'acquièrent en contexte et qui nécessitent de porter une attention particulière à la qualité des environnements dans lesquels il évolue.

L'accompagnement de l'enfant tel que conçu par les intervenants comprend également le développement de son réseau de soutien social qui se construit dès la petite enfance, dans l'établissement de liens familiaux solides, l'émergence des premières relations amicales et la consolidation de celles-ci au fil du temps. Sur ce plan, le milieu scolaire est un environnement particulièrement propice au développement de liens sociaux, par la présence quotidienne de pairs et leur disponibilité pour servir de modèles d'interactions sociales (Rouillard-Rivard, 2018). La consolidation du réseau de soutien social est importante à l'adolescence et lors de l'entrée dans la vie adulte afin de contrer l'isolement et l'exclusion sociale à la fin de la scolarisation (Julien-Gauthier et al., 2016). Le soutien social comprend cinq types de soutien : le soutien émotif (écoute, réconfort), le soutien d'estime (encouragements, valorisation), le soutien tangible ou instrumental (aide physique ou matérielle, argent), le soutien informationnel (conseils, renseignements) et le soutien à l'activité sociale (accompagnement lors d'activités sportives, de loisirs, de détente). La participation sociale contribue au développement du réseau de soutien social et, réciproquement, le fait de pouvoir compter sur un bon réseau social favorise une participation sociale optimale chez l'enfant/adolescent ayant des incapacités. Les relations sociales établies avec l'entourage permettent aussi d'améliorer les perceptions des membres de la communauté envers les personnes ayant des incapacités et de contribuer à bâtir une société plus inclusive.

Les enfants/adolescents ayant des incapacités ont à composer avec de nombreuses situations d'adversité dans la réalisation de leurs habitudes de vie et leur participation à la société. Ces situations d'adversité sont occasionnées par leurs caractéristiques ou celles de leur environnement social, physique ou culturel. Pour surmonter les défis auxquels ils sont confrontés,

ils peuvent compter sur l'appui de leur réseau de soutien social, tel que mentionné précédemment. L'interaction de ces enfants/adolescents avec les personnes de leur environnement, leur famille, leurs pairs ou les autres membres de leur réseau les aide à surmonter les situations d'adversité et renforcer leur résilience naturelle (Ionescu, 2016). Véritables tuteurs de résilience, ces personnes contribuent à leur bien-être, qui constitue le rôle premier du réseau de soutien social (Caron et Guay, 2005), et facilitent leur participation sociale. Dans une perspective plus large, ces ressources précieuses favorisent le développement de collectivités plus inclusives.

La résilience est un processus fondé sur l'interaction entre la personne et son environnement, à l'aide de tuteurs de résilience qui l'accompagnent et l'aident à surmonter les situations d'adversité, en reconnaissant son potentiel et en facilitant l'exercice de ses compétences (Julien-Gauthier, 2018). De l'enfance à l'âge adulte, les intervenants accompagnent les enfants/adolescents et leur famille vers une participation sociale optimale. Ils favorisent les apprentissages scolaires et sociaux, mettent en valeur leur potentiel et les aident à surmonter les situations d'adversité et renforcer leur résilience naturelle.

Cette étude comporte des limites. Ainsi, les intervenants consultés travaillent dans quatre services de réadaptation, ce qui n'inclut pas l'ensemble des services offerts aux enfants et aux adolescents ayant des incapacités. Toutefois, ces intervenants offrent des services à des enfants présentant des incapacités et problématiques diversifiées (déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme). Ils ont également des formations variées et une vaste expérience dans les principaux domaines de la réadaptation (éducation spécialisée, ergothérapie, orthophonie, physiothérapie, psychoéducation, psychologie, soins infirmiers, travail social, etc.).

6. Conclusion

Cette étude visait à connaître la conception de la participation sociale d'intervenants auprès d'enfants/adolescents ayant des incapacités. Elle a été réalisée à partir du point de vue de 111 intervenants qui travaillent dans quatre programmes de réadaptation en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme. Les résultats montrent que leur conception de la participation sociale comprend deux éléments principaux : la participation de l'enfant/adolescent à des activités dans sa communauté et l'exercice de rôles sociaux valorisés selon l'âge et la culture.

Ces résultats exposent la vision positive et communautaire des intervenants de l'intervention de réadaptation auprès de l'enfant/adolescent ayant des incapacités et de son entourage. La mise en évidence des capacités et du potentiel de l'enfant et des ressources des différents milieux dans lesquels il évolue, témoigne d'une approche interactionniste de sa participation sociale (Julien-Gauthier et al., 2016). Celle-ci s'appuie sur la participation de l'enfant/adolescent à des activités dans sa communauté, sur l'amélioration de ses compétences,

notamment ses habiletés de communication et d'interaction sociale et sur le développement de liens sociaux.

Cette étude a permis de connaître et de mieux comprendre la conception de la participation sociale des intervenants en réadaptation, dont le travail vise à soutenir la réalisation des habitudes de vie des enfants/adolescents ayant des incapacités. Leurs actions visent à favoriser des situations de participation sociale lors des activités courantes ou dans l'exercice de rôles sociaux valorisés (Fougeyrollas, 2010). Quelles pratiques ou stratégies d'intervention permettent de favoriser les situations de participation sociale? Quelles pratiques doivent être consolidées, enrichies ou développées pour mieux soutenir la participation sociale des enfants/adolescents ayant des incapacités?

Les résultats de la deuxième partie de cette recherche (Julien-Gauthier, Desmarais, Martin-Roy et Maltais (à paraître) permettront de répondre à ces questions. Ils portent sur l'analyse des pratiques actuelles et des pratiques idéales (telles que perçues par les intervenants en réadaptation) pour soutenir la participation sociale des enfants/adolescents ayant des incapacités.

Notice biographique



Francine Julien-Gauthier est détentrice d'un doctorat en sciences de l'éducation de l'Université du Québec à Montréal et d'une maîtrise en éducation spécialisée de l'université de Sherbrooke. Elle est professeure titulaire à la Faculté des sciences de l'éducation de l'Université Laval. Ses recherches portent sur le développement et l'éducation des personnes ayant des incapacités, de l'enfance à l'âge adulte. Elle porte une attention particulière à la transition de l'école à la vie active, pour une participation sociale optimale de ces personnes dans leur collectivité. Elle est membre du Centre de recherche et d'intervention sur la réussite scolaire (CRIRES), du réseau PÉRISCOPE, de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en troubles du spectre de l'autisme (CIUSSS MCQ) et membre fondateur de l'Association internationale pour la promotion et la diffusion de la recherche sur la résilience (Resilio) <http://resilio-association.com/Menu/accueil/index.html>.



Chantal Desmarais, Ph.D., est orthophoniste et professeure titulaire au Département de réadaptation de l'Université Laval. Chercheuse au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et en intégration sociale (CIRRIS), elle y est responsable du regroupement des chercheurs à l'enfance et de l'équipe CAPSEA dont les travaux, en partenariat avec les milieux de vie des enfants vivant avec des incapacités, portent sur la participation sociale de ces enfants. Ses travaux de recherche s'intéressent au trouble de langage et au processus d'intervention en réadaptation auprès des enfants vivant avec des incapacités.



Sabrina Falardeau, M. Sc., est orthophoniste en clinique privée dans la région de Québec. Elle travaille principalement auprès des jeunes de niveau scolaire qui présentent des difficultés en langage oral et écrit. Elle a participé à la rédaction du présent ouvrage en tant qu'étudiante à la maîtrise en orthophonie à l'Université Laval. Elle a également participé à divers projets de recherche en lien avec le trouble de langage et la participation sociale avec l'Université Laval et le CIRRIS (Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale) lorsqu'elle était étudiante.

Références

- Abouzeid, N., et Poirier, N. (2014). L'intervention comportementale intensive : les services reçus par des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Journal on Developmental Disabilities, 20*(3), 42-56.
- Amado, A. N., Stancliffe, R. J., McCarron, M., et McCallion, P. (2013). Social inclusion and community participation of individuals with intellectual/developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities, 51*(5), 360-375.
- Batorowicz, B., et al. (2016). An integrated model of social environment and social context for pediatric rehabilitation. *Disability and Rehabilitation, 38*(12) : 1204-1215.
- Careau, E., Sylvestre, A., Fragasso A. et Sirois, K. (2015). *Définition de la participation sociale : une recension des écrits scientifiques*. Communication présentée lors du Comité de travail de l'équipe CAPSEA du 19 août 2015. Québec, QC.

Caron, J., et Guay, S. (2005). Soutien social et santé mentale : concept, mesures, recherches récentes et implications pour les cliniciens. *Santé mentale au Québec*, 30(2), 15-45.

Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissant du développement. (2013). *La participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement : du discours à une action concertée*. Montréal, QC : FQCRDITED, repéré à <http://internet.crditedmtl.ca/wp-content/uploads/2014/02/Participation-sociale.pdf>.

Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*. Québec, QC : Presses de l'Université Laval.

Gouvernement du Québec. (2017). *Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience. Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*. Québec, QC : Ministère de la Santé et des Services sociaux.

Ionescu, S. (2016). *Résilience : ressemblances dans la diversité*. Paris : Odile Jacob.

Julien-Gauthier, F., Legendre, M.-P., et Lévesque, J. (2015). Accroître la résilience des éducatrices en services de garde qui accueillent un enfant ayant un retard global de développement. Dans F. Julien-Gauthier et C. Jourdan-Ionescu (dir.), *Résilience assistée, réussite éducative et réadaptation* (pp. 34-48). Québec, QC : Livres en ligne du CRIRES. Repéré à <http://lel.crires.ulaval.ca/public/resilience.pdf>.

Julien-Gauthier, F., Martin-Roy, S., Moreau, A., Ruel, J., et Rouillard-Rivard, D. (2016). La participation sociale de jeunes adultes ayant des incapacités intellectuelles, un an après la fin de la scolarisation. *Revue internationale de communication et socialisation*, 3(2), 155-180.

Julien-Gauthier, F., Ruel, J., Moreau, A., et Martin-Roy, S. (2016). La transition de l'école à la vie adulte d'une élève ayant une déficience intellectuelle légère. *Enfance en difficulté*, 4, 53-102.

Julien-Gauthier, F., Jourdan-Ionescu, C., Martin-Roy, S., et Ruel, J. (2018). Pratiques éducatives reconnues pour la réussite de la transition de l'école à la vie active des élèves ayant des incapacités intellectuelles. Dans F. Julien-Gauthier, C. Desmarais et S. Tétreault (dir.), *Transition de l'école à la vie active pour les jeunes ayant des incapacités*. Québec, QC : Livres en ligne du CRIRES.

Julien-Gauthier, Desmarais, Martin-Roy et Maltais. (à paraître). Développer, consolider, enrichir et renouveler les interventions auprès des enfants et des adolescentes ayant des incapacités. Livres en ligne du CRIRES.

- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consultant and Clinical Psychology*, 55(1), 3–9.
- Paillé, P. (2016). L'analyse par questionnement analytique. Dans P. Paillé et A. Mucchielli (dir.), *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales (4e édition)* (pp. 211-233). Paris : Colin.
- Réseau international sur le processus de production du handicap. (2017). *Le Modèle du développement humain-Processus de production du handicap (MDH-PPH)*. Repéré à <http://www.ripph.qc.ca/mdh-pph/mdh-pph>
- Rouillard-Rivard, D. (2016). Stratégies d'intervention pour favoriser la participation sociale des adolescents et jeunes adultes (14 à 21 ans) ayant un trouble du spectre de l'autisme. (Essai de maîtrise en psychoéducation), Université Laval, Québec, Canada.
- Savoie-Zajc, L. (2011). La recherche qualitative/interprétative en éducation. Dans T. Karsenti et L. Savoie-Zajc (dir.), *La recherche en éducation : étapes et approches (3e éd.)* (pp. 123-147). Saint-Laurent, QC : Éditions du Renouveau Pédagogique Inc. (ERPI).

Chapitre 2 :

Regards rétrospectifs sur les expériences d'intégration sociale de jeunes sourds ayant fréquenté leur école secondaire de quartier⁸

Louise Duchesne

Université du Québec à Trois-Rivières

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

Normand Boucher

Université Laval

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

Joëlle Dufour

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

Résumé

L'intégration scolaire en milieu ordinaire incarne souvent, pour les jeunes sourds et malentendants, un défi colossal. L'objectif de cette étude était décrire rétrospectivement l'expérience de jeunes adultes oralistes (c'est-à-dire utilisant la langue orale pour communiquer). Quatre hommes et deux femmes, âgés entre 19 et 23 ans et ayant une surdité bilatérale, ont participé à des entrevues individuelles. S'agissant d'une étude exploratoire, nous avons travaillé sans cadre théorique préétabli, afin de laisser émerger un maximum de thèmes dans les propos des participants. Les résultats ont montré que nos participants ont vécu un certain isolement voire du rejet pendant leurs études secondaires. De plus, on a senti chez la plupart un désir d'être « comme les entendants ». Enfin, on a noté l'existence de certaines barrières dans le choix de carrière en raison de la surdité. Globalement, les résultats suggèrent que les jeunes adultes malentendants ont besoin de soutien; les ressources des programmes de réadaptation et des établissements d'enseignement pourraient certainement être davantage, ou mieux mises à profit pour favoriser la participation sociale des jeunes malentendants.

⁸ Cette étude a bénéficié du soutien financier du CIRRIIS dans le cadre de son programme Petit projet Pilote.

1. Introduction

Au Québec, depuis une trentaine d'années, les écoles de quartier accueillent dans leurs classes de plus en plus de jeunes sourds et malentendants. De fait, l'intégration des enfants ayant des déficiences physiques, sensorielles ou intellectuelles dans les écoles ordinaires est un phénomène relativement récent, considérant que jusqu'à la fin des années 1970, ces derniers étaient encore orientés surtout vers les milieux spécialisés pour leur scolarisation. C'est la combinaison d'avancées dans le domaine de l'adaptation scolaire, de l'influence de parents souhaitant voir leur enfant rejoindre l'école du quartier et de développements technologiques, qui explique que la tendance se soit inversée.

Aux fondements de cette mouvance, il est généralement considéré que l'intégration scolaire en milieu ordinaire offre plus d'opportunités aux enfants sourds et malentendants d'établir des relations sociales avec leurs pairs entendants et leurs enseignants, ce qui, à moyen et à long terme, leur offrirait de meilleures chances de développer les compétences nécessaires à la réalisation de leurs activités courantes et rôles sociaux (Angelides et Aravi, 2006). Il est aussi estimé que de regrouper des enfants ayant des incapacités avec des enfants qui n'en ont pas permet une meilleure équité dans l'accessibilité aux situations d'apprentissage (Stinson et Lang, 1994). Bien sûr, dans les sociétés où la pratique d'intégration scolaire est d'usage, l'idée selon laquelle l'autonomie des jeunes sourds ou malentendants passe notamment par la maîtrise de la communication orale tient une grande importance.

Cette maîtrise du langage oral exerce en effet une influence positive sur la réussite de l'intégration sociale et scolaire des jeunes sourds et malentendants qui fréquentent des écoles de quartier. Stinson et Antia (1999) ont noté que les jeunes sourds qui étaient les plus à l'aise en communication orale étaient aussi ceux qui réussissaient le mieux académiquement, en plus d'être les mieux intégrés auprès de leurs pairs entendants (Most, 2007; Stinson et Antia, 1999). Or, se retrouvent en écoles ordinaires des jeunes aux degrés de surdité divers et aux compétences académiques et sociales hétérogènes. Il s'avère donc que la réalité de l'intégration scolaire incarne souvent, pour les jeunes sourds et malentendants, un défi colossal en regard de leur réalisation des activités ordinaires de la société à laquelle ils aspirent comme leurs pairs sans incapacités. De fait, des études ont révélé que plusieurs d'entre eux n'ont souvent que très peu d'amis dans leur classe et sont plus isolés, rejetés ou négligés que leurs pairs entendants (Foster, 1988; Foster et Brown, 1989; Kersting, 1997; Mertens, 1989; Wauters et Knoors, 2008). Par conséquent, s'est fait sentir le besoin de s'attarder davantage sur les expériences sociales, vécues en contexte d'intégration scolaire, par de jeunes sourds québécois.

1.1 Du contexte ordinaire d'intégration au développement de relations interpersonnelles

Stinson et Antia (1999) décrivent l'intégration sociale comme l'habileté à se faire des amis, à interagir et être accepté par les pairs. Punch et Hyde (2005) indiquent que l'intégration sociale implique le fait de faire partie de la société. Il est important de souligner que l'intégration sociale est différente de l'intégration académique, définie par la performance académique et la

participation aux activités et aux discussions en classe. Ainsi il faut comprendre par ce concept d'intégration, un sens légèrement différent, soit la présence des jeunes sourds et malentendants en contexte ordinaire de vie de scolarisation alors la participation sociale réfère dans ce chapitre à la réalisation effective des activités courantes et des rôles sociaux. S'appuyant sur le modèle de développement humain et processus de production du handicap (MDH-PPH 2), le contexte de vie est un élément clé de la qualité de participation sociale des jeunes (Fougeyrollas, 2010). Ainsi, participer à des activités sociales offre au jeune sourd ou malentendant des occasions de développer des relations affectives de proximité et de confiance avec ses camarades d'école. (Wauters et Knoors, 2008). Cela dit, plusieurs expériences vécues par les jeunes sourds en écoles régulières sous-tendent certaines barrières à leur intégration, barrières que leurs pairs entendants peuvent ne jamais rencontrer. En raison de difficultés de communication, participer à des activités sociales et développer alors des amitiés véritables avec leurs pairs peut s'avérer beaucoup plus ardu pour ces derniers que pour la moyenne des personnes entendants. Scheetz (1993), à ce sujet, a remarqué que plusieurs jeunes sourds évitent d'ailleurs de s'impliquer dans les activités de leur école.

1.2 Des dynamiques interactives complexes parfois difficiles à saisir en classe

En dépit des efforts mis par les enseignants pour adapter leur pédagogie à la présence d'élèves sourds ainsi que de leur accompagnement par différents professionnels (par exemple des interprètes), la marginalisation de ces élèves survient ou menace de survenir dans le déroulement même des cours (Stinson *et al.*, 1996). L'école étant fortement basée sur la diffusion d'informations orales, les jeunes vivant avec une déficience auditive, si minime soit-elle, sont *a priori* désavantagés vis-à-vis leurs pairs entendants.

À eux seuls, les bris de communication que peuvent fréquemment rencontrer au cours de leurs journées les jeunes sourds intégrés aux classes ordinaires les empêchent souvent de participer pleinement aux activités d'apprentissage. S'il peut être bénéfique pour eux de participer aux activités de groupe de leur classe, les difficultés à communiquer aisément et spontanément avec les autres représentent en effet des obstacles majeurs à une participation active (Antia, 1985 ; Saur, 1992). La présence d'un interprète, aussi qualifié soit-il, n'entend jamais le transfert aux jeunes sourds des informations transmises en cours dans leur totalité, que ces informations soient dirigées de l'enseignant vers les élèves, des élèves à l'enseignant ou encore entre élèves (Patrie, 1993 ; Stedt, 1992).

Ajoutons que les jeunes sourds ne bénéficient pas d'un même accès au contenu latent des communications. Fréquemment coupés des informations partagées à la télévision, à la radio, dans les conversations de leurs camarades ou des adultes (au contenu à la fois direct et flottant), les jeunes sourds bénéficient ainsi de moins d'opportunités que leurs pairs entendants d'en apprendre sur les codes sociaux en vigueur, les attitudes à adopter, les jeux, les habitudes sanitaires à suivre, etc. (Stinson *et al.*, 1996), ce qui contribue à nourrir la distance qui peut s'immiscer entre eux et leurs pairs.

Le manque d'accès aux informations partagées en milieu scolaire ordinaire, combiné à des difficultés de participation sociale, peut donc troubler le développement psychologique et social des jeunes sourds ou malentendants. Enfin, Scheetz (2004) explique que, prenant conscience qu'ils ne peuvent accéder de leur propre gré aux communications environnantes, les jeunes sourds en arrivent souvent à vivre et à interpréter négativement leur surdité. Leur entrée dans la vie adulte et sur le marché du travail pourra là se connoter, éventuellement, de ces expériences négatives ou de ces manques.

1.3 L'adolescence et la recherche d'une cohérence interne

“Adolescence is typically a time of great importance attached to friendships, conformity to peer groups, sensitivity about one's appearance, and an increasing interest in the other sex” (Punch et Hyde, 2005, p. 124). Les sentiments d'intégration ou d'isolement social que les adolescents sont susceptibles de ressentir en différentes situations exerceront une influence positive ou négative dans la construction de leur image de soi, la qualité des interactions sociales entretenues avec les pairs informant aussi des compétences sociales détenues (Byrne et Shavelson, 1986). Pour un jeune stigmatisé ou *stigmatisable*, parce que présentant une incapacité physique ou sensorielle, l'atteinte d'une cohérence interne peut se frapper à des obstacles supplémentaires, du fait de l'écart existant entre les perceptions que celui-ci a de lui-même et les images que lui renvoient ses pairs à son propos.

Nous savons, enfin, que la fréquentation de réseaux sociaux sourds, de clubs ou d'associations sourdes, en parallèle de la vie scolaire, pourrait satisfaire certains besoins ressentis par les adolescents sourds ou malentendants intégrés en école ordinaire. Les travaux de Kersting (1997), notamment, montrent que l'utilisation d'une communication gestuelle, du sentiment d'appartenance qui se lie à la fréquentation de réseaux sourds et l'absence de préjugés à l'égard de la surdité sont des éléments appréciés et favorisant le bien-être psychologique chez les personnes sourdes. On en conclut, à l'instar de Young, Green et Rogers (2008), que l'appartenance à une culture et une identité sourde, du fait de l'activité associative qui s'y déroule et d'une langue commune pourrait en définitive agir comme facteur de protection. Certes. Il faut également y déceler une identité plurielle qui s'articule autour de deux pôles ou vecteurs structurant soit la Langue ou les Langues Signées et l'existence de la communauté sourde (Gaucher et Vibert, 2010) qui demeure pour l'observateur profane difficile à cerner.

La réalisation de la présente étude a parallèlement été stimulée par un questionnement des intervenants du *Programme en déficience auditive enfants et adolescents* de l'Institut de réadaptation physique de Québec (IRDPO). Œuvrant auprès d'élèves sourds de niveau secondaire et intégrés en milieu régulier, ces intervenants avaient notamment remarqué que ces derniers communiquant oralement étaient souvent marginalisés et avaient du mal à établir et conserver des relations avec leurs pairs entendants. De plus, plusieurs terminaient ou décrochaient de l'école secondaire sans avoir de projets d'avenir. Dans cette perspective, les intervenants s'interrogent quant au soutien à apporter aux élèves, aux familles et aux milieux scolaires afin de

mieux répondre aux besoins de ces jeunes et ainsi faciliter leur intégration dans un contexte scolaire régulier et la transition vers la vie adulte.

Le projet a d'autant plus trouvé la pertinence de sa réalisation dans le constat qu'il existe encore peu de connaissances scientifiques portant sur les expériences de participation sociale des jeunes sourds utilisant principalement la communication orale (souvent désignés par le terme *oralistes*) intégrés en écoles ordinaires, et encore moins à l'échelle du Québec. En effet, plusieurs études réalisées sur ce sujet se concentrent sur les cas d'élèves sourds signeurs (par exemple Keating et Mirus, 2003). Pourtant, il est possible que les besoins des élèves oralistes diffèrent de ceux des élèves gestuels (Punch et Hyde, 2005), et que les jeunes sourds qui utilisent la communication orale aient à faire face à certaines difficultés que ne rencontrent ni les jeunes sourds signeurs ni les jeunes entendants.

L'objectif de la présente étude était donc de décrire rétrospectivement l'expérience de jeunes adultes sourds par rapport à : 1) la réalité de la participation sociale durant le secondaire et 2) la transition à la vie adulte, et ce, en réalisant des entrevues individuelles avec six jeunes adultes oralistes - c'est-à-dire recourant principalement à la langue orale pour communiquer.

2. Méthode

2.1 Participants

Les participants ont été recrutés sur une base volontaire et parmi les usagers de l'IRDPO et du Centre InterVal de Trois-Rivières (Québec, Canada). L'échantillon compte six participants âgés entre 19 et 23 ans, dont quatre hommes et deux femmes. Quatre portaient un implant cochléaire au moment de l'entrevue ; les deux autres, des appareils auditifs. Tous avaient une surdité bilatérale, apparue avant l'âge de 3 ans. Chacun d'entre eux utilisait la langue orale au quotidien et tous avaient terminé (ou décroché de) l'école secondaire depuis moins de six ans. Aucun ne présentait de déficit cognitif ou langagier dont l'importance aurait pu compromettre la conduite d'une entrevue, quoique deux d'entre eux nous aient dit présenter une dysphasie légère.

Concernant nos six participants, Marie avait 19 ans au moment de la rencontre. Elle fréquentait un Cégep où elle suivait le cursus d'une technique professionnelle. Marc, 20 ans, était aussi étudiant au Cégep. Il suivait un programme pré-universitaire, avec pour objectif de poursuivre ses études à l'université l'année suivante. Thomas, 22 ans, était sans emploi au moment de la rencontre et se relevait d'une période de dépression. Luc, du même âge, occupait un emploi de travailleur manuel après avoir suivi une formation professionnelle. Quant à Sophie, alors âgée de 19 ans, elle était en « pause d'études » et comptait réaliser une réorientation et entamer un nouveau programme au Cégep, à l'automne suivant. Enfin, Antoine, 23 ans, détenteur d'une maîtrise professionnelle, amorçait tout juste une carrière dans le domaine de la santé. Aucun ne maîtrisait la langue des signes québécoise. Tous avaient mené leurs études secondaires dans une école ordinaire, du moins en majeure partie.

2.2 Entrevues

Des entrevues individuelles de type « récits de vie » entourant le vécu des jeunes ont été réalisées auprès de chacun des participants. Le canevas d'entrevue a été élaboré en collaboration avec les cliniciens du Programme en déficience auditive enfants et adolescents de l'IRDPO. Les entrevues semi-dirigées ont permis d'aborder les thèmes suivants : l'histoire auditive et le suivi en réadaptation ; la perception du soutien et des services reçus pendant le secondaire ; la transition du primaire au secondaire et du secondaire au Cégep ou au monde du travail ; la perception sur la qualité de leur participation sociale ; la perception de la surdité et l'appartenance identitaire. Les entrevues se sont déroulées au domicile des participants et duraient en moyenne entre 40 et 60 minutes.

2.3 Traitement et analyse des données

Les entrevues ont été transcrites verbatim. Les données ainsi transcrites ont par la suite été analysées avec le logiciel N'Vivo 9. S'agissant d'une étude exploratoire, nous avons choisi de travailler sans cadre théorique préétabli, afin de laisser émerger un maximum de pistes informatives du corpus. Une analyse thématique des données amassées a ainsi permis de dégager un certain nombre de thèmes récurrents dans les récits des jeunes rencontrés.

3. Résultats I. Participation sociale durant l'adolescence

3.1 Vivre du rejet, de l'intimidation

La plupart des participants et participantes ont éprouvé des difficultés importantes à s'intégrer, au temps de leur adolescence, dans leur communauté de vie scolaire. Tout d'abord, le sentiment d'être mis à l'écart ou rejetés par leurs camarades entendants a été un thème récurrent des entretiens. Marie, notamment, raconte avec émotion qu'elle a perdu des amis, s'est fait rejeter. Elle lie cette exclusion à sa différence :

Côté académique, toutes les notes, ça a super bien été. J'ai eu aucun problème. Avec les profs, ça a bien été. L'adaptation avec eux autres, c'était super bien. Moi, je dirais plus côté amis que j'ai eu de la misère parce que... ce qui est drôle, c'est que j'avais des amis du primaire qui allaient à la Poly, mais je les ai tous perdus parce qu'ils m'ont comme flushée, si on veut, parce que, bon, c'est comme si mes différences n'étaient pas acceptées [...]. Moi, j'étais comme toute seule, j'étais la seule de mon année qui était malentendante... j'suis capable de parler, je suis capable d'entendre, mais sont pas capables... c'est comme s'ils avaient peur de me parler ou il y en a qui disent « Elle, elle est bizarre. Vas-t'en ».

Pour Thomas, les conséquences de la surdit  impliquent une faible confiance en soi. Il raconte :

Ma crainte, c' tait que le monde rie de moi parce que je parlais mal ou le monde riait de moi parce que je porte des appareils ou le monde riait de moi parce que... et ainsi de suite. En plus, dans ces ann es-l , je n' tais vraiment pas gros. Je mesurais 5 pieds ou 4 pieds 9 pouces,  a fait que... je ne suis pas le gars intimidant parce que je suis tellement petit. C'est s r que  a n'aidait pas non plus.

Quant   lui, Antoine a v cu des  pisodes d'intimidation :

Je me suis fait intimider, mais... quand je discute avec des gens autour de moi, personnellement, je ne connais pas grand-monde qui ne s'est jamais fait intimider au secondaire, qui n'a jamais eu d'ennemi, qui n'a jamais eu de chicanes, qui n'a jamais eu de conflits. Moi, j'en ai eu, comme tous les autres. J' tais une cible facile   cause de mon handicap. Mais comme tout le monde, j'ai pris de la maturit , j'ai appris   g rer  a. Les intimideurs aussi, ils prennent de la maturit  et ils prennent leur trou. C'est vraiment : secondaire 1,  a allait bien ; 2,  a commen ait    tre plus difficile de me faire des amis parce que les jeunes se disaient : « si je suis ami avec lui qui a un handicap, est-ce que je vais me faire  c urer aussi ? ».  a fait qu'ils faisaient un petit peu plus attention. En secondaire 3, c'est comme toujours les m mes petits « bums » qui revenaient toujours, mais   un moment donn  j'ai pris de la maturit  puis tout le monde prend de la maturit . En secondaire 4,  a a remont  et secondaire 5  a a super bien  t . Mes plus belles ann es,  a a  t  secondaire 1 et secondaire 5. Entre les deux,  a a fait un petit creux.

L'intimidation est-elle une caract ristique in vitable de l'adolescence ou, dans le cas de nos participants, un  l ment qui d coule d'un refus de la diff rence ? En 2011, Bauman et Pero ont administr  un questionnaire sur l'intimidation et la cyberintimidation   30 jeunes sourds ou malentendants scolaris s en langue des signes am ricaine (ASL) et   22 individus entendants de niveau secondaire. Les r sultats ont r v l  que les jeunes sourds n' taient pas plus souvent victimes d'intimidation que leurs pairs entendants : en fait, on comptait une certaine proportion d' l ves intimid s dans les deux groupes de jeunes (Bauman et Pero, 2011). De m me, Hadjikakou et Papas (2012), dans une revue exhaustive de la litt rature sur le sujet (13 articles), concluent que la recherche n'offre pas de conclusion d finitive   la question de l'intimidation chez les jeunes ayant une surdit . Chose certaine, il semble  tre difficile d' chapper   l'intimidation   l'adolescence : au Canada, on rapporte qu'au moins un adolescent sur 3 dit avoir  t  victime d'intimidation au secondaire (Molcho *et al.*, 2009).

3.2 Avoir peu ou pas d'amis

Un deuxi me th me r current touche l'impression de solitude ressentie par plusieurs participants. En effet, la plupart ont exprim  n'avoir eu que tr s peu d'amis v ritables dans leur

classe, à l'école ou en dehors. Il est apparu que certains répondants situaient l'explication de cet isolement à l'extérieur de leur seule volonté, et que ceux-ci ont vécu plus péniblement cet isolement. D'autres ont expliqué leur faible nombre de relations d'amitiés par leur caractère solitaire, qui ne les poussait pas à chercher la compagnie de leurs pairs. C'est notamment le cas d'Antoine :

Au secondaire, j'étais plutôt tranquille. J'avais quelques amis, j'étais dans une petite gang avec qui je me tenais pendant les pauses, à l'heure du dîner, que je voyais de temps en temps à l'extérieur des cours. Il y en a deux que je voyais beaucoup plus que les autres et qui sont devenus des amis vraiment proches, avec qui j'ai toujours contact en ce moment. Sinon, côté social : minimal. [...] Je n'ai jamais été très très — au secondaire, en tous cas — très très social. Je n'ai jamais eu énormément d'amis. Je ne suis quasiment pas allé — pendant mon secondaire — je ne suis quasiment jamais allé à des partys. J'étais très tranquille, je ne sortais pas beaucoup. J'étais très solitaire, très tranquille.

Marie, qui a vécu difficilement le fait d'être rejetée par les autres, aurait voulu avoir plus d'amis, fréquenter « une gang ». C'est le manque d'ouverture de ses camarades de classe qui, selon elle, expliquent qu'elle ne comptait que deux amitiés véritables dans son réseau social. Elle décrit ce dernier ainsi :

Bien, c'étaient justement ma meilleure amie d'enfance, et mon amie que j'ai connue dans un programme de groupe avec l'IRDPO. Vraiment, des amies proches, ce sont ces deux filles-là. Puis j'avais un chum, puis ses amis. Souvent, comme aujourd'hui, c'est des amies... mettons que ma meilleure amie, elle n'allait pas à la Poly. Elle allait à l'école [nom de l'école] puis euh... elle a des amis puis je les connais... mais t'sais, c'est pas des grosses gangs. Une grosse gang, non, j'ai jamais connu ça. Ça fait que, en dehors de ça, c'était juste eux autres puis c'est tout... ou peut-être, justement à la Poly, j'en ai connue une, mais c'est pas une amie proche proche, mais on était toujours ensemble, mettons dans les pauses. C'était pas plus que ça. Des fois, les fins de semaine, on allait faire du ski de fond puis c'était bien l'fun, ou on est allés dans un rodéo, des petites activités comme ça... mais c'est rare.

Les relations que Luc établissait en milieu scolaire sortaient rarement du cadre de l'école. Lui aussi avait toutefois un ou deux amis qu'il voyait en dehors des heures de cours :

Je n'étais pas quelqu'un de très sociable. Je voyais du monde, on s'amusait un petit peu, mais je n'étais pas quelqu'un qui va sortir avec des chums. C'était juste parler avec des collègues. [...] Je n'avais pas beaucoup d'amis à l'extérieur. À date, j'en ai un ou deux. On n'est pas à la même école, mais on se voit, genre, les fins de semaine. On joue au hockey dans la rue.

À la question de l'intervieweuse s'il aimerait changer certains aspects de son passé, Luc manifeste une certaine amertume de n'avoir pas réussi à s'affirmer au temps du secondaire, de ne pas être allé davantage vers les autres :

Oui, peut-être, sauver quelques années, mes deux années ne pas avoir réussi mes cours. Peut-être retourner, avoir du social, trouver une copine, j'sais pas. C'est peut-être ça. J'sais pas, me dégêner. Je me dégêne, là. Être gêné, c'est comme une roche, là. C'est la vie. Peut-être la vie est injuste, il faut faire avec.

L'envie d'appartenir à un groupe, à l'adolescence, a donc été ressentie par nos répondants, sans que la majorité ne puisse y répondre positivement. De plus, l'expérience d'avoir été stigmatisé a marqué le cheminement de la plupart de ceux-ci, qui ont été conscients de la réticence des autres à les approcher. Les remarques des autres, la crainte de ces remarques ou leurs attitudes générales ont découragé plusieurs des répondants à aller vers les autres, sinon leur auront fait vivre des émotions négatives. La littérature met également en lumière le fait que les jeunes sourds intégrés au secondaire vivent de l'isolement par rapport à leurs pairs entendants (Foster, 1988; Mertens, 1989). D'autres études auprès d'étudiants sourds de niveau pré-universitaire ont montré que ceux-ci sont isolés, se sentent seuls et peuvent vivre de la discrimination de la part de leurs collègues entendants (Foster et Brown, 1989; Kersting, 1997; Stinson et Lang, 1994). Dans une étude plus récente, Most (2007) a montré une association entre l'intelligibilité de la parole et sentiment de solitude (*hey*) dans un sous-échantillon d'adolescents sourds de 12 à 14 ans qui étaient scolarisés en milieu régulier. La chercheuse a attribué ce résultat au fait que les élèves intégrés dans un milieu scolaire régulier vivaient des difficultés de communication récurrentes pouvant mener au rejet par les pairs.

Plus récemment, des études se sont intéressées spécifiquement aux jeunes porteurs d'implant cochléaire : or, de manière générale, les résultats tendent à démontrer que les adolescents qui ont reçu un implant cochléaire ne se sentent pas nécessairement plus seuls que leurs pairs entendants (Leigh et al., 2009; Schorr, 2006). Nos résultats suggèrent plutôt que le fait d'avoir un implant cochléaire — rappelons que c'est le cas de 4 de nos 6 participants — ne procure pas l'assurance d'une meilleure participation sociale.

3.3 Figures marquantes, affirmation de soi

Du constat des difficultés liées à la participation sociale vécues par les jeunes rencontrés, il est apparu que certains d'entre eux ont développé des stratégies leur permettant de déjouer leur mise à l'écart par les autres, ainsi que les effets négatifs des expériences sociales stériles vécues à l'école.

En premier lieu, la présence de professionnels à qui se confier et à qui demander de l'aide en cas de besoin compte en tant que facteur facilitant l'adaptation des jeunes et leur intégration en milieu scolaire. Ces professionnels aidants peuvent être des enseignants, des éducateurs spécialisés, des interprètes, des psychologues ou encore des animateurs communautaires. Pour

les jeunes adultes sourds rencontrés dans le cadre de ce projet, il a été retenu que les interventions de ces différents professionnels ont pu : 1) faciliter l'adaptation des jeunes lors de leur entrée au secondaire ; participer à contrer leur solitude ; 2) participer à contrer leur marginalisation ; 3) contrer les actes d'intimidation faits à leur égard par les élèves entendants. L'image d'une « mère » est souvent revenue dans les propos des répondants pour qualifier le genre de relations entretenues avec un ou plusieurs membres du personnel de leur école (souvent féminin). Marie a ainsi été aidée, au secondaire, par son interprète et une éducatrice spécialisée avec qui elle a tissé une relation de confiance et de proximité et avec qui elle est toujours en contact aujourd'hui :

[...] je te dirais, les interprètes que j'ai eus au secondaire, c'étaient des mamans pour moi. J'étais vraiment proche. Même aujourd'hui, je m'ennuie et des fois, je vais leur rendre visite, quand je suis en congé ou, justement, à la fin de l'été, je vais y aller, c'est sûr. [...] on se raconte tout, tout, tout, autant ce qui se passe dans la famille ou à l'école. Justement, si ça va pas. Il y a aussi une des interprètes qui était éducatrice spécialisée. [...]

Puis assez souvent, on dinait ensemble puis on parle ou on rit... Même, à un moment donné, c'était la retraite de J., en tout cas c'est l'éducatrice spécialisée qui a travaillé pendant des années... j'étais comme la complice c'était la grosse surprise pour la retraite. J'ai eu une bonne relation, mais c'est comme des relations de femmes, c'est comme si on s'appelait pour un souper de filles. [...] Elles sont juste plus vieilles. C'est tellement... comme si c'étaient mes mères...

- I : Est-ce que tu penses qu'elles y sont pour beaucoup dans ta réussite scolaire ?
- Elles m'ont aidée beaucoup pour le moral puis tout ça, parce que ça a été... justement, avec les amies, ça n'a pas été fameux puis avec eux autres, ça m'a aidée beaucoup. (Marie)

En deuxième lieu, il est apparu que l'aspect « curieux » de la surdité était un élément pouvant servir la prise de contact et le développement de relations, pour les répondants. Se présenter soi-même et sensibiliser les autres à la surdité ou encore qu'un enseignant présente l'élève et sensibilise sa classe à la surdité a effectivement été, pour Marie, Marc, Antoine et Sophie, un événement servant le détournement, en travaillant à leur prévention, de certains préjugés des autres élèves à leur égard.

Moi, je faisais des « speechs », c'est-à-dire que je demandais aux professeurs de me présenter devant les étudiants parce que souvent, les étudiants me demandent ce que j'ai, des piles en arrière. Ils se posaient des questions, mais ils n'osaient pas le demander. Ça, c'était intéressant, mais je voulais le faire pour me faire connaître puis expliquer c'est quoi mon handicap, puis ça n'empêchait pas la communication.

Il fallait que je fasse ça dans chaque cours. [...] Si je m'étais pas vraiment présenté, ils ne me l'auraient pas vraiment demandé et tout ça, ça me faisait plaisir puis ça me permet d'être intégré beaucoup plus vite. [...] Mon appareil ; comment je fonctionne ; pourquoi j'ai un FM ; pourquoi j'ai un interprète ; pourquoi ça n'empêche pas la communication ; je lis sur les lèvres : j'explique vraiment tout, ça prend vraiment 5-10 minutes d'explications. Tout le monde fait « Ah ! », « C'est vrai ! » Ils sont surpris, ils sont contents et après ils viennent me voir pour poser d'autres questions. Ils sont quand même curieux. Ils me demandent comment ça fonctionne l'implant. (Marc)

Même ceux qui me connaissaient plus ou moins, ils me posaient des questions sur ma surdité et je n'avais aucune gêne. Ça ne me faisait rien. En fait, je ne voyais pas ça comme un handicap, je trouvais ça drôle. Je ne voyais pas un désavantage non plus d'avoir des appareils. Ce n'est pas comme si je voulais avoir de l'attention, ce n'était pas comme si j'étais... (Thomas)

Puis il y en a qui sont nouvelles [des élèves], qui arrivent d'une école ou qui viennent de l'extérieur, elles ont changé d'école. Elles voulaient savoir ce que c'était [l'implant]. Même qu'il y en a qui disaient : « Qu'est-ce que c'est ça, toi ? ». Là, j'explique l'histoire puis « Ah, excuse-moi ». (Marie)

L'acceptation et l'affirmation de la surdité impliquent alors la reconnaissance d'un plus grand nombre d'opportunités de relations sociales, comme l'explique Antoine :

Ça dépend comment la personne vit avec sa surdité, mais moi je n'avais aucun problème d'acceptation. Pour moi, j'étais comme ça puis... tu sais, il y a des gens... j'avais des amis sourds qui allaient dans d'autres écoles. Quand je les revoyais, quand ils se faisaient dire « Ah, toi, t'es sourd », ils disaient « Hey! F... you » puis ça partait en chicanes. C'est là que le cercle d'intimidation peut commencer, mais moi j'étais comme « Ben, c'est comme ça puis c'est ça qui est ça, puis si tu as des questions gêne-toi pas, je vais y répondre, à tes questions sur ma surdité ». Et là, ils en profitaient pour poser leurs questions puis ils trouvaient ça bien intéressant. (Antoine)

Une autre stratégie d'affirmation de soi est apparue comment étant celle d'expliquer leurs difficultés de compréhension à leurs interlocuteurs. Vivant fréquemment des bris de communication, certains répondants n'hésitent plus à afficher leur surdité et leurs besoins spécifiques dans bon nombre de situations de communication. Expliquer ou réexpliquer à leurs interlocuteurs comment s'y prendre pour communiquer avec eux, demander de répéter ; Marie, Antoine, Marc et Sophie le font régulièrement. Et ce, même au prix de se sentir devenir un poids, parfois, comme l'exprime Sophie :

[...] moi ils me trouvent fatigante. Si je n'ai pas compris, je fais répéter puis... ben pas 40 fois, mettons, je vais faire répéter, puis s'il parle mal, je vais lui dire « articule un peu plus ». (Sophie)

Cependant, une telle présentation ou de telles interactions impliquent bien sûr une mise en évidence de la différence, ce que certains adolescents — tel Luc — souhaitent au contraire éviter le plus possible. De la même manière, les jeunes adolescents sourds peuvent ne pas toujours être à l'aise d'exprimer leurs besoins communicationnels aux individus qui les entourent ni d'être accompagnés en cours. Luc explique :

Mes difficultés, c'est vraiment mon problème de surdité. Je n'aime pas ça faire répéter. Quand il y a quelque chose que je n'ai pas compris, puis eux autres qui n'aiment pas ça répéter, tout ça... (Luc)

Quand leur intention est d'être le plus possible « comme les autres », une prise de parole sur les implications de la surdité, la présence d'un interprète à leurs côtés ou le recours à un appareil FM devant leurs camarades peut les embêter. Marc raconte :

Bien, je trouvais ça gênant un peu, d'avoir quelqu'un devant moi tout le temps... c'est que t'es pas aussi autonome que les autres... mais je me débrouillais quand même assez bien avec mon système FM. Donc, je n'ai pas eu besoin d'interprète. Ça a été le système FM et l'orthopédagogue que j'ai eu tout le primaire et tout le secondaire. On a bien sûr fait l'essai de l'interprète, mais comme je disais, ça allait bien avec le système FM. C'est un outil qui m'apportait beaucoup. Je trouvais ça gênant aussi. On m'a même fait aussi à un moment donné un système où le prof met un casque avec la caméra. (Marc)

De même, la présence d'un interprète peut bouleverser le cours normal des interactions de conversation. Marie raconte, à cet égard, un épisode qui lui est arrivé et sa réaction alors :

Il y a une prof d'éduc, même aujourd'hui, elle ne comprend pas le principe. « Tu peux me parler ». Elle, au lieu de me regarder en pleine face, elle va regarder comme ça [de côté]... mais moi, je l'écoute puis je lui réponds, puis l'interprète ne fais rien, là, elle n'interprète pas parce qu'elle sait que j'entends. Mais elle, elle regarde toujours l'interprète [rises]. Je la regardais, puis... « F., tu peux me regarder ! » — interviewer : est-ce que tu le dis, dans ce temps-là ? — Je lui dis : « Tu peux me regarder, je suis capable de parler, tu vois pas ? ». Non, mais, t'sais, je fais juste rappeler que je suis capable. Si je ne comprends pas, je vais me tourner vers elle [l'interprète] puis c'est là qu'elle va m'interpréter. Mais là, « je te parle, puis tu peux me parler ». (Marie)

4. Discussion

4.1 *Perspective identitaire*

Tous les répondants, à l'exception d'un cas, ont référé à une ou plusieurs reprises au concept d'« entendants » pour distinguer et qualifier leurs camarades d'école ou les membres de leur entourage n'ayant pas de déficience auditive. Cela manifeste une mise à distance ontologique des jeunes vis-à-vis de leurs pairs non sourds (Gaucher, 2009) car tous considéraient avoir quelques caractéristiques, du fait de leur surdit , qui distinguaient leur fonctionnement de celui de leurs pairs.

Si cette mise à distance est perceptible à travers les propos des répondants, il est apparu cependant que chacun interprétait la surdit  selon son aspect d ficitaire uniquement. En fait, leur surdit  est ce qui les emp che d' tre « comme les entendants » ou « comme les autres », sans  tre, parall lement, ce qui leur offrirait la possibilit  d'acc der à une communaut  linguistique et culturelle sourde.

Marc traduit ce sentiment d' tre ontologiquement diff rent, en exprimant son objectif d' tre « comme » les entendants :

Mon but, c'est vraiment d' tre le plus proche des entendants. Je veux  tre dans leur gang. Je ne veux pas  tre avec d'autres malentendants. J'veux dire... mais... c'est pas dans ma r alit . (Marc)

À rapprocher des individus se sentant « culturellement entendants » de Glickman et Carey (1993), il garde ses distances avec les personnes sourdes et malentendantes, auxquelles il ne veut pas  tre associ . Antoine, de la m me mani re, exprime sa crainte et son d plaisir d' tre consid r  distinctement des autres, du fait de sa surdit . Il dit de lui-m me qu'il n'a jamais  t  int ress  « à ne pas  tre comme tout le monde » :

Tout le monde communiquait oralement à la maison. Les enfants du voisinage communiquaient oralement. De ce que mes parents m'ont dit, je n'ai jamais voulu parler en signes. Je voulais juste faire comme tout le monde, tout simplement. (Antoine)

Thomas se r jouissait d'ailleurs des situations o  il arrive à tromper son interlocuteur sur son statut auditif. Il raconte à l'intervieweuse, sur un ton enjou , une anecdote qui lui est arriv e alors qu'il discutait avec un camarade dans l'autobus le ramenant chez lui apr s l' cole :

Puis, il y en a qui me dit : « Hein, tu as des appareils !? », «  a fait 6 mois que tu me vois et l , c'est l  que tu t'en rends compte ? ». L , il dit « ben oui ». « En fait, je suis sourd depuis longtemps ». L , il me dit : « Ah ouais ? ». [...] Il ne le savait pas. Il ne

s'en est jamais rendu compte, puis, ça ne paraissait même pas. Par rapport à mon langage, ça ne paraît pas. (Thomas)

En fait, aucun des répondants n'a revendiqué ni ne s'est présenté en tant que (culturellement) Sourd. En plus d'interpréter la surdité comme un signe d'anormalité, c'est une méconnaissance de la culture sourde — sinon un désintérêt envers celle-ci — qui se montrait à travers les propos des participants, questionnés par l'intervieweuse au sujet des relations qu'ils entretenaient ou qu'ils souhaiteraient éventuellement entretenir avec des personnes sourdes ou malentendantes. Marc, qui a fréquenté une école spécialisée pour les jeunes sourds ou malentendants le temps d'une remise à niveau, a eu l'occasion alors de réapprendre les signes en communiquant gestuellement avec ses camarades de classe. Ayant appris les signes en bas âge, il explique que depuis qu'il a été implanté, il les oublie progressivement :

J'en connais [des signes], je les ai appris depuis mon enfance, mais j'en perds un petit peu. Depuis que j'entends, j'en perds des petits bouts, mais je suis quand même bilingue là-dedans, mais j'en connais beaucoup, j'en comprends naturellement, comme une nature, mais je comprends de moins en moins là-dedans. (Marc)

Aussi, exception faite de lui et de Marie, qui jouait dans une équipe sportive sourde avec quelques jeunes femmes utilisant les signes, aucun des participants ne connaissait ou ne maîtrisait vraiment la langue des signes québécoise, n'entretenait de relation avec des personnes sourdes ou malentendantes ni ne souhaitait en développer. Certains expliquaient cette méconnaissance ou ignorance de la langue des signes du fait qu'ils n'avaient jamais rencontré de personnes sourdes gestuelles sur leur parcours, pendant que d'autres s'en désintéressaient sous prétexte qu'ils ne sentaient pas le besoin de l'apprendre.

De plus, connaissant ou non la langue des signes, tous la percevaient sous un jour plutôt négatif. En effet, les participants perçoivent les locuteurs de la langue des signes comme étant moins cultivés en général, maîtrisant moins la communication orale et, en cela, comme étant moins aptes à s'intégrer socialement. Marc, se remémorant son passage en école spécialisée, trouve les conversations signées moins stimulantes que les conversations orales :

C'est différent parce que les malentendants utilisaient beaucoup les signes. L'habitude revient vite, ça fait qu'il y avait des signes, mais je n'aimais pas trop ça par exemple. Je préfère parler. Ça, c'était moins l'fun, comparé au secondaire [en école ordinaire]. Au lieu de faire des signes, [à l'école ordinaire] ils vont parler. J'aime mieux ça. Les discussions sont plus intéressantes, différentes. (Marc)

Marie, qui a passé son secondaire dans une école comptant une classe de jeunes sourds dont elle ne faisait pas partie, mais dont les élèves sont devenues de bonnes connaissances, affiliée à ces derniers une mauvaise connaissance de la langue française qui les désavantage :

J'étais vraiment un exemple pour eux autres [les élèves sourds de son école] puis eux autres, c'est pas facile parce que c'est comme s'ils faisaient... comme aujourd'hui, ils ont 20 ans puis ils ne savent pas encore écrire une phrase normale, puis en plus, le fait qu'ils parlent en LSQ, c'est pas mot pour mot. C'est comme... ils vont dire : « ils faire »... ils ne sont pas capables de conjuguer encore. (Marie)

Enfin, le recours à une langue signée pour communiquer n'a jamais été présenté, par un répondant, comme quelque chose pouvant être positif. Les participants rencontrés ont tous fait montre d'un sentiment ou d'un désir de « ne pas être comme les Sourds », et d'un sentiment ou d'un désir « d'être comme les entendants », en plus — exception faite de Marie — de ne pas fréquenter ou de chercher la compagnie de pairs sourds ou malentendants. Ceci laisse supposer qu'ils correspondraient au premier type d'identité sourde posé par Glickman, c'est-à-dire celui qui consiste à être « culturellement entendant ».

Selon Glickman, qui a développé une théorie du développement de l'identité culturelle sourde, il existe quatre types d'identité culturelle sourde :

- 1) L'individu « culturellement entendant » se réfère à la norme des entendants. La personne sourde est représentée en termes de « non-normalité, de handicap et de déviance » (Glickman et Carey, 1993 : dans Dubuisson et Grimard, 2010, p. 193). Les personnes sourdes qui se sentent culturellement entendants cherchent à fréquenter des personnes entendants, et gardent leurs distances avec les personnes sourdes. Enfin, elles diront la plupart du temps qu'elles sont « malentendantes », sinon qu'elles ont une déficience auditive.
- 2) L'individu « culturellement marginal » se situe à cheval sur le monde entendant et sourd, mais ne se sent à l'aise dans aucun des deux mondes ; on note particulièrement chez cet individu, un fort sentiment d'isolement (Glickman et Carey, 1993 : dans Dubuisson et Grimard, 2006, p. 353).
- 3) L'individu en « immersion culturelle » revendique une identité « Sourde », des valeurs « Sourdes », et entretient du ressentiment envers les entendants (Glickman et Carey, 1993). À l'adolescence, certains jeunes sourds peuvent développer une telle identité. Ce type identitaire évoque alors un cadre d'affirmation de leurs besoins spécifiques et de leurs préférences en termes de communication et de leur différence par rapport à leurs parents (entendants la plupart du temps) et aux individus entendants qu'ils côtoient (Dubuisson et Grimard, 2006).
- 4) Finalement, l'individu « biculturel » possède l'habileté de fonctionner dans deux cultures (sourde et entendant) : capable d'établir et d'évaluer de façon plus critique les différences entre le monde des sourds et le monde des entendants, cet individu valorise à la fois la langue signée et la langue orale et démontre moins d'agressivité à l'égard des personnes entendants. Bat-Chava (1993) ainsi que Glickman et Carey (1993) accordent aux personnes biculturelles

une tendance à avoir un niveau d'estime de soi plus élevé que celles répondant aux autres types identitaires.

Cependant, un autre type identitaire sourd a été pensé, qui ne se retrouve pas dans le modèle de Glickman. C'est celui qui, selon quelques auteurs, consiste à « être malentendant » (Israelite et al., 2002). Dans ce cas, les individus, dont plusieurs portent un implant cochléaire, ne se sentent d'appartenance claire ni envers les sourds, ni envers les entendants (voir Wheeler et al., 2007). Les personnes ayant une identité malentendante cherchent plutôt à fréquenter d'autres personnes malentendantes, parmi lesquelles elles se sentent totalement à l'aise. Ce choix est distinct de celui d'être culturellement Sourd. Notons qu'il s'agit souvent de personnes qui présentent une surdité acquise (qui peuvent donc avoir déjà été entendants) et qui développent, suite à l'apparition de leur surdité (subite ou graduelle) une nouvelle identité de « malentendant ». En ce qui a trait spécifiquement aux personnes porteuses d'un implant cochléaire, des études menées auprès d'adolescents indiquent généralement un fort désir d'identification aux entendants (Mance et Edwards, 2012 ; Moog et al., 2011) et plusieurs attribuent cette situation à l'expérience scolaire en ce sens que le contact quotidien avec des pairs entendants à l'école du quartier contribuerait à cette identification (Punch et Hyde, 2011).

En somme, chacun de ces types identitaires est à considérer comme une représentation offrant à l'individu sourd la possibilité d'acquérir une meilleure définition de son identité sourde ou entendante (Dubuisson et Grimard, 2006). Pour Melick (1998), les orientations du processus de développement identitaire sourd sont de plus influencées par différents facteurs, parmi lesquels le statut sourd ou entendant de la famille, l'âge d'apparition de la surdité et — ce qui nous intéresse plus particulièrement — les expériences sociales et éducatives acquises par l'individu ayant une surdité (Leigh, 2009).

Dans ce cadre, faudrait-il alors amener les jeunes malentendants à valoriser leur différence ? Devrait-on tenter un rapprochement avec la communauté culturelle sourde ? Nos résultats suggèrent qu'au contraire des sourds de culture, nos participants malentendants ne tiennent pas à être « étiquetés », ne veulent pas être « repérés ». Ils ne revendiquent pas de différence liée à leur condition biologique, bien au contraire. À l'instar de Bertrand Quentin (2010), qui souligne que « le discours de la différence est à double tranchant. En focalisant l'attention sur la différence, il efface l'espace homogène où la rencontre et l'échange sont possibles. » (p. 5), nos participants ne se reconnaissent pas dans l'altérité. Ils expriment au contraire un désir de « se fondre dans la masse » et d'être « comme tout le monde ».

5. Résultats II. Transition vers le monde du travail

5.1 Ambition, motivation, déception

Parmi nos participants, seuls Luc et Antoine étaient sur le marché du travail, depuis une période assez courte, au moment de la collecte des données. Ces deux participants ont montré des

attentes élevées face au travail, en désirant laisser leur marque dans leur profession, comme en témoignent Luc et Antoine :

D'être meilleur dans mon domaine, être un meilleur employé dans la construction, connaître plein d'affaires, faire plein de choses de A à Z, construire des maisons de A à Z, faire des beaux projets, construire des beaux projets. Dire « oui, j'ai fait la réalisation de tel projet, j'ai fait telle affaire », tout le monde est bien content « wow. Belle maison », t'sais. (Luc)

C'est dans ce domaine-là que je vais faire le plus gros de ma carrière. C'est dans ce domaine-là que je veux être reconnu aussi. Je veux que quand les gens vont entendre [nom, profession], ils ne disent pas : « Celui-là était bon en pédiatrie » ou « celui-là, c'est un bon [profession] ». Non, je voudrais que les gens se souviennent de moi comme « En [domaine de travail], il était quelque chose, lui ». C'est ça que je vise. (Antoine)

5.2 Possibilité de choix de carrière

Un autre thème récurrent des entretiens a été celui d'une certaine méconnaissance sur l'accessibilité de différents domaines d'études et de carrières pour les participants. Plusieurs répondants ont senti le besoin de rencontrer des conseillers d'orientation pour les aider à choisir la direction de leur parcours. Certains se sont trouvés à devoir modifier leur premier choix de carrière, en considération de leur surdité. C'est après avoir fait des vérifications auprès des écoles qui les intéressaient afin de savoir la surdité les empêcherait, à long terme, d'exercer le métier visé, que Marie a appris qu'elle ne pourrait pas devenir policière, ce qui l'a obligé à mener de nouvelles réflexions sur son choix de carrière.

Parce que, bon, j'veux dire... comme policière, on s'était informé, ils ont dit « tu peux pas parce que, si mettons que tu avances puis il y en a un qui est derrière toi, pour ta sécurité, c'est mieux pas ». Après ça, en éducation physique, c'est faisable, ils m'ont dit que c'était faisable, mais est-ce qu'ils vont m'accepter dans une commission scolaire pour travailler dans une école ? Est-ce que les employeurs vont avoir confiance en toi ? Je le sais pas. [...] Je voulais être infirmière, mais je me suis posé la question. Infirmière, avec des humains... – ben, des humains, façon de parler. J'étais comme... puis en plus, ils sont malades, puis ils parlent mal et je ne comprendrai rien ou... puis encore là, infirmière, il y a plein de volets, il y a pas juste ça. Ça fait que j'ai dit « ouais ». (Marie)

Sophie a aussi vécu une déception, à cet égard :

Au début, je voulais être enquêteur, mais je ne peux pas entrer dans la police, ça fait que là... [...] bien, je m'en doutais un peu, mais... il m'a confirmé que. [...] bien oui j'ai été triste parce que ça faisait longtemps que je voulais faire ça, mais là, à un

moment, je ne peux pas rien faire non plus puis je veux juste passer à autre chose.
(Sophie)

Elle a cependant a été rassurée d'apprendre par la suite que du matériel adapté lui permettait d'envisager une carrière en soins infirmiers :

C'est le milieu de la santé qui m'a toujours intéressée. C'est surtout le fait que je peux travailler partout... tu peux partir avec Médecins sans frontières, tu peux travailler en Suisse... tu peux travailler partout. C'est un métier que tu peux faire vraiment partout et il y a plein d'opportunités... le contact avec les gens, j'aime ça, puis accompagner. [...] je me suis informée. Au début, je n'étais pas sûre que je pouvais le faire puis j'ai appelé [...] à l'Ordre des infirmiers et infirmières du Québec, parce que j'aurais trouvé ça plate de faire mes études et d'arriver à l'examen et me faire dire « bien non, tu ne peux pas ». J'ai appelé : « Bien moi, je porte des appareils, donc est-ce que je peux quand même faire mon cours, passer l'examen puis pratiquer ? ». Elle a dit : « Bien oui, c'est juste que tu vas avoir des équipements adaptés aux tiens puis il y a certaines branches que tu ne pourras pas, moins aller dedans ». Mettons, je sais que je ne pourrai pas aller en salle d'opération parce qu'on a tous des masques sur la bouche. Je peux aller dans tellement d'autres affaires. (Sophie)

En somme, malgré l'existence de certaines barrières dans le choix de certains emplois, quelques-uns des participants ont aisément pu réfléchir à leurs véritables motivations, pour ensuite composer avec la situation et revoir leurs choix. Par contre, d'autres participants ont entretenu ou entretenaient encore certaines inquiétudes concernant leurs possibilités de percer sur le marché du travail. Ceci est à lier avec une prise de conscience, au temps de leur adolescence et du début de l'âge adulte, de l'existence de limites liées à la surdit . Thomas s'est posé beaucoup de questions sur ce qu'il allait faire de son avenir, et particulièrement lorsque, cherchant un emploi après avoir décroché du secondaire, il se frappait à des refus en plus de ne pas trop savoir où postuler :

Puis en plus de ma surdit , je ne peux pas aller n'importe où. Je ne peux pas aller, mettons, chez McDo, et dire, avec un micro : « Oui, je peux vous aider ? », « Quoi ? ». Ce sont tous des petits détails, comme ça, puis ça m'inquiétait. Je me suis dit : « Qu'est-ce que je vais faire de ma vie ? Avec ma surdit , je fais quoi ? » (Thomas)

Pour Antoine, la surdit  imposait aussi des limites qu'il devait prendre en compte au moment de choisir sa carrière :

Après ma première année de cégep, j'étais brûlé pas mal, si on veut, et je pensais à ma future carrière. Je me disais que j'avais le goût de travailler avec les gens, d'être en communication avec le monde. C'est sûr qu'avec un problème d'audition, ça a des limites. (Antoine)

Enfin, une recherche d'emploi infructueuse peut faire vivre des moments particulièrement difficiles aux jeunes. Thomas a, par exemple, vécu très péniblement le jour où il a dû s'inscrire à l'aide sociale :

La journée où ma mère m'a dit « Il va falloir que tu ailles chercher le bien-être », j'ai dit à ma mère « jamais, jamais, jamais ». Tellement que je n'en voulais pas, j'en pleurais [...]. J'ai dit à ma mère : « Je ne veux rien savoir de ça ». Ma mère m'a regardé puis elle m'a dit : « Je sais que tu n'aimes pas ça, mais tu n'as pas le choix. Rendu où tu es, si tu n'as pas d'argent, tu ne peux pas avancer ». Là, je lui ai dit : « Comment ça se fait que je me suis retrouvé dans ce trou-là ? Pourquoi est-ce qu'il y a personne pour m'aider ? » (Thomas)

Aux États-Unis, les personnes malentendantes ont systématiquement un plus faible taux de participation sur le marché du travail que la population entendante. Toutefois, on observe que l'écart entre les individus entendants et malentendants rétrécit au fur et à mesure que le niveau du diplôme augmente (Walter et Dirmyer, 2013). Selon l'Enquête sur la formation et l'emploi en déficience auditive au Québec parue en 2006, le taux d'individus sourds ou malentendants à l'emploi progresse en fonction du niveau de scolarité atteint : 93 % de ceux qui ont un niveau de scolarité universitaire sont en emploi comparativement à 65 % de ceux ayant moins de neuf années d'études (Pinsonneault et Bergevin, 2006). À l'opposé de la moyenne québécoise (12 %), les personnes sourdes et malentendantes sont nettement plus nombreuses dans des postes d'emploi de niveau élémentaire ou ne nécessitant aucune compétence (44 %) (Pinsonneault et Bergevin, 2006).

Dans le cas de nos participants, souvent, des membres de la famille ont joué un rôle actif dans l'orientation du choix de carrière ou dans la quête d'informations sur l'accessibilité de différents métiers ou différents domaines d'études. Les mères de Luc, Thomas et Marie particulièrement, ont été présentes et ont poussé leur enfant, en s'occupant par exemple de chercher de la documentation, de téléphoner à certaines écoles ou à certains pourvoyeurs de services afin d'obtenir des informations sur leurs programmes, les transmettant par la suite à leur enfant. Luc se souvient qu'après avoir abandonné les études, sa mère se démenait :

Je me reposais, mais ma mère voulait que je retourne aux études pour que je puisse apprendre un métier spécialisé. Moi, j'ai dit « non, non, non ». Puis c'est ma mère qui a fait des recherches pour moi. Elle me connaissait, c'est quoi mes forces et mes faiblesses. Elle a fouillé dans les D. E.P, dans les écoles de D. E.P, puis il y avait tel métier, tel métier, tel métier. Moi, je regardais ça « Boaaah », j'étais pas motivé pour parler de ça. Avec le temps, « bon, ok », il fallait que je me botte le cul, « faut que je me fasse une vie », aller chercher le diplôme, quelque chose de même. (Luc)

Satisfaire aux exigences des employeurs ; que ces derniers soient compréhensifs envers leur déficience auditive et les limites qu'elle crée parfois ; savoir entretenir une attitude professionnelle même en situation de bris de communication ; développer et entretenir des

relations de travail saines et satisfaisantes ; pouvoir bénéficier de matériel adapté en toutes circonstances ; arriver à bien fonctionner sans interprète : en somme, les sources d'inquiétudes peuvent être nombreuses pour les jeunes adultes sourds qui, entrant dans la vie active, s'apprêtent à rejoindre le marché du travail.

6. Discussion générale

L'objectif de cette étude était d'explorer rétrospectivement et de décrire l'expérience de six jeunes adultes sourds oralistes par rapport à la réalité de l'intégration scolaire et de participation sociale durant le secondaire et la transition à la vie adulte. Les résultats font ressortir que la relation à l'autre et à l'environnement semble exprimer un paradoxe entre le fait par exemple de ne pas « révéler » sa surdité tout en expérimentant des difficultés de communication (bien que ce thème n'ait pas été analysé en profondeur, les participants ont rapporté des difficultés de communication en classe ou à l'extérieur de la classe : certains annonçaient leur surdité à la classe à chaque début d'année, d'autres laissaient leur situation dans le flou : ainsi, les autres élèves ne savaient pas ce que faisait l'interprète dans la classe et pourquoi elle accompagnait cette élève). Quoi qu'il en soit, que penser de ce relatif isolement des jeunes dans la trajectoire de l'école secondaire vers l'âge adulte ?

6.1 Intégrer les jeunes sourds aux écoles de quartier : une pratique qui montre des limites ?

Des études ont démontré que les programmes d'immersion scolaire en milieu régulier des jeunes sourds ou malentendants comportaient certains revers, notamment sur le plan social (Nunes et al., 2001; Stinson et Lang, 1994). Dans une revue de la littérature, Musselman, Mootilal et MacKay (1996) ont conclu que les écoles spécialisées permettaient un meilleur développement socioémotionnel que l'intégration au « régulier ». Incontestablement, une intégration sociale et académique réussie des enfants ayant une déficience auditive dans leurs écoles de quartier ne peut survenir que dans la combinaison d'une multitude de facteurs environnementaux, personnels et sociaux. Or, dans bien des cas, le cheminement dans ces programmes d'intégration fait vivre à ces jeunes plusieurs expériences négatives. Ainsi, nos résultats invitent à se pencher sérieusement sur une redéfinition des pratiques à adopter auprès de cette clientèle, en vue de favoriser une véritable approche inclusive à l'égard de ces enfants dans leurs écoles de quartier. À ce sujet, Foster et Holcomb (1990) déterminent huit éléments d'une combinaison essentielle à l'intégration réussie des élèves, soit : 1) un intérêt pour ces jeunes et une prise en compte de leur surdité par les professeurs ; 2) la volonté des enseignants d'adopter de nouveaux rôles ; 3) une confiance en soi des jeunes sourds ; 4) le dégagement de leur champ visuel ; 5) leur recours à un ou une interprète ; 6) un style d'enseignement basé sur la participation ; 7) l'adoption, par les camarades de classe, d'attitudes positives face aux élèves sourds ; et 8) la compréhension, par ces derniers, des règles et attentes informelles contenues dans les conversations entre étudiants (Piché et Hubert, 2007). Lorsque confrontées à nos résultats, il apparaît que ces conditions optimales aux apprentissages des jeunes sourds ou malentendants sont rarement réunies.

6.2 Les habiletés sociales : un aspect clé de l'intervention pour améliorer les pratiques inclusives ?

Chez des élèves du primaire, âgés de 9 et 10 ans, Wauters et Knoors (2008) ont trouvé des différences entre les élèves malentendants (communiquant oralement) intégrés en classe ordinaire et leurs pairs entendants sur le plan des habiletés sociales. Ainsi, les élèves malentendants ont moins de comportements prosociaux (par ex. être coopératif et aider les autres) vivent davantage d'isolement social, et ce malgré, un niveau adéquat d'acceptation par les pairs (Wauters et Knoors, 2008).

Chez certaines populations ayant des troubles de la communication (par ex. trouble du spectre de l'autisme) et diverses autres incapacités on a expérimenté avec succès des interventions de groupe visant le développement de meilleures habiletés sociales, à la fois chez les enfants et les adolescents (voir notamment Christopher et al., 1993; Koegel et al., 2012; Vaughn et al., 2003). De même, d'autres études ont aussi montré l'efficacité de telles interventions menées spécifiquement auprès d'enfants et d'adolescents ayant une surdité (Antia et Kreimeyer, 1996; Lemanek et al., 1986). Chose certaine, même si l'on entraîne les habiletés sociales des jeunes sourds, il n'en demeure pas moins que les élèves entendants doivent également être sensibilisés aux besoins de leurs pairs qui ont une surdité et, tel que mentionné ci-haut, doivent développer des attitudes positives à leur endroit. Selon nous, plus les élèves de la classe seront informés sur la surdité et ses impacts, plus ils seront susceptibles de développer de telles attitudes.

6.3 En définitive, sur quoi doit reposer la responsabilité de la participation sociale?

Les programmes qui offrent des services aux jeunes adultes avec une surdité, tant dans le réseau de la réadaptation que celui de l'éducation ou de l'emploi visent à promouvoir l'autonomie de leurs clients. Par exemple, en réadaptation, le client doit demander les services dont il estime avoir besoin et exprimer clairement ses besoins spécifiques aux intervenants afin que ceux-ci élaborent un plan d'intervention qui réponde adéquatement à ces besoins exprimés. Or, ces jeunes, parce qu'ils ne veulent pas être identifiés comme une personne ayant des incapacités, n'expriment pas leurs besoins. Paradoxalement, plusieurs de nos participants ont senti, à un moment ou un autre de leur parcours, qu'ils étaient laissés à eux-mêmes ou qu'il n'y avait pas de ressource pour eux. Pourtant, il existe des mesures d'accompagnement dans divers milieux afin de faciliter la transition école-vie adulte. Peut-on penser que le parcours identitaire de ces jeunes fait en sorte qu'ils ne se sentent pas interpellés par les mesures existantes, qu'ils perçoivent s'adresser à une clientèle plus « handicapée » qu'eux ?

Malgré un tel paradoxe, les résultats de notre étude suggèrent que même passé l'âge de 18 ans, les jeunes malentendants ont encore bien souvent besoin d'un certain soutien, et ce tant sur le plan « proximal » (par exemple un interprète en classe) que plus « distal » (par exemple pour explorer les possibilités qui s'offrent à eux en termes de choix de carrière). Certaines figures marquantes évoquées par nos participants pourraient-elles être davantage, ou mieux mises à

profit ? Les parents devraient-ils être encouragés à s'impliquer davantage dans la transition école-travail ? Chose certaine, plusieurs jeunes pourraient sans doute être mieux outillés pour faire face à la réalité de leur surdité alors que s'amorce leur vie d'adulte.

7. Limites de l'étude

Certes, le problème à l'étude, par nature complexe et multidimensionnel, aurait pu être étudié plus en profondeur grâce à un plus grand nombre de participants, dans le but d'atteindre une saturation dans les thèmes abordés. Toutefois, le caractère descriptif interprétatif de la recherche s'avérait l'approche indiquée. Par ailleurs, l'intervieweuse était une étudiante en début de scolarité de deuxième cycle et avait par conséquent une expérience limitée du processus d'entrevue, limite à laquelle s'ajoute le fait d'interagir avec des personnes malentendantes, ce qui peut demander certains ajustements sur le plan de la communication. Enfin, nous n'avons pas validé notre compréhension du contenu des entrevues en effectuant une relance après quelques semaines, comme plusieurs le recommandent (Gallagher, 2014).

8. Retombées cliniques et pistes de recherche à développer

Plus largement, les résultats de cette étude et les questions qu'ils ont soulevées ont amené les chercheurs à vouloir mieux comprendre la réalité des jeunes sourds de la grande région de Québec (et des régions avoisinantes, soit Chaudière-Appalaches et Mauricie-Centre-du-Québec). Il est apparu essentiel de mieux comprendre les diverses façons de vivre avec une surdité pour en arriver à cerner la pluralité et la diversité de ce groupe complexe, composé d'un large éventail d'individus, dans une perspective inclusive à partir de l'expérience et des perceptions de jeunes adultes vivant avec une surdité depuis la naissance. Nous nous sommes donc associés à des acteurs-clés du domaine, provenant des milieux cliniques, scolaires et communautaires, afin d'explorer certaines solutions, comme par exemple impliquer davantage les parents.

Enfin, nous avons développé des questions de recherche qui seront développées dans les prochaines années : d'abord, nous nous proposons de réaliser des entrevues avec des intervenants impliqués en surdité pour explorer de leur point de vue quelles seraient les meilleures pratiques à mettre en place. De plus, nous avons l'intention d'examiner, dans une nouvelle étude, la réalité des jeunes adultes sourds ayant des profils de communication divers (oral ou gestuel) qui sont maintenant sur le marché du travail.

Notice biographique



Louise Duchesne, Ph.D., est orthophoniste et professeure agrégée au département d'orthophonie de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Chercheuse régulière au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIIS), elle mène des travaux de recherche sur le développement du langage chez les enfants sourds et sur la communication et la participation sociale des enfants, adolescents et adultes ayant une surdité.



Normand Boucher est politologue et sociologue et s'intéresse à l'analyse des transformations des pratiques et des politiques entourant le phénomène du handicap et la citoyenneté des personnes ayant des incapacités. Son champ de recherche porte notamment sur les politiques sociales, les représentations sociales l'exercice des droits humains et la mesure de la participation des personnes ayant des incapacités aux activités ordinaires de la société. Il est membre actif d'équipes de recherche au plan national et international portant sur la situation des personnes ayant des incapacités.



Joëlle Dufour, M.A. est anthropologue de formation et a réalisé ses études de 2e cycle à l'Université Laval, qui portaient sur la question de l'intégration scolaire et la construction identitaire chez les jeunes sourds oralistes en Haute-Normandie. Elle est actuellement Conseillère en égalité et inclusion sociale chez Cuso International.

Références

- Angelides, P., et Aravi, C. (2006). A comparative perspective on the experiences of deaf and hard of hearing individuals as students at mainstream and special schools. *American Annals of the Deaf*, 151(5), 476–487.
- Antia, S. D. (1985). Social integration of social hearing-impaired children: Fact or fiction? *The Volta Review*, 87(6), 279–289.
- Antia, S. D., et Kreimeyer, K. H. (1996). Social interaction and acceptance of deaf or hard-of-hearing children and their peers: A comparison of social-skills and familiarity-based interventions. *The Volta Review*, 98(4), 157–180.

- Bat-Chava, Y. (1993). Antecedents of self-esteem in deaf people: A meta-analytic review. *Rehabilitation Psychology, 38*(4), 221–234.
- Bauman, S., et Pero, H. (2011). Bullying and cyberbullying among deaf students and their hearing peers: An exploratory study. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 16*(2), 236–253. doi: 10.1093/deafed/enq043
- Byrne, B. M., et Shavelson, R. J. (1986). On the structure of adolescent self-concept. *Journal of Educational Psychology, 78*(6), 473–481.
- Christopher, J. S., Nangle, D. W., et Hansen, D. J. (1993). Social-skills interventions with adolescents current issues and procedures. *Behavior Modification, 17*(3), 314–338.
- Dubuisson, C., et Grimard, C. (2006). *La surdit  vue de pr s*. Qu bec, QC : Presses de l'Universit  du Qu bec.
- Dubuisson, C., et Grimard, C. (2010). D veloppement de l'identit  sourde : point de vue linguistique. Dans C. Gaucher et S. Vibert (dir.), *Les sourds : aux origines d'une identit  plurielle* (pp. 191-211). Bruxelles, Belgique : Presses Internationales Europ ennes, Peter Lang.
- Foster, S. (1988). Life in the mainstream : Deaf college freshmen and their experiences in the mainstreamed high school. *Journal of Rehabilitation of the Deaf, 22*(2), 27–35.
- Foster, S., et Brown, P. (1989). Factors influencing the academic and social integration of hearing-impaired college students. *Journal of Postsecondary Education and Disability, 7*(3–4), 78–96.
- Foster, S., et Holcomb, T. (1990). Hearing-impaired students : A student-teacher-class partnership. Dans N. Jones (dir.), *Special Educational Needs Review (vol. 3)* (pp. 152–171). Londres : Falmer Press.
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile : transformations r ciproques du sens du handicap*. Qu bec, QC : Presses de l'Universit  Laval.
- Gallagher, F. (2014). La recherche descriptive interpr tative. Dans M. Corbi re et N. Larivi re (dir.), *M thodes qualitatives, quantitatives et mixtes. Dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la sant * (pp. 5-28). Qu bec, QC : Presses de l'Universit  du Qu bec.
- Gaucher, C. (2009). *Ma culture, c'est les mains. La qu te identitaire des Sourds au Qu bec*. Qu bec, Presses de l'Universit  Laval.
- Gaucher, C., Vibert, S. (2010). *Les Sourds : aux origines d'une identit  plurielle*. Bruxelles, Belgique : Peter Lang.
- Glickman, N. S., et Carey, J. C. (1993). Measuring deaf cultural identities : A preliminary investigation, *Rehabilitation Psychology, 38*(4), 275–282.

- Hadjikakou, K., et Papas, P. (2012). Bullying and cyberbullying and deaf and hard of hearing children : A review of the literature. *International Journal on Mental Health and Deafness*, 2(1), 18–32.
- Israelite, N., Ower, J., et Goldstein, G. (2002). Hard-of-hearing adolescents and identity construction: Influences of school experiences, peers, and teachers. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 7(2), 134–148. doi: 101,093/deafed/7.2.134
- Keating, E., et Mirus, G. (2003). Examining interactions across language modalities: Deaf children and hearing peers at school. *Anthropology and Education Quarterly*, 34(2), 115–135.
- Kersting, S. (1997). Balancing between deaf and hearing worlds: Reflections of mainstreamed college students on relationships and social interaction. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 2(4), 252–263.
- Koegel, R. L., Fredeen, R., Kim, S., Danial, J., Rubinstein, D., et Koegel, L. (2012). Using perseverative interests to improve interactions between adolescents with autism and their typical peers in school settings. *Journal of positive behavior interventions*, 1(14), 133-141. doi: 101,177/1098300712437043
- Leigh, I. W. (2009). *A lens on deaf identities*. New York : Oxford University Press.
- Leigh, I. W., Maxwell-McCaw, D., Bat-Chava, Y., et Christiansen, J. B. (2009). Correlates of psychosocial adjustment in deaf adolescents with and without cochlear implants : A preliminary investigation. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 14(2), 244–259.
- Lemanek, K. L., Williamson, D. A., Gresham, F. M., et Jensen, B. J. (1986). Social skills training with hearing-impaired children and adolescents. *Behavior Modification*, 10(1), 55–71.
- Mance, J., et Edwards, L. (2012). Deafness-related self-perceptions and psychological well—being in deaf adolescents with cochlear implants. *Cochlear Implants International*, 13(2), 93–104.
- Melick, A. M. (1998). *Deaf identity development: A qualitative inquiry*. (Thèse de doctorat), Pennsylvania State University, State College, PA.
- Mertens, D. M. (1989). Social experiences of hearing-impaired high school youth. *American Annals of the Deaf*, 134(1), 15–19.
- Molcho, M., Craig, W., Due, P., Pickett, W., Harel-fisch, Y., et Overpeck, M. (2009). Cross-national time trends in bullying behaviour 1994–2006: Findings from Europe and North America. *International Journal of Public Health*, 54(2), 225–234.
- Moog, J. S., Geers, A. E., Gustus, C. H., et Brenner, C. A. (2011). Psychosocial adjustment in adolescents who have used cochlear implants since preschool. *Ear and Hearing*, 32(1), 75S-83S.

- Most, T. (2007). Speech intelligibility, loneliness, and sense of coherence among deaf and hard-of-hearing children in individual inclusion and group inclusion. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12(4), 495–503. doi: 10.1093/deafed/enm015
- Musselman, C., Mootilal, A., et MacKay, S. (1996). The social adjustment of deaf adolescents in segregated, partially integrated, and mainstreamed settings. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 1(1), 52–63.
- Nunes, T., Pretzlik, U., et Olsson, J. (2001). Deaf children's social relationships in mainstream schools. *Deafness and Education International*, 3(3), 123–136.
- Patrie, C. J. (1993). *A confluence of diverse relationships: Interpreter education and educational interpreting*. Evansville, IN : Convention of the Registry of Interpreters of the Deaf.
- Piché, G., Hubert, et J. (2007). La construction sociale du handicap : regard sur la situation des jeunes sourds. *Nouvelles pratiques sociales*, 20(1), 94-107.
- Pinsonneault, D., et Bergevin, M. (2006). *Enquête sur la formation et l'emploi en déficience auditive au Québec*. Centre québécois de la déficience auditive.
- Punch, R., et Hyde, M. (2005). The social participation and career decision-making of hard-of-hearing adolescents in regular classes. *Deafness and Education International*, 7(3), 122–138.
- Punch, R., et Hyde, M. (2011). Social participation of children and adolescents with cochlear implants: a qualitative analysis of parent, teacher and child interviews. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 16(4), 474–493.
- Quentin, B. (2010). *Situations de handicap : quelles différences, quelle égalité?* Communication présentée au Colloque Emploi et qualification des personnes sourdes : Diversification et individualisation. Quelles perspectives après 20 ans de pratique en Bretagne? Rennes, France, 22 et 23 octobre 2010.
- Saur, R. E. (1992). Resources for deaf students in the mainstreamed classroom. Dans S. Foster et G. Walter (dir.), *Deaf students in postsecondary education* (pp. 96–113). New York : Routledge.
- Scheetz, N. A. (1993). *Orientation to deafness*. Boston, MA : Allyn and Bacon.
- Scheetz, N. A. (2004). *Psychosocial aspects of deafness*. Essex : Pearson Education.
- Schorr, E. A. (2006). Early cochlear implant experience and emotional functioning during childhood : Loneliness in middle and late childhood. *The Volta Review*, 106(3), 365–379.
- Stedt, J. (1992). Issues in educational interpreting. Dans T. Kluwin, D. Moores et M. Gaustad (dir.), *Toward effective public school programs for deaf students* (pp. 83–99). New York : Teacher's College Press.

- Stinson, M. S., et Antia, S. D. (1999). Considerations in educating deaf and hard-of-hearing students in inclusive settings. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 4(3), 163–175. doi: 101,093/deafed/4.3.163
- Stinson, M. S., et Lang, H. G. (1994). Full inclusion: A path for integration or isolation? *American Annals of the Deaf*, 139(2), 156–159.
- Stinson, M. S., Liu, Y., Saur, R. E., et Long, G. (1996). Deaf college students' perceptions of communication in mainstream classes. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 1(1), 40–51.
- Vaughn, S., Kim, A. H., Sloan, C. V. M., Hughes, M. T., Elbaum, B., et Sridhar, D. (2003). Social skills interventions for young children with disabilities: A synthesis of group design studies. *Remedial and Special Education*, 24(1), 2–15.
- Walter, G. G., et Dirmyer, R. (2013). The effect of education on the occupational status of deaf and hard of hearing 26-to-64-year-olds. *American Annals of the Deaf*, 158(1), 41–49.
- Wauters, L. N., et Knoors, H. (2008). *Social integration of deaf children in inclusive settings*. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 13(1), 21–36. doi: 101,093/deafed/enm028
- Wheeler, A., Archbold, S., Gregory, S., et Skipp, A. (2007). Cochlear implants: The young people's perspective. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12(3), 303–316.
- Young, A., Green, L., et Rogers, K. (2008). Resilience and deaf children: A literature review. *Deafness and Education International*, 10(1), 40–55.

Chapitre 3 :

Promouvoir la participation sociale des enfants et adolescents ayant des incapacités : points de vue des acteurs impliqués sur des pistes d'action à privilégier

Chantal Desmarais

Département de réadaptation

Université Laval

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

Jacinthe Brisson

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

Katia Sirois

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

Désirée Maltais

Département de réadaptation

Université Laval

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

Louise Duchesne

Département d'orthophonie

Université du Québec à Trois-Rivières

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

Résumé

Les parents et intervenants ont actuellement peu d'occasions de réfléchir conjointement aux obstacles à la participation sociale des enfants et adolescents vivant avec une incapacité et d'identifier des stratégies pour optimiser celle-ci. Organisée par le regroupement des chercheurs à l'enfance du Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIIS), cette démarche avait pour objectifs de : 1) faire en sorte que les intervenants impliqués auprès des jeunes et de leurs familles s'approprient collectivement certaines priorités à mettre en place afin d'accroître la participation sociale de ces jeunes; et 2) s'assurer que les chercheurs du CIRRIIS puissent recourir aux préoccupations identifiées par les participants pour explorer de nouvelles questions de recherche. Dans le cadre de cette activité, 80 participants provenant de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPO), du Centre de réadaptation en déficience physique de Chaudière-Appalaches, de regroupements communautaires, du CIRRIIS, du milieu scolaire, des centres de la petite enfance ainsi que du ministère de l'Éducation, du Loisir

et du Sport ont été rencontrés. Les résultats indiquent qu'au sein des différents milieux consultés, la bonification des ressources matérielles, financières et environnementales est nécessaire pour favoriser la participation sociale des enfants et adolescents vivant avec une incapacité. Parallèlement, les propos des participants indiquent que la mise en place de stratégies et d'actions pour créer une réelle collaboration intersectorielle entre les intervenants est primordiale et doit être optimisée au sein des différents milieux de vie fréquentés par ces enfants et ces adolescents.

Mots clés : Participation sociale, enfants et adolescents ayant une incapacité, soutien aux familles, accessibilité des services

1. Introduction, problématique et objectifs

La participation, ou participation sociale (Eyssen, Steultjens, Dekker et Terwee, 2011; Piskur, et al., 2014), largement reconnue comme un déterminant de la santé (Organisation mondiale de la santé, 2001), désigne la capacité des individus à s'intégrer dans leur communauté en prenant part à des activités qu'ils valorisent ou sont habituelles pour des individus de leur âge et vivant dans un contexte semblable (Eyssen, et al., 2011; Rosenbaum, Livingston, Palisano, Galuppi et Russell, 2007). À titre d'exemple, dans la majorité des pays, pour les enfants et les adolescents, fréquenter l'école et y faire des apprentissages est un élément crucial de la participation sociale. Dans la présente étude, nous nous sommes intéressés à la participation dans son sens le plus large, soit en terme de qualité de vie associée à la réalisation de différentes activités que les jeunes⁹ et leurs parents valorisent (King, et al., 2003; Schipper, et al., 2016). La participation se conçoit donc comme l'actualisation du potentiel, des compétences et des habiletés sociales des individus dans une variété de contextes (King et Petrenchik, 2009; Law, Anaby, DeMatteo et Hanna, 2011; Law, Petrenchik, King et Hurley, 2007; Schreur, Sachs et Rosenbaum, 2014; Shikako-Thomas, et al., 2012). Cette capacité à participer socialement repose à la fois sur des caractéristiques personnelles (Donkervoort, Roebroek, Wiegerink, Van Der Heijden-Maessen et Stam, 2007; Jarus, Lourie-Gelberg, Engel-Yeger et Bart, 2011; Lin-Ju, et al., 2010), familiales (Lepage, Noreau, Bernard et Fougeyrollas, 1998; McManus, Corcoran et Perry, 2008; Morris, Kurinczuk, Titzpatrick et Rosenbaum, 2006; Shikako-Thomas, Majnemer, Law et Lach, 2008; Simeonsson, Carlson, Huntington, McLillen et Brent, 2001) et environnementales (Colver, et al., 2011; Morris, et al., 2006; Shikako-Thomas, et al., 2008; Vogts, Mackey, Ameratunga et Stott, 2010).

Pour optimiser la participation sociale des enfants, il importe de soutenir le développement d'habiletés personnelles, comme se déplacer ou parler, tout autant que le potentiel des familles et de l'environnement à accompagner les enfants dans leur développement. Chez tous les enfants, y compris ceux ayant des incapacités associées à une déficience physique, à une déficience intellectuelle ou à un trouble du spectre de l'autisme, le soutien des parents est un

⁹ L'expression « jeunes » désigne à la fois les enfants, les adolescents et les jeunes adultes de moins de 21 ans.

élément incontournable pour que la participation s'actualise (King, et al., 2002; Tétreault, et al., 2012). Dans le milieu de la réadaptation, les intervenants sont appelés à se mobiliser pour soutenir la participation sociale des jeunes ayant des incapacités (Gouvernement du Québec, 2017; Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec/MSSS, 2001; 2003a; 2003b; 2003c; 2008; 2016; 2017). Pour les jeunes, le fait de participer socialement crée un contexte favorable à l'expression et à la formation de l'identité, particulièrement lorsqu'elle implique la possibilité de faire des choix et de faire valoir ses préférences et intérêts (Eyssen, et al., 2011; King, et al., 2003; Law, et al., 2007). Dans la même perspective, le contact et les interactions avec les pairs sont envisagés en tant que moyens permettant aux jeunes de marquer leur appartenance à un groupe, à une collectivité ou à leur communauté (King et Petrenchik, 2009; Shikako-Thomas, et al., 2012). Inversement, l'absence de participation sociale est reconnue comme un élément pouvant entraîner une diminution de l'estime de soi (Wasserman, Shaw, Bollegalla et Bhalero, 2008), le repli sur soi et l'isolement social (Ownsworth, et al., 2007), en plus d'accroître le risque d'intimidation (Knox et Conti-Ramsden, 2003) et de diminuer les chances d'accéder à une vie active et productive à l'âge adulte (Anderson, Brown, Newitt et Hoile, 2009; Johnson, Beitchman et Brownlie, 2010). En somme, le fait de participer à la vie sociale et communautaire est associé à la qualité de vie, ce qui influence positivement le développement global de l'enfant et de l'adolescent (King et Petrenchik, 2009; Law, et al., 2007; Law, et al., 2011; Livingston, Stewart, Rosenbaum et Russel, 2011; Palisano, et al., 2009; Schreur, et al., 2014; Shikako-Thomas, et al., 2012).

Au Québec, les orientations gouvernementales (Gouvernement du Québec, 2017; MSSS, 2001; 2008) mettent en évidence la responsabilité sociale qui incombe à l'ensemble de la collectivité en matière d'intégration et de participation sociale des personnes vivant avec une incapacité. L'objectif poursuivi par l'État québécois est de mettre en place, de manière coordonnée et complémentaire, un réseau des services offrant, à proximité des milieux de vie des personnes vivant avec une incapacité, une gamme de services adaptée à leurs besoins, incluant des outils et services pour soutenir adéquatement le développement optimal du potentiel de ces personnes ainsi que leur intégration et leur participation sociale (MSSS, 2001; 2003b; 2003c). Dans une perspective de collaboration intersectorielle et de complémentarité des services, l'établissement de partenariats étroits et soutenus entre les acteurs issus de différents milieux de vie fréquentés par les personnes ayant une incapacité figure parmi les éléments identifiés par l'État québécois pour y parvenir (Gouvernement du Québec, 2017; MSSS, 2004; 2008).

Ces orientations ministérielles, à portée sociale, confient aux acteurs du réseau de la santé et des services sociaux la responsabilité de soutenir la participation des jeunes ayant des incapacités en intervenant directement auprès d'eux ainsi qu'en concertation avec leur famille et avec les acteurs impliqués dans leurs divers milieux de vie (ex. : centre de la petite enfance [CPE], école, loisirs, etc.). Il s'agit, d'ailleurs, de l'un des constats se dégageant du bilan effectué par le MSSS (2003b) concernant les services offerts aux personnes vivant avec un trouble du spectre de l'autisme. Les jeunes et leurs familles sont plus que jamais appelés à côtoyer des acteurs issus de divers réseaux de services (Tétreault et al., 2012). Par le fait même, assurer le plein

développement de leur potentiel et leur participation à leur communauté suppose de développer une vision commune de leurs réalités, de leurs besoins, de leurs défis et de ceux de leur famille, et ce, à la fois au sein du milieu communautaire et des loisirs, du milieu scolaire et du réseau de la santé et des services sociaux. Cela implique en outre une compréhension partagée de ce que signifie la participation et une meilleure compréhension des besoins et défis des acteurs qui interviennent auprès des jeunes et de leur famille.

Or, les opportunités d'échange sont limitées entre les acteurs provenant de différents milieux pour favoriser l'atteinte d'une telle vision partagée. À titre d'exemple, la concertation entre la famille, l'école, le club de natation et le physiothérapeute du centre de réadaptation d'un jeune représente un défi de taille, et l'organisation des services ne permet pas toujours le dialogue entre ces interlocuteurs. Force est de constater qu'il n'existe aucune tribune ni espace de partage visant le développement de cette vision commune primordiale pour répondre aux besoins des jeunes ayant des incapacités et de leur famille. C'est donc précisément en vue de fournir un tel espace de discussion qu'une journée d'échange sur la participation sociale des jeunes vivant avec une incapacité a été tenue auprès d'intervenants, de parents, de représentants d'organismes communautaires, d'étudiants, de gestionnaires issus des réseaux de la santé et des services sociaux et de l'éducation et des CPE.

Dans la présente étude, nous interrogeons les acteurs impliqués dans le soutien à la participation des jeunes ayant des incapacités, soit des parents ainsi que des intervenants issus du milieu communautaire, du réseau de l'éducation et du secteur de la réadaptation. Les questions posées visent à mettre en lumière des pistes d'action pour promouvoir la participation des jeunes ayant des incapacités. La question de recherche de cette étude s'inscrit donc résolument dans la volonté de mettre en lumière l'expérience vécue par ces parents et intervenants et vise à dégager des recommandations pour surmonter les obstacles à la participation des jeunes ayant des incapacités. Ainsi, l'objectif poursuivi est d'identifier des pistes d'action pour promouvoir la participation des jeunes ayant des incapacités de façon concertée avec des acteurs impliqués auprès de ces jeunes.

2. Méthodologie

2.1 Participants

Le groupe de participants est constitué des personnes inscrites à une journée d'échange organisée par le regroupement des chercheurs à l'enfance du CIRRIIS. Il s'agit donc d'un échantillon de convenance. Une invitation à participer à cette journée d'échange sur la participation sociale des jeunes vivant avec des incapacités a été lancée auprès d'institutions ou d'organismes de la région de Québec qui s'intéressent, interviennent ou interagissent avec des jeunes ayant des besoins particuliers et leurs parents : l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPPQ), le Centre de réadaptation Chaudière-Appalaches (CRDP-CA), les membres de divers regroupements communautaires dédiés à la clientèle avec des besoins particuliers (organismes

de sports et loisirs, organismes communautaires, associations), les chercheurs et étudiants du Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et en intégration sociale (CIRRIS), les commissions scolaires de la région de Québec, trois CPE et le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport.

Cette activité a regroupé 80 participants, soit des intervenants provenant de l'IRDPO (n=34), du CRDP-CA, de regroupements communautaires (n=17), du milieu scolaire (n=6), des CPE (n=3), du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (n=1) ainsi que du CIRRIS (n=15, incluant 3 étudiants de l'Université Laval). Deux parents d'enfants ayant des incapacités étaient également présents, et la provenance d'un participant n'a pas été spécifiée. Les groupes de discussion étaient animés par 8 membres du regroupement des chercheurs à l'enfance du CIRRIS.

2.2 Procédures et collecte de données

2.2.1 Technique du groupe nominal

La technique du groupe nominal, un processus d'échange structuré et systématique reconnu pour générer, de manière simple et rapide, un grand nombre d'idées sur une problématique donnée (Pineault et Daveluy, 1995), a été retenue comme une stratégie efficace pour recueillir un nombre appréciable d'opinions et d'idées de la part des participants. Cette technique s'avère utile afin de permettre aux participants de réfléchir, dans un contexte convivial, aux pistes d'action à préconiser pour mettre en place des changements de pratique, évaluer des programmes ou politiques, ou encore prioriser des problèmes à résoudre (Pineault et Daveluy, 1995; Ullman, Long, Horn, Woosley et Coulhard, 2013). À titre d'exemple, l'approche a été employée avec succès dans une étude d'Ullman et ses collègues (2013) pour valider le contenu d'une liste de contrôle devant être implantée dans une unité de soins pédiatriques intensifs.

La technique du groupe nominal se divise en quatre étapes distinctes et complémentaires (Asmus et James, 2005), soit : 1) la réponse individuelle à une question posée; 2) la mise en commun des réponses entre les participants d'une même équipe; 3) la clarification des réponses; et 4) l'identification des priorités d'action par vote individuel (Delbecq, Van de Ven et Gustafson, 1975; Lee-Han, Dwyer et Johnson, 1996).

Dans le cadre de la journée d'échange, cette stratégie a donné lieu à la tenue de deux ateliers, un premier avant-midi et un second en après-midi. Les participants ont d'abord été divisés en huit équipes de 10 personnes. Ils pouvaient choisir leur équipe de discussion en respectant les règles suivantes : chaque groupe devait être constitué, minimalement, d'un clinicien travaillant dans un centre de réadaptation, d'un représentant des milieux communautaire et scolaire, des CPE et du secteur de la recherche. Un animateur, de même qu'une personne chargée de prendre des notes tout au long de l'activité, étaient également présents à tous les groupes de discussion. Chaque participant avait en sa possession des feuilles et un crayon. Chaque groupe de discussion devait répondre à une même question en avant-midi et à une autre même question en après-midi.

La première phase de l'activité consistait à exposer par écrit la question à l'étude aux participants. Dans l'atelier tenu en avant-midi, celle-ci était formulée comme suit : « Que faut-il faire pour améliorer la participation sociale des enfants et des adolescents ayant des incapacités en centre de la petite enfance et à l'école? ». Pour le second atelier, la question était : « Que faut-il faire pour améliorer la participation sociale des enfants et des adolescents dans la famille et dans la communauté? ».

2.2.2 Déroulement

Dans un premier temps, 10 minutes étaient allouées aux participants pour répondre individuellement et par écrit à la question posée, en proposant le plus d'éléments de réponse possible.

La seconde phase de l'activité consistait en un partage verbal des éléments de réponses rapportés par les participants auprès du reste des membres de l'équipe. À tour de rôle, les participants lisaient aux autres un des éléments qu'ils avaient notés. Deux à trois tours de table permettaient généralement de s'assurer que toutes les idées aient été mentionnées. Un preneur de notes transcrivait toutes les réponses de façon à ce que l'ensemble des membres d'une même équipe puisse les lire.

La troisième étape comprenait la phase de réflexion collective. La démarche visait à ce que tous les participants attribuent le même sens aux énoncés exprimés, et à s'assurer que la logique sous-tendant chacun d'entre eux soit comprise et partagée par tous les membres de l'équipe. Dans la mesure du possible, des regroupements entre les éléments de réponse étaient faits dans le but de réduire leur nombre. Certaines des réponses ont pu être éliminées et de nouveaux éléments ont pu émerger et être retenus par les participants réunis à une même table.

Au cours de la dernière étape, les participants étaient amenés à voter, par écrit et de manière confidentielle, en vue d'identifier les cinq énoncés qui, de leur point de vue, répondaient le plus adéquatement possible à la question posée. Pour ce faire, cinq fiches étaient remises à tous les participants. Sur chacune d'entre elles, les répondants identifiaient les cinq éléments les plus pertinents, en attribuant une note comprise entre 1 et 5 (1 : énoncé le moins important; 5 : énoncé le plus important).

3. Analyse des données

Dans chaque équipe, les énoncés ayant reçu le plus grand nombre de votes ont été transmis au comité organisateur pour la première étape d'analyse qui a eu lieu le jour de l'activité. Pendant la pause, les membres de ce comité ont procédé à la lecture des énoncés, pour ensuite dresser la liste de ceux ayant reçu le plus grand nombre de votes et qui concordaient entre les huit tables. Après la lecture de cette liste, chaque groupe a placé les énoncés y figurant en ordre de priorité. La deuxième étape de l'analyse a eu lieu après l'activité. Deux juges, chargés d'effectuer la synthèse des réponses obtenues, ont compilé et analysé l'ensemble de ces énoncés afin de

dégager les thèmes considérés comme prioritaires par les participants. La compilation s'est faite selon le nombre de votes obtenus et sur le niveau de priorité de chacun. Les énoncés selon le nombre de votes des participants ont été classés en ordre de priorité (de celui qui a eu le plus de votes à celui qui en a eu le moins). Les énoncés ayant eu un seul vote, donc amenés par une seule équipe, ont été éliminés. Les juges ont ensuite inséré, par accord interjuge, les priorités dans chacun des thèmes. Par exemple, si un énoncé se rapportant à l'importance des communications entre les intervenants du milieu de la santé et des CPE ou du milieu scolaire lors de l'étape charnière de passage du CPE à l'école primaire a été nommé par chacune des équipes de travail et mis dans les priorités pour chaque équipe, l'énoncé était alors considéré comme prioritaire et inclus dans le thème « travailler en partenariat à toutes les étapes de vie ».

Pour la troisième étape de l'analyse, les thèmes et priorités ont été soumis aux animateurs des huit tables à des fins de validation. Les priorités et les thèmes dégagés à la fin de l'analyse ont ainsi été validés par les huit animateurs et aucun changement n'a été apporté par la suite.

4. Résultats

Dans le cadre du premier atelier, portant sur la participation sociale en CPE et en milieu scolaire, les participants ont, à chacune des tables, identifié entre six et vingt et un énoncés. Par la suite, le regroupement et la synthèse des éléments ont permis la formulation des quatre priorités qui seront expliquées en détail dans les prochaines sections, soit (1) former et sensibiliser (dans les milieux de vie et auprès du grand public) les intervenants et les futurs intervenants à la notion de participation sociale; (2) outiller les jeunes et leurs familles dans le but d'améliorer leur capacité à prendre eux-mêmes les décisions en lien avec leur participation sociale; (3) dans les divers milieux de vie des jeunes, travailler en partenariat tout au long des étapes de vie; et (4) revoir et travailler les politiques, les modes de gestion et l'allocation des ressources financières et humaines.

Le second atelier visait à identifier les priorités d'action à privilégier pour accroître la participation sociale des jeunes au sein de la famille et de la communauté. Celui-ci a permis de générer entre trois et dix-sept éléments par les participants réunis à une même table. Une fois le regroupement et la synthèse effectués par les juges, les priorités établies ont été formulées comme suit : (1) maximiser l'adaptation et l'accessibilité des activités, des lieux et du matériel; (2) former (les futurs intervenants et ceux en emploi) et sensibiliser (dans les milieux de vie et auprès du grand public) à la notion de participation sociale; (3) soutenir l'enfant ou l'adolescent et sa famille dans sa participation sociale; (4) revoir et travailler les politiques, les modes de gestion et l'allocation des ressources financières et humaines; et (5) dans les divers milieux de vie des jeunes, travailler en partenariat tout au long des étapes de vie.

5. Discussion

La technique de groupe nominal utilisée dans l'étude a permis de dégager quatre pistes d'action pour promouvoir la participation des jeunes ayant des incapacités qui touchait au secteur

éducatif, soit les CPE et les écoles, ainsi que cinq pistes d'action pour améliorer la participation dans le domaine des loisirs et du soutien par les organismes communautaires. Trois recommandations communes aux deux secteurs étaient comprises dans ces pistes d'action : (1) la formation et la sensibilisation des intervenants; (2) l'établissement de partenariats tout au long des étapes de vie; et (3) la nécessité de s'attarder aux politiques et aux modes de gestion, notamment en ce qui a trait aux allocations des ressources financières et humaines. Ces trois recommandations constituent les trois premières sous-sections de la discussion. Des pistes d'action spécifiques au milieu éducatif ou au milieu communautaire sont ensuite présentées.

5.1 Former et sensibiliser à la notion de participation sociale

La priorité parmi les pistes d'action dégagées dans le cadre de l'étude est la suivante : que les futurs intervenants impliqués auprès des jeunes (qu'ils soient appelés à travailler en CPE, en milieu scolaire ou en milieu communautaire) soient sensibilisés aux enjeux et défis de la participation sociale dans le cadre de leur formation. En effet, pour s'engager dans le soutien à la participation sociale, il est nécessaire d'en connaître les éléments clés et de faire le lien entre sa formation spécifique et la participation du jeune. À titre d'exemple, dans le cadre d'une étude qualitative réalisée en 2014 dans le créneau de la déficience auditive, des enseignants du primaire ont souligné l'importance de recevoir une formation spécifique pour soutenir l'inclusion et la participation sociale des élèves sourds (McNicoll, 2015). En outre, l'importance du lien que font les acteurs impliqués auprès des jeunes entre les modalités thérapeutiques spécifiques qu'ils proposent et la participation est mise en exergue. Par exemple, dans le cas l'activité physique, il a été démontré que l'intervention pour améliorer les départs et les arrêts ainsi que les changements de direction à la marche est davantage liée à la participation que l'amélioration de la capacité à marcher de façon générale (Ferland, Moffet et Maltais, 2012). Plusieurs auteurs insistent sur l'influence positive d'une finalité de participation, que ce soit en parlant informellement avec des amis ou en étant membre d'une équipe sportive, sur l'engagement du jeune et de la famille dans le processus d'intervention (King, et al., 2003). Dans la même perspective, il est recommandé d'offrir des activités de formation continue à l'ensemble des intervenants, qu'il s'agisse de ceux issus du réseau de la santé et des services sociaux ou de l'éducation. Par ailleurs, étant donné que, sur le plan de la formation continue, les opportunités formelles sont limitées pour les intervenants du milieu communautaire, des efforts particuliers devraient être déployés à cet égard.

Ces différents éléments rappellent l'importance d'un des rôles dévolus à la deuxième ligne des services de santé dans une perspective de hiérarchisation des services. En effet, le MSSS (2004, 2008) met en évidence la nécessité qui incombe aux intervenants spécialisés de soutenir et d'outiller les autres intervenants auprès des jeunes ayant des incapacités, qu'ils soient issus de la première ligne, des milieux communautaire ou scolaire. En d'autres termes, la formation et la sensibilisation exigent une mobilisation des acteurs en vue d'assurer la diffusion et le partage des savoirs et des expertises spécialisés vers tous les acteurs impliqués dans le soutien à la participation sociale.

L'importance de multiplier les activités permettant de démystifier les besoins et les défis des jeunes ayant des incapacités a aussi été évoquée comme un élément pouvant faciliter leur participation sociale (Anaby, et al., 2013; Colver, et al., 2012; Shikako-Thomas, et al., 2013). En milieu communautaire, une activité de type « portes ouvertes », organisée dans les différents milieux de vie fréquentés par les jeunes ayant une incapacité, est un exemple d'activité à encourager. Selon les participants, de telles activités doivent être structurées pour rejoindre et sensibiliser non pas uniquement les jeunes, mais également leurs parents et les membres de la communauté. En contexte scolaire, il est proposé que de la formation soit dispensée directement aux élèves sans incapacité afin de les amener à développer leurs habiletés à accompagner leurs pairs vivant avec une incapacité dans leur participation à la vie de l'école et de la communauté. Plusieurs répondants ont en outre mentionné l'importance que les stratégies développées ne se limitent pas à la diffusion de contenu théorique sur la situation et les besoins des jeunes : elles doivent s'accompagner d'actions et de mesures tangibles. Des travaux ont d'ailleurs démontré que les adolescents ayant des incapacités, par exemple une déficience motrice cérébrale, sont plus satisfaits de leur niveau de participation lorsqu'ils fréquentent une école où une sensibilisation à leurs besoins fait partie intrinsèque de la culture du milieu (Shikako-Thomas, et al., 2013). De façon similaire, dans une étude en cours (Duchesne, 2016), des parents d'enfants porteurs d'un implant cochléaire ont mentionné qu'ils se rendaient chaque année dans la classe de leur enfant afin d'expliquer la surdité et ses impacts aux pairs de la classe. Une telle approche a, selon eux, l'avantage de personnaliser l'information transmise puisqu'elle s'applique à leur enfant de manière particulière.

5.2 Travailler en partenariat à toutes les étapes de vie

La question de la coordination et de la continuité des services, notamment lorsque des intervenants issus de différents réseaux sont impliqués, a été mentionnée comme un facteur influençant la participation sociale. De nombreux commentaires émis par les participants mettent en évidence l'influence positive potentielle d'un agent pivot ou agent de liaison. La responsabilité de cet intervenant serait d'accompagner, d'appuyer et d'informer de manière continue et soutenue les différents acteurs impliqués auprès d'un jeune et de sa famille. L'intervenant pivot est une fonction qui, depuis de nombreuses années, est reconnue comme ayant un apport soutenant la cohésion au sein d'équipes de réadaptation (King, et al., 2006). Ce mode de coordination serait sans contredit un ajout valorisé par les acteurs impliqués auprès des jeunes ayant des incapacités.

Par ailleurs, le besoin de fournir un accompagnement à long terme, en accordant une importance particulière aux besoins et défis propres aux périodes de transition, a été soulevé. À cet égard, différents auteurs ont mis en évidence la nécessité de développer des stratégies pour faciliter, par exemple, le passage de l'enfance vers l'adolescence, s'appuyant sur le fait que l'intensité et la diversité des activités auxquelles se livrent les jeunes ayant une incapacité au sein de leur communauté lors de cette période décroissent significativement, pour devenir largement inférieure à celle de leurs pairs sans incapacité (Law, et al., 2011; Shikako-Thomas, et al., 2012;

Vogts, et al., 2010). De plus, des auteurs tels King et Petrenchik (2009) soutiennent que les activités formelles ont une plus grande incidence sur le développement des habiletés et qu'elles génèrent plus de bénéfices que les activités informelles, lesquelles sont souvent susceptibles d'être réalisées de manière plus isolée.

La pertinence d'accroître, de consolider et d'assurer le maintien des partenariats et des stratégies de collaboration entre les centres de réadaptation, l'école et le milieu communautaire a également été évoquée comme un aspect crucial de la participation sociale. Il en va de même pour l'augmentation de la concertation entre les intervenants des différents milieux et le fait d'assurer la complémentarité des services offerts. L'accroissement de la qualité de la communication entre les intervenants, notamment en encourageant l'utilisation systématique des plans d'intervention, est considéré comme une stratégie appropriée pour y parvenir. Les participants indiquent en outre l'importance que les plans d'intervention soient complétés de manière concertée à la fois par le personnel scolaire, les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux, les parents et le jeune (King et al., 2006).

Dans l'ensemble des milieux de vie (CPE, école, communauté, famille), et tout au long des étapes de vie, le mot d'ordre des participants est d'accroître les opportunités permettant au jeune de développer ses habiletés sociales et d'entretenir des rapports sociaux dynamiques et constants avec ses pairs, qu'ils présentent ou non une incapacité (King, et al., 2003). En milieu scolaire, il est proposé, par exemple, de multiplier les occasions d'échange et de partage axées sur la mixité. Cela peut être fait en augmentant le nombre d'activités parascolaires accessibles à l'ensemble des élèves (avec ou sans incapacité) ou en créant des activités parascolaires dans le but de rapprocher l'ensemble des élèves. Tout en reconnaissant le besoin de disposer des ressources adéquates à cet effet, l'accroissement des projets intersectoriels est également envisagé comme un aspect devant être soutenu et encouragé. De l'avis des différents participants, il est également souhaitable de créer des opportunités de socialisation et d'échange en s'inspirant et en adaptant des ressources ou mesures déjà en place ou encore, de faire les efforts nécessaires pour s'appropriier les fondements d'initiatives novatrices offertes aux enfants et aux jeunes sans incapacité (ex. : s'inspirer des programmes sports-études pour assurer le maintien des élèves dans des classes ordinaires) (King, et al., 2006; Nash et Norwich, 2010).

Les participants ont insisté sur l'aspect primordial d'investir des efforts pour déterminer de quelle manière les ressources peuvent être partagées collectivement et de quelle manière les intervenants issus de différents réseaux peuvent se soutenir et s'influencer mutuellement afin de mettre en place des activités, des services et des stratégies adéquates pour ces jeunes. Au cours des dernières années, des ententes et des modalités de collaboration interministérielles ont été mises en place dans différentes régions. L'Entente de complémentarité des services entre le réseau de la Santé et des Services sociaux et le réseau de l'Éducation (MELS, 2003) constitue le plus imposant chantier en ce sens. Il en va de même pour des initiatives telles la détermination des balises consensuelles sur l'utilisation du plan de service individualisé entre les réseaux et les comités de travail sur la transition de l'école à la vie active (TÉVA, impliquant les ministères de la

Santé et de l'Éducation du Québec). Régionalement, différents projets novateurs ont été mis de l'avant par des chercheurs en partenariat avec les milieux, comme les initiatives visant à favoriser la transition vers la maternelle (Gascon et al., 2014; Tétréault, Beaupré et Pelletier, 2004). Il est néanmoins souhaitable que de telles initiatives se multiplient, soient connues et évaluées, pour ensuite être diffusées.

5.3 Revoir les politiques et modes de gestion : assurer l'utilisation appropriée des ressources

L'applicabilité et la mise en œuvre des plans d'action et politiques, par exemple le *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience* du MSSS (2008), ont été identifiées comme des éléments importants pouvant influencer la participation sociale. Certains participants se sont questionnés sur la possible méconnaissance ou sous-utilisation de mécanismes existants (politiques, plans d'action) spécifiquement destinés aux personnes ayant une incapacité. L'importance de développer des stratégies pour soutenir, notamment au plan financier, et encourager la mise en œuvre de ces plans et politiques a ainsi été évoquée par plusieurs répondants.

Par ailleurs, en lien avec la première piste d'action au sujet de la formation continue, plusieurs participants souhaitent que des mesures de soutien soient offertes aux intervenants, que ce soit en diminuant le ratio intervenant/jeune, en offrant davantage de formation aux employés ou en favorisant l'implication et la collaboration des intervenants en réadaptation auprès des organismes communautaires, des CPE et du milieu scolaire. Des recherches ont de plus démontré que l'accès au transport par le biais de programmes structurés favorise la participation sociale des jeunes ayant des incapacités (Anaby, et al., 2013; McMeeking et Purkayastha, 1995).

5.4 Pistes d'action spécifiques au milieu éducatif ou au milieu communautaire

Pour le milieu de l'éducation, les participants ont mis en exergue l'importance **d'outiller les jeunes et leur famille à prendre en charge les décisions quant à leur participation sociale** en développant l'estime, l'autonomie et le potentiel des jeunes. En effet, l'estime personnelle, la capacité à prendre en charge ses activités et à surmonter les difficultés (Hanten, Bartha et Levin, 2000; Hawley et Joseph, 2008), tout comme la motivation intrinsèque (Brady, Clark, Dickson, Paton et Barbour, 2011; Jarus, et al., 2011; Ponsford, Olver, Ponsford et Nelms, 2003) et le degré d'autonomie (Imms, 2008), sont considérés comme d'importants facteurs personnels prédicteurs de la participation sociale. Ces propos font écho aux commentaires recueillis par la plupart des participants, qui mentionnent que, tout en misant sur le caractère unique de la situation et de la condition des jeunes vivant avec une incapacité, il importe que soient mis en place des mécanismes et des stratégies assurant la prise de conscience et la valorisation de cette unicité. Tel qu'évoqué par des participants, il peut s'agir d'encourager et de motiver les jeunes à discuter ouvertement de leur handicap, de leurs forces et de leurs difficultés avec leurs pairs. L'importance d'axer l'intervention sur la capacité des jeunes à faire des choix, à exprimer leurs goûts, leurs opinions et leurs intérêts, a aussi été mentionnée comme un élément devant être valorisé par les intervenants des différents milieux. Cette piste d'action rappelle la pertinence de ne pas miser

exclusivement sur des approches d'intervention centrées sur les dysfonctionnements et l'éradication des différences et de mettre l'accent sur les besoins des jeunes (King, et al., 2003; Lajiness-O'Neill, Erdodi et Bigler, 2010), ainsi que sur leurs forces (Jourdan-Ionescu, 2001), leurs motivations et leurs préférences (Shikako-Thomas, et al., 2012). Dans cette perspective, plusieurs participants suggèrent de limiter les actions qui tendent à surprotéger les jeunes, affirmant que celles-ci constituent des barrières de taille à l'accroissement de la participation sociale. À l'instar de Loubat (2003), il importe de miser sur le travail des parents en partenariat avec les intervenants en vue d'assurer le recours à des stratégies permettant au jeune d'exploiter son potentiel et de gagner confiance en lui. Cela inclut, de l'avis des participants, la sensibilisation à la fois des parents et des intervenants des différents milieux au besoin de soutenir le développement de l'autonomie des jeunes. En somme, il est recommandé de miser sur le potentiel de résilience des jeunes (Ionescu, 2011), ainsi que sur la mise en évidence de leurs forces personnelles (Ionescu et Jourdan-Ionescu, 2011), de leur capacité d'agir et de s'engager pleinement dans le processus qui favorise l'optimisation de leur participation sociale.

Au chapitre de ***l'accessibilité et de l'adaptabilité des lieux***, une piste d'action importante vise la présence d'infrastructures adaptées (incluant un accès facilité au transport), d'un milieu soutenant, encadrant et sensibilisé aux besoins des jeunes, comme des éléments susceptibles de moduler la capacité des jeunes à s'intégrer et à participer activement au sein de leur communauté (Colver, et al., 2011; Vogts, et al., 2010). Tel que discuté par les participants, l'accessibilité réfère : 1) à la proximité des lieux et à la capacité d'accès (transport); 2) à l'adaptation appropriée des lieux des infrastructures et du matériel (en tenant compte du fait que les incapacités ne sont pas que motrices); et 3) à la présence de ressources humaines et de services adéquats pour soutenir les jeunes dans leurs activités. Dans l'optique de faciliter et d'encourager les échanges et le partage avec des jeunes vivant sans incapacité, plusieurs participants soulignent la nécessité de modifier les activités offertes à l'ensemble de la communauté, pour que le degré de difficulté et les tâches à réaliser soient équitables pour tous les participants, sans égard à leur situation de handicap. De même, la nécessité de mieux faire connaître et promouvoir les activités communautaires déjà existantes pouvant accueillir des jeunes présentant des besoins particuliers a été notée.

Enfin, une piste d'action a fait l'unanimité au sein des participants : la nécessité de *soutenir les jeunes ayant des incapacités et les familles pour leur donner envie de s'intégrer à la communauté*. Une étude longitudinale menée par Schreuer et al. (2014), auprès de jeunes de 10 à 16 ans, indique que les jeunes, qu'ils aient ou non une incapacité, présentent des intérêts similaires en matière de loisirs. Or, différents auteurs mettent en évidence que la diversité et l'intensité des activités auxquelles se livrent les jeunes ayant une incapacité sont généralement largement inférieures à ce qui est observé chez leurs pairs sans incapacité (King et Petrenchik, 2009; Law, et al., 2011; Shikako-Thomas, et al., 2012). Ces travaux s'inscrivent en continuité avec nos résultats quant à l'importance d'assurer un encadrement adéquat aux jeunes ainsi que d'offrir des activités qui correspondent à leurs intérêts. Ils corroborent aussi les constats formulés par Law, et al. (2011) et Schreuer, et al. (2014), lesquels indiquent que, contrairement à leurs pairs

sans incapacités, les jeunes ayant des incapacités participent davantage à des activités réalisées de manière solitaire au sein du domicile familial et requérant du coup peu d'interactions sociales. De manière similaire, des auteurs ont démontré que les jeunes ayant une incapacité se livrent surtout à des activités informelles, limitant ainsi le potentiel d'interaction sociale avec leurs pairs (Law, et al., 2007). Selon King et Petrenchik (2009), il n'en demeure pas moins que les activités formelles ont une plus grande incidence sur le développement des habiletés et qu'elles génèrent plus de bénéfices que les activités informelles. Pour améliorer l'éventail d'activités possibles, les participants soulignent l'importance de développer des services correspondant spécifiquement aux besoins et intérêts de la clientèle adolescente. À cet égard, des études concluent que, chez plusieurs individus, la participation sociale tend à diminuer au fur et à mesure que l'enfant avance en âge (Law, et al., 2004; Orlin, et al., 2010; Voorman, et al., 2006; Voorman, Dallmeijer, Van Eck, Schuengel et Bescher, 2010; Shikako-Thomas, et al., 2012; Shikako-Thomas, et al., 2013), en plus de noter que la participation sociale est considérablement entravée lors des périodes de transition, et plus spécifiquement avec le début de l'adolescence (Law, et al., 2011). Cette étape de vie charnière de transition vers l'âge adulte occasionnant de nombreuses transformations à la fois aux plans social, émotionnel et physique (Dacey et Margolis, 2006; Cloutier et Drapeau, 2008; Stewart, et al., 2012), il apparaît important de mettre les besoins en matière de participation sociale au cœur des préoccupations des intervenants impliqués auprès de cette clientèle. Du point de vue des participants, une connaissance accrue des besoins et des intérêts des familles par les acteurs des milieux communautaires est également souhaitable. Différents travaux ont d'ailleurs démontré que des facteurs familiaux tels le stress, le temps et les coûts engendrés par la situation particulière du jeune (Morris, Kurinczuk, Titzpatrick et Rosenbaum, 2006; Imms, 2008; Lin-Ju, et al., 2010), ainsi que les préférences parentales en matière de loisirs (Lin-Ju, et al., 2010; Shikako-Thomas, et al., 2013), sont d'importants prédicteurs de la capacité et de l'intérêt du jeune à prendre part aux activités offertes dans la communauté. Law et ses collègues (2007) mentionnent que les jeunes issus de milieux à faibles revenus, de familles monoparentales ou ceux dont les parents sont peu scolarisés, ont généralement une participation sociale peu intense et diversifiée. Il est donc crucial que les milieux communautaires proposent une gamme de services adaptée aux spécificités des familles de leur territoire. Pour plusieurs participants, les activités et services à privilégier incluent, par exemple, la mise sur pied de groupes de partage et de soutien (pour les parents et les jeunes), de même que le pairage et le mentorat entre un jeune ayant une incapacité et un jeune sans besoin particulier, ou encore, avec un adulte vivant une situation similaire.

6. Forces et limites de l'étude

Le fait que les propos des participants soient le fruit du partage et des réflexions d'acteurs issus de différents milieux, dont les savoirs, expertises et points de vue sur la problématique à l'étude sont souvent complémentaires, contribue à la richesse de cette analyse. Cependant, la prise en compte du point de vue des jeunes ayant des incapacités et de jeunes sans incapacité de leur entourage aurait pu enrichir l'analyse. Par ailleurs, l'application de la technique du groupe nominal, utile pour colliger les opinions et les points de vue d'un nombre important d'acteurs sur une problématique donnée, a permis d'accéder rapidement à un nombre considérable de

données. Le recours à l'entrevue semi-dirigée aurait toutefois permis d'obtenir des précisions et d'approfondir certains aspects évoqués par les répondants pour atteindre une plus grande finesse d'analyse.

7. Conclusion

Des acteurs provenant des milieux de l'éducation, de la réadaptation et des organismes communautaires engagés dans le soutien des jeunes ayant des incapacités vers une meilleure participation sociale se sont concertés pour identifier des pistes d'action à privilégier pour promouvoir la participation sociale de ces jeunes. Le message le plus saillant de cette journée d'échange est l'importance de poursuivre les efforts et initiatives permettant de mieux faire connaître et de valoriser les avantages associés à la participation sociale des jeunes ayant des incapacités. Il en ressort également que l'ajout de ressources matérielles, humaines, environnementales et financières adéquates s'avère un élément incontournable du soutien à la participation sociale. Enfin, la poursuite d'une collaboration intersectorielle optimale est jugée essentielle pour soutenir efficacement la participation sociale des jeunes ayant des incapacités.

8. Remerciements

Les auteurs tiennent à remercier tous les parents et intervenants qui ont pris part à la démarche de recherche. Des remerciements sont également adressés aux membres du CIRRIS impliqués dans ce projet, ainsi qu'aux employés de l'équipe de soutien aux communications et à la logistique de l'IRDPQ et du CIRRIS. Cette étude a été possible grâce au soutien financier du CIRRIS.

Notice biographique



Chantal Desmarais, Ph.D., est orthophoniste et professeure titulaire au Département de réadaptation de l'Université Laval. Chercheuse au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et en intégration sociale (CIRRIS), elle y est responsable du regroupement des chercheurs à l'enfance et de l'équipe CAPSEA dont les travaux, en partenariat avec les milieux de vie des enfants vivant avec des incapacités, portent sur la participation sociale de ces enfants. Ses travaux de recherche s'intéressent au trouble de langage et au processus d'intervention en réadaptation auprès des enfants vivant avec des incapacités.



Katia Sirois, Ph.D, est neuropsychologue clinicienne, professeure associée à l'École de Psychologie de l'Université Laval et chercheuse associée au Centre interdisciplinaire de recherche en adaptation et Réadaptation (CIRRIIS). Mme Sirois partage maintenant son temps entre son travail de clinicienne en clinique privée auprès d'une clientèle vivant avec une commotion cérébrale ou un trouble neurodéveloppemental ainsi que la recherche et l'enseignement. Elle s'intéresse entre autres à l'optimisation de la participation sociale chez une clientèle d'enfants et d'adolescents avec une atteinte neurologique. Madame Sirois a travaillé près de 20 ans comme neuropsychologue et coordonnatrice clinique en traumatologie enfants-adolescents à l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPO) du Centre intégré universitaire en Santé et Services sociaux de la Capitale-Nationale (CIUSSS-CN).



Louise Duchesne, Ph.D., est orthophoniste et professeure agrégée au département d'orthophonie de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Chercheuse régulière au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIIS), elle mène des travaux de recherche sur le développement du langage chez les enfants sourds et sur la communication et la participation sociale des enfants, adolescents et adultes ayant une surdité.

Références

- Anaby, D., Hand, C., Bradley, L., DiRezze, B., Forhan, M., DiGiacomo, A., et al. (2013). The effect of the environment on participation of children and youth with disabilities: A scoping review. *Disability and Rehabilitation*, 35(19), 1589-1598.
- Anderson, V., Brown, S., Newitt, H., et Hoile, H. (2009). Educational, vocational, psychosocial, and quality-of-life outcomes for adult survivors of childhood traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 24, 303-312.
- Asmus, C. L., et James, K. (2005). Nominal group technique, social loafing, and group creative Project Quality. *Creativity Research Journal*, 17(4), 349-354.
- Brady, M. C., Clark, A. M., Dickson, S., Paton, G., et Barbour, R. S. (2011). The impact of stroke-related dysarthria on social participation and implications for rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 33(3), 178-186.
- Cloutier, R., et Drapeau, S. (2008). *Psychologie de l'adolescence* (3^e éd.). Montréal, QC : Gaëtan Morin.

- Colver, A. F., Dickinson, H. O., Parkinson, K., Arnaud, C., Beckung, E., Fauconnier., et al. (2011). Access of Children with cerebral palsy to the physical, social and attitudinal environment they need: a cross-sectional European study. *Disability and Rehabilitation*, 33(1), 28-35.
- Dacey, J., et Margolis, D. (2006). Psychosocial development: Adolescence and sexuality. Dans K. M. Thies et J. F. Travers (dir.), *Handbook of human development for health care professionals* (pp. 191–218). London, Royaume-Uni : Jones and Bartlett Publishers Inc.
- Delbecq, A. L., Van de Ven, A. H., et Gustafson, D. H. (1975). *Group techniques for program planning : a guide to nominal group and Delphi processes*. Glenview, IL : Scott, Foresman & Company.
- Donkervoort, M., Roebroek, M., Wiegerink, D., Van Der Heijden-Maessen, H., et Stam, H. (2007). Determinants of functioning of adolescents and young adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 29(6), 453-463.
- Duchesne, L. (2016, mars). *Communication et participation sociale d'enfants d'âge scolaire porteurs d'un implant cochléaire : la perception des parents*. Communication présentée à la Conférence scientifique du CRIR, Montréal, QC.
- Eysen, I. C., Steultjens, M. P., Dekker, J., et Terwee, C. B. (2011). A systematic review of instruments assessing participation: Challenges in defining participation. *Archives of Physical and Medicine Rehabilitation*, 92(6), 983-997.
- Ferland, C., Moffet, H., et Maltais, D. B. (2012). Locomotor tests predict community mobility in children and youth with cerebral palsy. *Adaptative Physical Activity Quarterly*. 29(3), 266-277.
- Gascon, H., Julien-Gauthier, F., Tétreault, S., Garant, M., Fortin, F., et St-Pierre, K. (2014). L'entrée à la maternelle de l'enfant ayant un TSA : une transition à planifier. *L'Express*, 6, 43-46.
- Gouvernement du Québec. (2016). Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle et actions structurantes pour le programme-services en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme. Québec, QC : Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Gouvernement du Québec. (2017). Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience. Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme. Québec, QC : Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Hanten, G., Bartha, M., et Levin, H.S. (2000). Metacognition following pediatric traumatic brain injury: A preliminary study. *Developmental Neuropsychology*, 18, 383-398.
- Hawley, C. A., et Joseph, S. (2008). Predictors of positive growth after traumatic brain injury: A longitudinal study. *Brain Injury*, 23, 103-115.

- Imms, C. (2008). Children with cerebral palsy participate: A review of the literature, *Disability and Rehabilitation*, 30(24), 1867-1884.
- Ionescu, S. (2011). *Traité de résilience assistée*. Paris, France : Presses universitaires de France.
- Ionescu, S., et Jourdan-Ionescu, C. (2011). Évaluation de la résilience. Dans S. Ionescu (dir.), *Traité de résilience assistée* (pp. 61-135). Paris, France : Presses universitaires de France.
- Jarus, T., Lourie-Gelberg, Y., Engel-Yeger, B., et Bart, O. (2011). Participation patterns of school-aged children with and without DCD. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 1323-1331.
- Johnson C. J., Beitchman J. H., et Brownlie E. B. (2010). Twenty-year follow-up of children with and without speech-language impairments: family, educational, occupational, and quality of life outcomes. *The American Journal of Speech Language Pathology*, 19(1), 51-65.
- Jourdan-Ionescu C. (2001). Intervention écosystémique individualisée axée sur la résilience. *Revue Québécoise de Psychologie*, 22(1), 163-186.
- King, G., et Petrenchik, T. (2009). The Enjoyment of Formal and Informal Recreation of Leisures Activities: A comparison of school-aged children with and without physical disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 56(2), 109- 130.
- King, G., Law, M., Hanna, S., King, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., et al. (2006). Predictors of the Leisure and Recreation Participation of Children With Physical Disabilities: A Structural Equation Modeling Analysis. *Children's Health Care*, 35(3), 209-234.
- King, G., Law, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M. K., et Young, N. L. (2003). A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. *Physical and occupational Therapy in Pediatrics*, 23(1), 63-90.
- Knox, E., et Conti-Ramsden, G. (2003). Bullying risks of 11-year-old children with specific language impairment (SLI): Does school placement matter? *International Journal of Language and Communication Disorders*, 38(1), 1-12.
- Lajiness-O'Neill, R., Erdodi, L., et Bigler, E. D. (2010). Memory and learning in pediatric traumatic brain injury: A review and examination of moderators of outcome. *Applied Neuropsychology*, 17(2), 83-92.
- Law, M., Anaby, D., DeMatteo, C., et Hanna, S. (2011). Participation patterns of children with acquired brain injury. *Brain Injury*, 25(6), 587-595.
- Law, M., Finkelman, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., King, S., King, G., et al. (2004). Participation of Children with Physical Disabilities: Relationships with Diagnosis. *Physical Function, and Demographic Variables*, 11, 156-162.

- Law, M., Petrenchik, T., King, G., et Hurley, P. (2007). Perceived Environmental Barriers to Recreational, Community and School Participation for Children and Youth with Physical Disabilities, *Archives of Psysical Medicine and Rehabilitation*, 88, 1636-1642.
- Lee-Han, H., Dwyer, J. J. M., et Johnson, I. L. (1996). Application of nominal group technique to evaluate a community health status report. *The Canadian Journal of Program Evaluation*, 11(1), 139-144.
- Lepage, C., Noreau, L., Bernard, P. M., et Fougeyrollas, P. (1998). Profile of handicap situations in children with cerebral palsy. *Scandinavian Journal of Rehabilitation and Medecine*, 30(4), 263-272.
- Lin-Ju, K., Palisano, R., Orlin, M. N., Chiarello, L. A., King, G. A., et Polansky, M. (2010). Determinants of Social Participation - with Friends and Others Who Are Not Family Members - for Youths with Cerebral Palsy. *Physical Therapy*, 90(12), 1743-1757.
- Livingston, M., Stewart, D., Rosenbaum, P. L., et Russel, D. J. (2011). Exploring Issues of Participation Among Adolescents with Cerebral Palsy: What's Important to Them? *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 31(3), 275-287.
- Loubat, J.-R. (2003, août). Pour la participation sociale des personnes handicapées. *Lien social*, 675. Repéré à <http://www.lien-social.com/pour-la-participation-sociale-des>
- McManus, V., Corcoran, P., et Perry, I. J. (2008). Participation in everyday activities and quality of life in pre- teenage children living with cerebral palsy in South West Ireland. *BMC Pediatrics*, 8.
- McMeeking, D., et Purkayastha, B. (1995). I Can't Have My Mom Running Me Everywhere: Adolescents, Leisure and Accessibility. *Journal of Leisure Research* 27, 360–378.
- McNicoll, S. (2015). *Perception d'enseignants de niveau primaire du Québec au sujet de l'inclusion sociale et des relations avec les pairs de jeunes d'âge scolaire qui sont porteurs d'implant cochléaire* (Essai de maîtrise inédit). Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières, QC.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport. (2003). *Deux réseaux, un objectif: le développement des jeunes. Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation*. (Publication no. 08-00217). Repéré à http://www.mels.gouv.qc.ca/sections/publications/publications/EPEPS/Formation_jeunes/Adaptation_scolaire/2Reseai1ObjectifProtocoleEntente_f.pdf
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale - Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2001/01-840-01.pdf>

- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003a). *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-704-01.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003b). *Pour une véritable participation à la vie de la communauté - Orientations ministérielles en déficience physique : Objectifs 2004-2009*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2003/03-841-01.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003c). *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-820-01.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2004). *L'intégration des services de santé et des services sociaux. Le projet organisationnel et clinique et les balises associées à la mise en œuvre des réseaux locaux de santé et des services sociaux*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-009-08.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2008). *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience. Afin de mieux faire ensemble*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2008/08-848-01.pdf>
- Morris, C., Kurinczuk, J. J., Titzpatrick, R., et Rosenbaum, P. L. (2006). Do the abilities of children with cerebral palsy explain their activities and participation? *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(12), 954-961.
- Nash, T., et Norwich, B. (2010). The initial training of teachers to teach children with special educational needs: A national survey of English Post Graduate Certificate of Education Programmes. *Teaching and Teacher Education*, 26, 1471-1480.
- Organisation mondiale de la santé. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Repéré à http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42418/1/9242545422_fre.pdf
- Orlin, M. N., Palisano, R. J., Chiarello, L. A., Kang, L. J., Polansky, M., Almasri, N., et al. (2010). Participation in home, extracurricular, and community activities among children and young people with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 52(2), 160-166.
- Owensworth, T., Fleming, J., Strong, J., Radel, M., Chan, W., et Clare, L. (2007). Awareness typologies, long-term emotional adjustment and psychosocial outcomes following acquired brain injury. *Neuropsychological rehabilitation* 17(2), 129-150.
- Palisano, R. J., Kang, L. J., Chiarello, L. A., Orlin, M., Oeffinger, D., et Maggs, J. (2009). Social and community participation of children and youth with cerebral palsy is associated with age and gross motor function classification. *Physical Therapy*, 89(12), 1304-1314.

- Pineault, R., et Daveluy, C. (1995). *La planification de la santé, Concepts, Méthodes, Stratégies*. Montréal, QC : Éditions Nouvelles.
- Piskur, B., Daniëls, R., Jongmans, M. Ketelaar, M., Smeets, R., Norton, M., et al. (2014). Participation and social participation: Are they distinct concepts? *Clinical Rehabilitation*, 28(3), 211-220.
- Ponsford, J., Olver, J., Ponsford, M., et Nelms, R. (2003). Long-term adjustment of families following traumatic brain injury where comprehensive rehabilitation has been provided. *Brain Injury*, 17, 453-468.
- Rosenbaum, P. L., Livingston, M. H., Palisano, R. J., Galuppi, B. E., et Russell, D. J. (2007). Quality of life and healthrelated quality of life of adolescents with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49(7), 516-521.
- de Schipper, E., Mahdi, S., Vries, P. de, Granlund, M., Holtmann, M., Karande, S., et al. (2016), Functioning and disability in autism spectrum disorder: A worldwide survey of experts. *Autism Res*, 9, 959-69.
- Schreur, N., Sachs, D., et Rosenbum, S. (2014). Participation in leisure activities. Differences between children with and without physical activities. *Research in developmental disabilities*, 35(1), 223-233.
- Shikako-Thomas, K., Dahan-Oliel, N., Shevell, M., Law, M., Birnbaum, R. Rosenbaum, P., et al. (2012). Play and Be Happy? Leisure Participation and Quality of Life in School-Aged Children with Cerebral Palsy. *International Journal of Pediatrics*. 7 pages.
- Shikako-Thomas, K., Majnemer, A., Law, M., et Lach, L. (2008). Determinants of participation in leisure activities in children and youth with cerebral palsy: systematic review. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 28, 155-169.
- Shikako-Thomas, K., Shevell, M., Schmitz, N., Lach, L., Law, M., et Poulin, C. (2013) Determinants of participation in leisure activities among adolescents with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 2621-2634.
- Simeonsson, R. J., Carlson, D., Huntington, G. S., McLillen, J. S., et Brent, J. L. (2001). Students with disabilities: A national survey of participation in school activities. *Disability and Rehabilitation*, 23, 49-63.
- Stewart, D., Lawless, J. J., Shimmell, L. J., Palisano, R. J, Freeman, M., Rosenbaum, P. L., et al. (2012). Social Participation of adolescents with cerebral palsy: trade-offs and choices. *Physical and occupational therapy*, 32(2), 167-179.
- Tétrault, S., Beaupré, P., et Pelletier, M.-E. (2004). *Programme de préparation à l'inclusion et de soutien à la transition, à la garderie et à l'école*. Québec, QC : CIRRIIS.

- Tétreault, S., Beaupré, P., Carrière, M., Freeman, A., Gascon, H., et Marier-Deschênes, P. (2012). Déficience, scolarité, parentalité : comment s'organise la complémentarité des services? *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 23, 5-12.
- Ullman, A., Long, D., Horn, D., Woosley, J., et Coulhard, M. G. (2013). The KIDS SAFE Checklist for Pediatric Intensive Care Units. *American Journal of Critical Care*, 22(1), 61-69.
- Vogts, N., Mackey, A. H., Ameratunga, S., et Stott, N. S. (2010). Parents-perceived barriers to participation in children with cerebral palsy. *Journal of Pediatrics and Child Health*, 46, 680-685.
- Voorman, J. M., Dallmeijer, A. J., Van Eck, M., Schuengel, C., et Bescher, J. G., (2010). Social functioning and communication in children with cerebral palsy: Association with disease characteristics and personal and environmental factors. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 52(5), 441-447.
- Voorman, J. M., Dallmeijer, A. J., Schuengel, C., Knol, D. L., Lankhorst, G. J., et Becher, J. G. (2006). Activities and participation of 9-to-13-year-old children with cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation*, 20, 937-948.
- Wasserman, L., Shaw, T., Bollegalla, M., et Bhalero, S. (2008). An overview of traumatic brain injury and suicide. *Brain Injury*, 22(11), 811-819.

Chapitre 4 :

Trouble développemental du langage à l'adolescence et à l'âge adulte : recension des écrits sur les difficultés persistantes et l'intervention

Sabrina Falardeau

Orthophoniste, Clinique Expression, Québec

Martine Lanthier

Orthophoniste

Véronique Tétreault

Orthophoniste

Léa Gauthier-Chamard

Orthophoniste

Francine Morin

Orthophoniste, IRDPQ

Chantal Desmarais

Professeure agrégée, Université Laval

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

Résumé

Cette recension des écrits s'intéresse aux adolescents et jeunes adultes qui présentent un trouble développemental du langage (TDL) depuis leur jeune âge, généralement confirmé à l'âge de 4 ou 5 ans. Deux objectifs sont poursuivis, soit (1) de dégager les caractéristiques des jeunes adultes présentant un TDL et (2) de mettre en évidence les éléments pris en compte dans les interventions à leur offrir. La principale conclusion qui se dégage de l'analyse des écrits disponibles est que ces jeunes adultes vivent plusieurs difficultés en lien avec la transition vers la vie adulte. En effet, lorsqu'on les compare à des jeunes adultes au développement typique, ceux ayant un TDL vivent des difficultés langagières et scolaires, rapportent avoir des relations d'amitié de moindre qualité, occupent des emplois non spécialisés et sont moins autonomes. Sur le plan des interventions à leur offrir, force est de constater que, malgré les difficultés persistantes des personnes ayant un TDL à l'âge adulte, peu de services de soutien sont disponibles selon les écrits scientifiques. Les écrits disponibles soulignent l'importance d'une offre de services qui identifie clairement les besoins des jeunes adultes puis cible des objectifs ajustés à ces besoins. Les interventions offertes sont variées et visent, entre autres, l'amélioration de la communication et des relations avec les

pairs et le développement de l'autonomie, tout en encourageant le partenariat entre les différents milieux que fréquente le jeune adulte.

Mots clés : trouble développemental du langage, adolescence, intervention, organisation des services

Introduction

Alors que le trouble développemental du langage (TDL) est un trouble persistant dans le temps, la plupart des recherches et des services offerts ciblent les enfants de cinq à douze ans. En effet, les écrits scientifiques permettent de dresser un portrait clair des caractéristiques des jeunes enfants ayant un TDL, mais peu de recherches se sont penchées sur le profil des adolescents et des jeunes adultes. Quelles difficultés persistent dans le temps, lesquelles s'aggravent ou s'estompent? Par ailleurs, peu de services sont offerts à cette clientèle, ce qui amène la question suivante : de quels services les adolescents et jeunes adultes présentant un TDL auraient-ils besoin? Ce chapitre traite des difficultés persistantes des adolescents et des jeunes adultes présentant un TDL, de leurs besoins ainsi que des recommandations de services à leur offrir. En conclusion, quelques pistes de réflexion en matière de services inspirées d'une initiative mise en place en Grande-Bretagne sont présentées.

1. Définition du trouble développemental du langage

Le terme « trouble développemental du langage » est celui retenu par l'Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec afin de désigner le trouble de l'acquisition du langage affectant l'expression et/ou la compréhension (Bishop, Snowling, Thompson, Greenhalgh, CATALISE consortium, 2016, 2017; Leonard, 2014; Maillart, Schelstraete et Collette, 2012). La majorité des études sur ce trouble ont été réalisées auprès d'enfants anglophones et le terme utilisé dans ces études en anglais, « *specific language impairment* » (Leonard, 2014), est considéré comme équivalent au TDL. En français, le terme « dysphasie » est souvent utilisé également. En bas âge, les enfants ayant un TDL acquièrent le langage plus lentement que les autres et vivent des difficultés importantes dans l'acquisition du vocabulaire et de l'habileté à construire, comprendre et produire des phrases (Leonard, 2014). Plus tard, un enfant présentant un TDL pourrait, par exemple, avoir de la difficulté à inclure tous les mots dans le bon ordre dans une phrase (ex. : « papa pas travail ») ou à comprendre des consignes complexes (ex. : « n'oublie pas de ranger tes souliers avant d'aller faire tes devoirs »).

Ce trouble de langage sévère et persistant peut être associé à des difficultés du fonctionnement de la personne au plan social ou au plan scolaire (DSM-5; American Psychiatric Association [APA], 2013; Leonard, 2014; Reilly, Bishop et Tomblin, 2014). Les critères du DSM-5 précisent que cette déficience langagière n'est pas causée par un autre trouble comme une déficience intellectuelle, un trouble du spectre de l'autisme ou une déficience auditive (APA, 2013). Par contre, il n'est pas rare que les jeunes ayant un TDL présentent des troubles associés

comme le trouble déficitaire de l'attention (Mueller et Tomblin, 2012) ou un trouble de la motricité fine (Maillart et al., 2012).

Depuis plusieurs années, les chercheurs et cliniciens utilisent des termes et des critères de définition variés du TDL (Bishop et al., 2016, 2017). Cette absence de consensus peut avoir des effets indésirables sur le plan du diagnostic, de l'offre de services et du niveau de connaissance du trouble par le grand public. La définition du TDL engendre donc un débat au sein des différents groupes de professionnels. Récemment, ce débat a toutefois permis de rassembler plusieurs points de vue différents autour de critères faisant consensus. À cet égard, quatre critères ont été proposés pour définir plus clairement le TDL (Reilly et al., 2014) : 1) Le TDL n'est pas causé par un autre trouble et se manifeste donc dans un contexte de développement globalement harmonieux; 2) la principale difficulté observée est l'acquisition et la maîtrise du langage; 3) le TDL est considéré comme sévère s'il a un impact sur le fonctionnement et la participation sociale de la personne; et 4) le TDL ne peut être confirmé avant l'âge de quatre ans et il persiste dans le temps.

2.1 Évolution du trouble

Les signes précurseurs du TDL apparaissent très tôt et, habituellement, le jeune enfant ayant un TDL commence à parler plus tard que ses pairs. L'acquisition du vocabulaire se fait donc plus lentement (DSM-5; APA, 2013). Contrairement au retard de langage simple, où l'enfant suit un développement langagier décalé par rapport aux autres enfants, mais rattrape ce retard, le TDL persiste dans le temps, et ce, malgré les interventions et un environnement adéquat (Bishop, 2014; Leonard, 2014; Maillart et al., 2012; Reilly et al., 2014). En bas âge, un enfant ayant un retard de langage peut être confondu avec celui présentant un TDL puisqu'il est difficile de distinguer ces deux diagnostics, ces enfants présentant un profil langagier similaire. Vers l'âge de quatre à six ans, l'enfant qui présente un TDL aura des difficultés persistantes marquées touchant la compréhension et/ou l'expression du langage (DSM-5; APA, 2013; Maillart et al., 2012). Il aura donc un niveau d'habiletés langagières inférieur aux enfants de son âge, ce qui peut avoir des conséquences persistantes notamment aux niveaux scolaire et social (Thordardottir et Namazi, 2007; Whitehouse, Watt, Line et Bishop, 2009).

En ce qui a trait aux difficultés langagières présentes dans un TDL, des études portant sur différentes langues ont soulevé certaines questions. Il semble que les éléments qui posent problème pour les enfants ayant un TDL ne sont pas les mêmes d'une langue à l'autre (Leonard, 2014). Par exemple, en anglais, la conjugaison des verbes à la troisième personne du singulier ou au passé est un aspect difficile à maîtriser (Rice, Tomblin, Hoffman, Richman et Marquis, 2004) tandis qu'en français, les enfants ayant un TDL ont beaucoup de difficultés avec les clitics objets (elle *la* prend) (Stavrakaki, Chrysomallis et Petraki, 2011). Leonard (2014) propose donc que ces difficultés soient liées à des aspects langagiers complexes. En effet, ce sont des habiletés langagières acquises assez tard dans le développement du langage, même chez les enfants au développement typique, et ce sont ces éléments difficiles à maîtriser dans une langue qui poseront problème pour les enfants ayant un TDL (Leonard, 2014). Ainsi, le TDL ne serait pas une

catégorie à part, mais représenterait plutôt les habiletés les plus faibles sur le continuum des habiletés langagières. Bref, plusieurs questions entourent encore aujourd'hui ce trouble de langage, entre autres en ce qui a trait à la définition et aux critères diagnostics.

2.2 Consensus entourant l'appellation « trouble développemental du langage » et ses critères

L'appellation TDL (Bishop et al. 2016) se dégage d'un récent consensus international nommé « Catalise » (Bishop et al., 2016, 2017). Ce consensus a émergé pour donner suite à un débat au sein de la communauté scientifique qui avait soulevé des questions au sujet du poids relatif à accorder aux différents critères diagnostics du trouble (*SLI debate*; Ebbels, 2014). La pertinence des critères d'exclusion du TDL a entre autres été discutée (Bishop, 2014). Par exemple, est-il encore nécessaire d'exclure les enfants présentant un QI non verbal de moins de 85 pour poser le diagnostic? Certains chercheurs s'intéressent d'ailleurs aux enfants présentant à la fois des difficultés langagières et un QI inférieur à 85 pour vérifier s'ils sont différents de ceux ayant reçu un diagnostic de TDL (Rice et al., 2004). Le seuil critique des tests langagiers pour le diagnostic (soit 1 ou 1,5 écart-type) fait aussi l'objet de questionnements (Bishop, 2014). L'offre de services étant étroitement liée au diagnostic, il est important de considérer ces éléments. Malgré les questions qui restent en suspens, un consensus international a récemment influencé la position adoptée par l'Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec en ce qui a trait à l'appellation retenue pour le TDL (Bishop et al., 2016, 2017). Il est en effet recommandé d'utiliser exclusivement le terme « trouble développemental du langage » pour désigner les enfants de 4 ans ou plus ayant un développement globalement harmonieux et dont le trouble d'acquisition du langage est sévère et a des répercussions fonctionnelles (Bishop et al., 2016, 2017).

2. Difficultés vécues par les adolescents et jeunes adultes présentant un trouble développemental du langage

Connaissant les multiples difficultés retrouvées chez les enfants présentant un TDL, qu'en est-il lorsque ces enfants deviennent adolescents et jeunes adultes? Les difficultés s'estompent-elles ou persistent-elles? Est-ce que de nouvelles difficultés émergent? Quels sont les obstacles auxquels ils font face compte tenu des nouveaux défis de la vie adulte? C'est à ces questions que nous tenterons de répondre dans les paragraphes suivants.

Depuis quelques années, de plus en plus d'études portent sur le profil des adolescents et jeunes adultes ayant un TDL. Tel que présenté dans les paragraphes suivants, en dressant un portrait global de ces jeunes aux niveaux langagier, scolaire, professionnel et personnel, il sera possible de mettre en place une offre des services appropriée pour cette clientèle. De plus, l'acquisition d'une meilleure connaissance des difficultés des jeunes adultes permettra aux cliniciens d'établir un pronostic plus juste pour les enfants présentant un TDL.

La première question abordée concerne les caractéristiques du langage des adolescents et jeunes adultes présentant un TDL. Pendant la petite enfance, ces jeunes avaient des difficultés notables sur le plan langagier, en expression et/ou en compréhension, comme démontré par leur

faible performance aux tests évaluant le langage. Ces difficultés langagières persistent dans le temps puisqu'on les retrouve encore au niveau de la compréhension et/ou de l'expression orales et écrites, chez les adolescents et jeunes adultes ayant un TDL (Clegg, Hollis, Mawhood et Rutter, 2005; Conti-Ramsden, Durkin et Simkin, 2010; Durkin et Conti-Ramsden, 2007; Whitehouse, Line, Watt et Bishop 2009). En effet, ils présentent toujours des performances inférieures dans de nombreuses tâches langagières comparativement à leurs pairs au développement typique. En ce qui concerne le langage oral expressif, les aspects suivants sont touchés chez les adolescents ayant un TDL : les habiletés grammaticales orales, le vocabulaire expressif, le vocabulaire réceptif et la compréhension grammaticale (Clegg et al., 2005; Conti-Ramsden et al., 2010; Durkin et Conti-Ramsden, 2007; Whitehouse, Line, et al., 2009). En ce qui concerne le langage écrit, les adolescents et jeunes adultes ayant un TDL présentent des difficultés à comprendre un texte, à identifier des mots à la lecture d'un texte et en orthographe (Clegg et al., 2005; Conti-Ramsden et al., 2010; Durkin et Conti-Ramsden, 2007; Whitehouse, Line, et al., 2009). Dans la vie de tous les jours, ces difficultés peuvent, entre autres, se manifester de la manière suivante : s'exprimer en utilisant des mots simples ou généraux, avoir de la difficulté à produire et/ou à comprendre des phrases complexes ainsi qu'à organiser son discours, faire des fautes d'orthographe ou avoir de la difficulté à dégager les informations importantes d'un texte. Certains auteurs observent également des difficultés sur le plan de la mémoire à court terme verbale et du traitement phonologique chez les jeunes adultes présentant un TDL (Clegg et al., 2005; Whitehouse, Watt et al., 2009). Ces difficultés sont d'ailleurs considérées comme des caractéristiques saillantes du TDL et sont rapportées dans plusieurs langues (Leonard, 2014). Les jeunes présentant un TDL pourraient donc éprouver des difficultés à maintenir une conversation puisqu'il est plus difficile pour eux de retenir les propos d'autrui.

L'ensemble des habiletés langagières, que ce soit l'accès au mot juste, l'élaboration de phrases ou l'organisation du discours, est essentiel pour communiquer avec les autres, réussir à l'école ou occuper un emploi. Il est donc raisonnable d'envisager que les difficultés des enfants avec un TDL auront un impact considérable dans leur vie. En ce qui concerne les relations sociales, les écrits scientifiques montrent que plusieurs adolescents et jeunes adultes ayant un TDL n'ont aucun ami proche (21 % comparativement à 0 % chez le groupe de comparaison au développement typique) et que la qualité de leurs relations d'amitié est moindre (Clegg et al., 2005; Durkin et Conti-Ramsden, 2007; Durkin, Conti-Ramsden et Simkin, 2012; Whitehouse, Watt, et al., 2009). Ainsi, les jeunes avec un TDL ressentiraient moins de plaisir en compagnie de leurs amis, en plus de ne partager que très peu d'activités avec eux. Comme certains auteurs le précisent, les bris de communication, les difficultés pragmatiques et les difficultés des jeunes adultes TDL à imaginer la perspective de l'autre sont tous des éléments qui influencent leurs relations sociales (Durkin et Conti-Ramsden, 2007; Howlin, Mawhood et Rutter, 2000). Le passage de l'enfance à l'adolescence n'améliorerait pas leurs habiletés sociales malgré leur désir de socialiser. Les jeunes adultes présentant un TDL pourraient ainsi être plus enclins à s'isoler.

Une autre conséquence souvent rapportée chez les enfants ayant un TDL qui persiste dans le temps est la présence de difficultés scolaires. En effet, les adolescents ayant un TDL sont encore

touchés par ces difficultés; ainsi un moins grand nombre d'entre eux obtiennent leur diplôme d'études secondaires (Clegg et al., 2005; Durkin et al., 2012; Johnson, Beitchman et Brownlie, 2010). Il est possible de penser que ce faible niveau de scolarisation puisse avoir des conséquences dans leur vie, notamment en les désavantageant quant aux possibilités d'emplois, les employeurs ayant des standards de plus en plus élevés en termes d'éducation.

Les adolescents et jeunes adultes ayant un TDL occupent souvent des emplois non spécialisés, notamment des emplois manuels, en plus de présenter davantage d'instabilité dans ces emplois (Clegg et al., 2005; Howlin et al., 2000; Whitehouse, Watt, et al., 2009). Ils ont également un statut socioéconomique plus faible que leurs pairs au développement typique (Johnson et al., 2010). L'instabilité d'emploi, quant à elle, pourrait s'expliquer par une mauvaise connaissance de la problématique et de ses impacts de la part des employeurs et des difficultés de communication entre l'employeur et le jeune adulte avec un TDL.

Le fait d'occuper un emploi permet d'acquérir de l'autonomie laquelle constitue une autre sphère de vie importante à documenter en lien avec la transition vers la vie adulte. L'autonomie est l'une des compétences primordiales à posséder afin de se débrouiller dans toutes sortes de situations, que ce soit pour se loger, se nourrir, faire des tâches ménagères, respecter son budget, organiser son horaire, etc. Cependant, encore une fois, les jeunes présentant un TDL sont moins autonomes et moins indépendants que leurs pairs (Clegg et al., 2005; Durkin et al., 2012; Whitehouse, Watt, et al., 2009). Par exemple, environ 30 à 60 % des jeunes ayant un TDL vivent encore chez leurs parents dans la vingtaine (Clegg et al., 2005; Howlin et al., 2000). Cette limitation sur le plan de l'autonomie est préoccupante pour leur futur.

Toutes les difficultés rapportées, autant sur le plan professionnel, éducatif que personnel, peuvent avoir un impact sur la santé mentale des personnes. Plusieurs recherches montrent d'ailleurs que les jeunes ayant un TDL présentent davantage de problèmes de santé mentale que leurs pairs, notamment des troubles comme la dépression et l'anxiété (Beitchman et al., 2001; Durkin et al., 2012; Whitehouse, Watt, et al., 2009).

En somme, ce qui ressort de la majorité des études est la persistance de la plupart des difficultés liées au langage chez les adolescents et jeunes adultes ayant un TDL, ceux-ci présentant davantage de difficultés que leurs pairs au développement typique. En effet, les adolescents et jeunes adultes ayant un TDL présentent des difficultés langagières persistantes et des relations sociales de moindre qualité. Ils sont également moins scolarisés que leurs pairs au développement typique, occupent des emplois manuels et souvent instables, sont moins autonomes, en plus de présenter davantage de problèmes de santé mentale. Ces résultats reflètent l'étendue des difficultés vécues par ces jeunes adultes, qui touchent non seulement le langage, mais aussi plusieurs autres sphères de leur vie. Ces difficultés représentent des obstacles considérables à une transition réussie vers la vie adulte. Par conséquent, il importe de mettre en place une offre de services pour pallier ces difficultés et soutenir cette clientèle dans leur transition vers la vie adulte.

3. Intervention pour les adolescents et les jeunes adultes ayant un trouble développemental du langage

Les défis courants vécus lors de la transition vers la vie adulte sont d'autant plus grands pour les adolescents et jeunes adultes ayant un TDL. Se trouver un logement ou un emploi devient très complexe lorsqu'on a de la difficulté à s'exprimer ou à comprendre les autres. De plus, considérant qu'il est encore ardu pour plusieurs adolescents et jeunes adultes présentant une déficience langagière de créer de nouvelles relations sociales ou de développer leur autonomie, cela représente encore une fois un obstacle supplémentaire dans leur cheminement vers la vie adulte. D'ailleurs, ces derniers font eux-mêmes de plus en plus de demandes pour obtenir des services (Association des établissements de réadaptation physique du Québec [AERDPQ], 2011), ce qui devrait encourager les établissements de santé à améliorer l'offre de services. Les parents des adolescents ayant un TDL souhaiteraient eux aussi avoir des ressources pour leur jeune puisqu'ils vivent des inquiétudes par rapport à leur avenir, notamment en ce qui concerne le manque de services (Conti-Ramsden, Botting et Durkin, 2008). Au Québec, les services offerts aux jeunes présentant un TDL ciblent le plus souvent les enfants, pris en charge par les centres de réadaptation et les écoles, tandis que les adolescents et jeunes adultes n'ont accès qu'à très peu de services voire aucun. Or, il semble primordial d'accompagner ces jeunes dans leur transition vers la vie adulte en leur offrant des services correspondant à leurs besoins. Cet objectif s'inscrit d'ailleurs dans les recommandations de l'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ, 2011) qui a constaté le manque de services pour cette clientèle.

Étant donné le manque de services, les jeunes adultes ayant un TDL pourraient-ils bénéficier des services non spécialisés en recherche d'emploi par exemple? Ces services sont-ils en mesure de soutenir un jeune ayant un TDL vers un emploi qui lui convienne tout en tenant compte de ses besoins particuliers? Les professionnels qui œuvrent dans les organismes de préparation à l'emploi ne connaissent souvent pas les particularités et les besoins spécifiques des jeunes ayant un TDL. Ainsi, les adolescents et jeunes adultes présentant un TDL risquent d'intégrer un emploi qui ne leur convient pas (AERDPQ, 2011), cela nuisant potentiellement à leur stabilité d'emploi.

Selon des communications personnelles des auteures avec les gestionnaires de trois milieux cliniques du Québec, les services offerts aux jeunes adultes ayant un TDL ne répondent pas adéquatement à la grande demande. Ainsi, des services devraient être développés dans les centres de réadaptation du Québec afin de répondre aux besoins de cette population. De plus, il serait difficile, mais primordial selon ces gestionnaires, d'arrimer les services entre les différents milieux (milieu scolaire, centre de réadaptation, etc.). Cet arrimage permettrait un soutien plus efficient, tous les intervenants travaillant en concertation vers un objectif commun, soit le bien-être et le développement du plein potentiel de l'adolescent et du jeune adulte. Toujours selon les gestionnaires de différents milieux cliniques du Québec, les enseignants et les professionnels

œuvrant dans les écoles devraient être mieux renseignés sur les besoins et difficultés des adolescents présentant un TDL afin de leur offrir le soutien nécessaire.

De plus, le rapport de l'AERDPQ (2011) souligne que les services offerts aux jeunes adultes ayant un TDL sont très variables d'un milieu à l'autre. Il n'y aurait donc pas de modèle de services sur lequel s'appuyer, ce qui représente un obstacle supplémentaire à la mise en place de services (AERDPQ, 2011). Il apparaît donc primordial de se demander comment offrir de l'aide aux adolescents et aux jeunes adultes présentant un TDL pour répondre à leurs besoins.

Afin de favoriser l'offre de services la plus efficace et adaptée possible, il serait important de tenir compte des constats qui ressortent des écrits scientifiques, notamment de la grande hétérogénéité de la population ayant un TDL, chaque jeune présentant ses propres forces et difficultés (Durkin et Conti-Ramsden, 2007). Ainsi, on recommande l'adaptation des services en fonction des besoins spécifiques des jeunes tels que définis par les jeunes eux-mêmes et leurs parents (Carroll et Dockrell, 2012; Lindsay et Dockrell, 2004; Myers, Davies-Jones, Chiat, Joffe et Botting, 2011). Les jeunes et leurs parents pourraient donc dresser une liste des besoins prioritaires à partir desquels les services seraient établis. Les parents sont des acteurs significatifs pour le développement des adolescents et ils ont besoin de soutien en lien avec les difficultés vécues avec leur enfant, en plus d'avoir la possibilité de mettre en lumière certains besoins dont les adolescents et jeunes adultes n'ont pas conscience (Conti-Ramsden et al., 2008; Myers et al., 2011). Par exemple, les jeunes adultes ayant un TDL présentent des difficultés dans d'autres sphères que le langage, donc une offre de services ciblant seulement cet aspect ne serait pas suffisante (Howlin et al., 2000). Il est donc recommandé d'élargir l'offre de services afin de cibler les habiletés sociales et l'ajustement psychosocial, incluant le soutien à l'emploi, à l'autonomie et le soutien professionnel en psychologie (Clegg et al., 2005; Durkin et Conti-Ramsden, 2007; Johnson et al., 2010; Whitehouse, Watt, et al., 2009). Une autre façon d'optimiser les services serait d'encourager l'arrimage des différents milieux (scolaire, familial, centre de réadaptation, communautaire) pour travailler sur les mêmes objectifs et ainsi favoriser le meilleur développement des habiletés du jeune adulte (Johnson et al., 2010).

4. Perspectives futures

Il serait très intéressant de s'inspirer de services offerts aux adolescents et aux jeunes adultes présentant un TDL ailleurs dans le monde afin de bonifier l'offre de services au Québec. Par exemple, en Grande-Bretagne, l'organisme communautaire *Youth Afasic Project* offre un lieu de rassemblement aux jeunes adultes ayant un TDL situé dans un milieu communautaire et non dans un centre de services de santé spécialisés (Myers et al., 2011). Ces jeunes adultes ont la possibilité de se rencontrer tous les vendredis soirs dans un endroit relativement informel où différentes activités et sorties sont organisées par le personnel et les bénévoles. Ces activités ont pour but de favoriser les échanges et la participation sociale et les jeunes peuvent s'inscrire eux-mêmes sans devoir être référés par un professionnel. Ils ne doivent toutefois pas présenter de problème de comportement sévère ou de problème de santé mentale. L'étude de Myers et ses collaborateurs

(2011) a documenté les effets perçus du *Youth Afasic Project* sur les jeunes adultes. Ainsi, ils ont demandé aux adolescents et jeunes adultes (13-23 ans) et à leurs parents de donner leur opinion sur l'organisme. En ce qui a trait aux points positifs, les jeunes rapportent que les activités les aident à se faire de nouveaux amis, à être plus confiants et à essayer de nouvelles choses. De plus, ils sentent qu'ils peuvent être eux-mêmes dans ce milieu où ils sont entourés d'autres jeunes ayant les mêmes difficultés. Les commentaires des parents concernant l'expérience de leur enfant sont similaires, en plus d'inclure pour eux la possibilité de créer des liens d'amitié avec d'autres parents. En ce qui a trait aux points négatifs, les commentaires des jeunes sont plus diffus et portent sur les activités ou l'établissement. Bref, les points clés à retenir au sujet de cette approche d'intervention sont les suivants : l'organisation d'activités structurées qui visent des objectifs d'amélioration des habiletés de communication et le développement de liens d'amitié ou de l'autonomie (analyses de situations de communication sur vidéo, jeux de rôle pour pratiquer des habiletés sociales, planification de sorties en groupe), dans un lieu à privilégier tel un centre communautaire pour ne pas restreindre les services à une approche scolaire ou de réadaptation (Myers et al., 2011). Ceci dit, la collaboration des intervenants du milieu scolaire et du milieu de la santé s'avérerait inestimable pour soutenir le développement des jeunes adultes ayant un TDL.

5. Conclusion

Les adolescents et jeunes adultes ayant un TDL font face à de nombreux défis, liés à leurs difficultés langagières, qui freinent leur transition vers la vie adulte. Cela met en évidence la nécessité de leur offrir des services qui leur permettent de s'épanouir au même titre que n'importe quel adolescent ou jeune adulte de leur communauté. Au Québec, peu de services sont disponibles pour cette clientèle et ceux qui sont offerts ne semblent pas répondre de façon optimale à leurs besoins. Plusieurs recommandations peuvent guider le développement de l'offre de services : l'adaptation des services aux besoins spécifiques de cette clientèle, l'inclusion d'un soutien pour les parents, l'élaboration d'objectifs de nature variée, que ce soit pour améliorer les habiletés de communication ou le développement des liens d'amitié ou de l'autonomie. Une approche intersectorielle mieux arrimée entre les différents milieux de vie des jeunes adultes est à privilégier. Finalement, en s'inspirant d'initiatives comme le *Youth Afasic Project* en Grande-Bretagne, les services devraient se trouver dans des milieux communautaires.

Notice biographique



Sabrina Falardeau, M. Sc., est orthophoniste en clinique privée dans la région de Québec. Elle travaille principalement auprès des jeunes de niveau scolaire qui présentent des difficultés en langage oral et écrit. Elle a participé à la rédaction du présent ouvrage en tant qu'étudiante à la maîtrise en orthophonie à l'Université Laval. Elle a également participé à divers projets de recherche en lien avec le trouble de langage et la participation sociale avec l'Université Laval et le CIRRS (Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale) lorsqu'elle était étudiante.



Martine Lanthier est diplômée de l'école d'orthophonie de l'université Laval en 2012. Avec sa collègue Véronique Tétreault, elle réalise une revue de littérature portant sur le devenir des enfants ayant un trouble du langage. Comment évoluent ces enfants sur les plans langagier, cognitif, scolaire, psychosocial, vocationnel? Qu'en est-il des aspects touchant la santé mentale? Cette recension s'insérait alors dans le début d'un processus visant à dresser un portrait plus clair des forces, défis et besoins de ces adolescents et jeunes adultes. Elle réalise ensuite un stage final en CLSC et développe son expertise auprès de cette clientèle depuis. Son travail et ses réflexions sont teintés par son baccalauréat en service social. Elle accorde une place primordiale à l'environnement de l'enfant ainsi qu'aux différents acteurs gravitant autour de l'enfant vivant une problématique langagière. Au fait des embûches rencontrées par ces enfants à l'âge adulte, elle reste préoccupée par les services actuellement offerts et les actions à entreprendre afin de permettre à ceux-ci d'avoir du pouvoir sur leur vie et de jouer un rôle actif dans la société.



Véronique Tétreault se lance tête la première dans la maîtrise en orthophonie à l'âge de 30 ans. Après déjà quelques années sur le marché du travail, son sac d'outils est rempli de savoir-être et d'expériences variées, mais son bac en psychosociologie ne lui suffit pas... Elle cherche à intervenir de façon plus ciblée dans la vie des gens et l'orthophonie se révèle à elle alors qu'elle cherche à réorienter sa carrière. À ce jour, elle reste fascinée par une multitude de clientèles, mais comme Martine, elle travaille davantage au préscolaire depuis les dernières années. Elle a tout de même décidé dernièrement de se tremper le bout des orteils dans le milieu scolaire pour voir d'elle-même, justement, ce que

deviennent les enfants qu'elle suit et évalue en CLSC. En théorie, c'est bien d'être informée, mais rien ne vaut la pratique clinique et le développement de compétences variées!



Léa Gauthier-Chamard, M.Sc., orthophoniste, travaille actuellement pour le CISSS de la Gaspésie. Les clientèles auprès desquelles elle exerce sont multiples. Lors de sa maîtrise en orthophonie à l'Université Laval, elle a rédigé un essai portant sur les adolescents présentant un trouble développemental du langage. Dans le cadre de celui-ci, elle s'est entre autres intéressée à leur passage vers la vie adulte, ainsi qu'aux besoins et difficultés pouvant survenir durant cette période de leur vie.



Chantal Desmarais, Ph.D., est orthophoniste et professeure titulaire au Département de réadaptation de l'Université Laval. Chercheuse au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et en intégration sociale (CIRRIS), elle y est responsable du regroupement des chercheurs à l'enfance et de l'équipe CAPSEA dont les travaux, en partenariat avec les milieux de vie des enfants vivant avec des incapacités, portent sur la participation sociale de ces enfants. Ses travaux de recherche s'intéressent au trouble de langage et au processus d'intervention en réadaptation auprès des enfants vivant avec des incapacités.

Références

- American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5)*. Repéré à <http://dsm.psychiatryonline.org.acces.bibl.ulaval.ca/doi/book/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Association des établissements de réadaptation physique du Québec (AERDPQ). (2011). Besoins en services spécialisés de réadaptation pour les adultes ayant une déficience du langage.
- Beitchman, J. H., Wilson, B., Johnson, C. J., Atkinson, L., Young, A., Adlaf, E., ... Douglas, L. (2001). Fourteen-year follow-up of speech/language-impaired and control children: Psychiatric outcome. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 40(1), 75-82. doi: 10.1097/00004583-200101000-00019

- Bishop, D. V. (2014). Ten questions about terminology for children with unexplained language problems. *International Journal of Language and Communication Disorders, 49*(4), 381-415. doi: 10.1111/1460-6984.12101
- Bishop, D. V. M., Snowling, M. J., Thompson, P. A., Greenhalgh, T. et CATALISE consortium (2016). CATALISE: A Multinational and Multidisciplinary Delphi Consensus Study. Identifying Language Impairments in Children. *PLoS One, 11*(7), 1-26. doi: 10.1371/journal.pone.0158753
- Bishop, D. V. M., Snowling, M. J., Thompson, P. A., Greenhalgh, T. et CATALISE-2 consortium (2017). Phase 2 of CATALISE: A multinational and multidisciplinary Delphi consensus study of problems with language development: Terminology. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 58*(10), 1068-1080.
- Carroll, C. et Dockrell, J. (2012). Enablers and challenges of post-16 education and employment outcomes: The perspectives of young adults with a history of SLI. *International Journal of Language and Communication Disorders, 47*(5), 567-577. doi: 10.1111/j.1460-6984.2012.00166.x
- Clegg, J., Hollis, C., Mawhood, L. et Rutter, M. (2005). Developmental language disorders--a follow-up in later adult life. Cognitive, language and psychosocial outcomes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 46*(2), 128-149. doi: 10.1111/j.1469-7610.2004.00342.x
- Conti-Ramsden, G., Botting, N. et Durkin, K. (2008). Parental perspectives during the transition to adulthood of adolescents with a history of specific language impairment (SLI). *Journal of Speech, Language and Hearing Research, 51*(1), 84-96.
- Conti-Ramsden, G., Durkin, K. et Simkin, Z. (2010). Language and social factors in the use of cell phone technology by adolescents with and without specific language impairment (SLI). *Journal of Speech, Language and Hearing Research, 53*(1), 196-208. doi: 10.1044/1092-4388(2009/08-0241)
- Durkin, K. et Conti-Ramsden, G. (2007). Language, social behavior, and the quality of friendships in adolescents with and without a history of specific language impairment. *Child Development, 78*(5), 1441-1457.
- Durkin, K., Conti-Ramsden, G. et Simkin, Z. (2012). Functional outcomes of adolescents with a history of specific language impairment (SLI) with and without autistic symptomatology. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 42*(1), 123-138.
- Ebbels, S. (2014). Introducing the SLI debate. *International Journal of Language and Communication Disorders, 49*(4), 377-380.
- Howlin, P., Mawhood, L. et Rutter, M. (2000). Autism and developmental receptive language disorder--a follow-up comparison in early adult life. II : Social, behavioural, and psychiatric outcomes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 41*(5), 561-578.

- Johnson, C. J., Beitchman, J. H. et Brownlie, E. B. (2010). Twenty-year follow-up of children with and without speech-language impairments: family, educational, occupational, and quality of life outcomes. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 19(1), 51-65. doi: 10.1044/1058-0360(2009/08-0083)
- Leonard, L. B. (2014). Specific Language Impairment Across Languages. *Child Development Perspectives*, 8(1), 1-5. doi: 10.1111/cdep.12053
- Lindsay, G. et Dockrell, J. E. (2004). Whose job is it? Parents » concerns about the needs of their children with language problems. *Journal of Special Education*, 37(4), 225-235. doi: 10.1177/00224669040370040201
- Maillart, C. et Schelstraete, M. A. (2012). *Les dysphasies : de l'évaluation et la rééducation*. Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier-Masson.
- Mueller K. L. et Tomblin, J. B. (2012). Examining the comorbidity of Language Impairment and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder, *Topics in Language Disorders*, 32(3), 228-246. doi: 10.1097/TLD.0b013e318262010d
- Myers, L., Davies-Jones, C., Chiat, S., Joffe, V. et Botting, N. (2011). 'A place where I can be me': A role for social and leisure provision to support young people with language impairment. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 46(6), 739-750. doi: 10.1111/j.1460-6984.2011.00048.x
- Reilly, S., Bishop, D. V. et Tomblin, B. (2014). Terminological debate over language impairment in children: forward movement and sticking points. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 49(4), 452-462. doi: 10.1111/1460-6984.12111
- Rice, M. L., Tomblin, J. B., Hoffman, L., Richman, W. A. et Marquis, J. (2004). Grammatical tense deficits in children with SLI and nonspecific language impairment: Relationships with nonverbal IQ over time. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 47(4), 816-834. doi: 10.1044/1092-4388(2004/061)
- Stavrakaki, S., Chrysomallis, M. A. et Petraki, E. (2011). Subject-verb agreement, object clitics and wh-questions in bilingual French-Greek SLI: The case study of a French-Greek-speaking child with SLI. *Clinical Linguistics & Phonetics*, 25(5), 339-367. doi: 10.3109/02699206.2010.538954
- Thordardottir, E. T. et Namazi, M. (2007). Specific language impairment in French-speaking children: Beyond grammatical morphology. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 50(3), 698-715. doi: 10.1044/1092-4388(2007/049)
- Whitehouse, A. J., Line, E. A., Watt, H. J. et Bishop, D. V. (2009). Qualitative aspects of developmental language impairment relate to language and literacy outcome in adulthood. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 44(4), 489-510. doi: 910186646 [pii]10.1080/13682820802708080

Whitehouse, A. J., Watt, H. J., Line, E. A. et Bishop, D. V. (2009). Adult psychosocial outcomes of children with specific language impairment, pragmatic language impairment and autism. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 44(4), 511-528. doi: 910137069 [pii]10.1080/13682820802708098

Chapitre 5 :

Pratiques éducatives reconnues pour la réussite de la transition de l'école à la vie active des élèves ayant des incapacités intellectuelles

Francine Julien-Gauthier

Professeure

Département des fondements et pratiques en éducation

Université Laval

Colette Jourdan-Ionescu

Professeure

Université du Québec à Trois-Rivières

Sarah Martin-Roy

Doctorante en psychopédagogie

Université Laval

Julie Ruel

Professeure associée

Université du Québec en Outaouais

Résumé

La réussite de la transition postsecondaire des élèves ayant des incapacités intellectuelles se concrétise par une vie active après la scolarisation. Une vie active signifie une participation sociale optimale selon le point de vue du jeune adulte, qui lui permet de s'épanouir dans sa collectivité et de réaliser ses aspirations. La participation sociale est importante pour tous les élèves, toutefois, les élèves ayant des incapacités intellectuelles ont besoin d'un soutien accru pour réussir cette étape déterminante pour leur avenir. Ce chapitre aborde les résultats d'études récentes qui ont exploré le parcours d'élèves ayant des incapacités intellectuelles lors de la transition de l'école à la vie active. En s'appuyant sur le cadre théorique de la résilience, des stratégies éprouvées pour accompagner ces élèves dans leur trajectoire d'insertion socioprofessionnelle sont proposées. Ces stratégies font appel à la mise en place ou à la consolidation de facteurs de protection individuels (ex. : développer ses habiletés d'interaction sociale), familiaux (ex. : assumer des responsabilités à la maison) ou environnementaux (ex. : explorer les occasions de participation sociale dans sa collectivité, accroître ses connaissances du monde du travail). De l'enfance à l'âge adulte, le parcours des personnes ayant des incapacités nécessite l'acquisition d'une myriade d'habiletés cognitives, sociales ou pratiques qui favorisent la conquête de leur autonomie et la réalisation de leurs projets. Ces personnes ont des

compétences et des rêves; à l'aube de la vie adulte, elles ont besoin d'un accompagnement individualisé pour construire leur avenir.

1. Introduction

Pour les personnes ayant des incapacités intellectuelles, le bien-être et la qualité de vie se reflètent dans trois principaux aspects de leur vie : avoir une ou des activités significatives (« quelque chose à faire »), socialiser, interagir avec l'entourage (« voir du monde ») (Miller, Cooper, Cook et Petch, 2008) et être en sécurité (se sentir en sécurité). Ces aspects, dégagés à partir de leur point de vue, sont confirmés dans l'étude canadienne de Lysaght, Ouellette-Kuntz et Morrison (2009), réalisée auprès de 25 travailleurs ayant des incapacités intellectuelles, qui indique qu'après la rémunération, le fait d'être actifs et le contact social sont les éléments les plus importants du travail pour ces personnes. De plus, le travail *intégré* (réalisé dans les milieux de travail ordinaires ou dans des organismes de la collectivité), avec ou sans rémunération, est à privilégier – par opposition au travail *protégé* – puisqu'il en résulte une meilleure intégration sociale et une plus grande appartenance à la communauté (Lysaght et al., 2009). L'étude de Cimera (2011) a comparé les résultats de l'accès au travail de cohortes de personnes ayant des incapacités intellectuelles qui avaient fréquenté des ateliers ségrégués (n = 4904) et de personnes qui n'avaient pas fréquenté ces ateliers (n = 4904). Les résultats de cette recherche montrent que les personnes n'ayant pas fréquenté d'ateliers ségrégués ont d'aussi bons résultats en emploi ainsi que de meilleurs salaires horaires et un plus grand nombre d'heures de travail par semaine. De plus, les coûts associés au soutien offert à ces personnes sont moindres pour celles qui n'ont pas fréquenté d'ateliers ségrégués (4 543 \$ CND contre 7 895 \$ CND) (Cimera, 2011).

Dans cette perspective, la réussite de la transition se concrétise par une vie active après la scolarisation, c'est-à-dire une participation sociale optimale selon le point de vue de l'élève, qui contribue à son bien-être et à l'exercice de rôles sociaux valorisés dans sa famille et dans sa communauté. Il peut s'agir d'occuper un emploi à temps plein ou à temps partiel, d'avoir des activités de loisirs qui correspondent à ses goûts et intérêts, d'avoir des amis, d'utiliser les ressources communautaires et d'exercer son rôle de citoyen à part entière au sein de sa collectivité. La participation sociale a le même sens pour les élèves avec ou sans incapacités; le besoin de soutien pour la réalisation de leurs aspirations constitue l'élément distinctif (Julien-Gauthier, Ruel, et al., 2016). La transition de l'école à la vie active est un ensemble coordonné et planifié d'activités axées sur l'accompagnement de l'élève dans la réalisation de ses projets postsecondaires, incluant son intégration socioprofessionnelle, la transformation de son réseau social, de ses loisirs, de sa participation à la communauté et, dans certains cas, la poursuite de ses activités éducatives (Office des personnes handicapées du Québec, 2003).

Pendant cette période de transition, les élèves ayant des incapacités intellectuelles sont confrontés à de nombreux défis personnels, familiaux ou environnementaux et pour accéder à

une vie active, ils doivent composer avec plusieurs situations d'adversité inhérentes à leur condition (Martin-Roy et Julien-Gauthier, 2017). Dans ce chapitre, la participation sociale de ces élèves ainsi que les principaux défis relatifs à l'accès à une vie active après la scolarisation sont décrits et témoignent de la complexité de leur processus de transition. Des stratégies d'intervention éprouvées sont proposées afin d'aider ces élèves à surmonter les obstacles rencontrés dans leur parcours et renforcer leur résilience naturelle. Ces stratégies sont issues de résultats de recherches, principalement québécoises et canadiennes, au sujet de la formation au travail des élèves ayant une déficience intellectuelle.

2. Cadre théorique

2.1 La participation sociale

La participation sociale est le principal but des services offerts aux personnes ayant des incapacités intellectuelles (Gouvernement du Québec, 2016, 2017). Toutefois, leur participation sociale est une notion qui demeure abstraite, peu documentée et qui requiert une réflexion approfondie (Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissant du développement, 2013). Les auteurs qui ont défini la participation sociale des personnes ayant des incapacités ne s'entendent pas sur une définition commune (Amado, Stancliffe, McCarron et McCallion, 2013); plusieurs d'entre eux utilisent en effet à tort les concepts de participation sociale, d'intégration sociale et de qualité de vie (Proulx, 2008).

La définition de la participation sociale privilégiée dans ce chapitre s'inspire des travaux de Hall (2009, 2010), de Amado et al. (2013), de Lysaght, Cobigo et Hamilton (2012) et de résultats d'études au sujet de la participation sociale des élèves ayant des incapacités, dans une perspective de résilience (Martin-Roy et Julien-Gauthier, 2017; Rouillard-Rivard, 2016; St-Georges, 2017). La participation sociale des personnes ayant des incapacités fait référence : 1) à leur participation à des activités significatives dans différents contextes de vie selon leur âge et leur culture; 2) à l'établissement et au maintien de relations réciproques avec les membres de leur communauté; et 3) à la présence d'un sentiment d'appartenance à des groupes ou à des réseaux sociaux (Julien-Gauthier, Martin-Roy, Moreau, Ruel et Rouillard-Rivard, 2016). Ces trois éléments essentiels se définissent comme suit :

- 1) La participation à des activités significatives est décrite en tant qu'action volontaire ou présence significative à ces activités selon les choix de la personne, ses intérêts et ses aspirations. Les élèves ayant des incapacités intellectuelles ont besoin de soutien pour préciser leurs aspirations, définir leurs projets et prendre des décisions pour leur avenir. Toutefois, leur participation réelle à la prise de décision demeure un objectif à atteindre (Héroux, Julien-Gauthier et Morin, 2011). Il faut s'assurer que ces élèves soient *aux commandes* de leur processus de transition et qu'ils puissent choisir les moyens pour atteindre leurs objectifs. Ils ont besoin d'accompagnement pour favoriser leur engagement dans ce processus et faciliter l'accès à des activités qui contribuent à l'atteinte de leurs buts personnels ou professionnels.

- 2) L'établissement et le maintien de relations réciproques avec les membres de la communauté sont des composantes essentielles à la participation sociale. Comme mentionné précédemment, « voir du monde » est un besoin prioritaire exprimé par les personnes ayant des incapacités intellectuelles (Miller et al., 2008). Ces personnes manifestent une volonté d'interagir avec les autres (LeBlanc, Robert et Boyer, 2016) et elles ont besoin d'occasions d'interaction pour tisser des liens avec leurs pairs et avec les membres de leur collectivité. Des relations réciproques s'établissent lors de leur participation à des activités constructives, où elles reçoivent du soutien et des encouragements (Julien-Gauthier, Martin-Roy, et al., 2016). À titre d'exemple, le bénévolat a permis à de jeunes adultes ayant des incapacités d'augmenter leur confiance en soi, leur sentiment de compétence, leurs habiletés sociales et interpersonnelles, leur réseau social et de développer des méthodes de travail utiles au quotidien (Roker, Player et Coleman, 1998).
- 3) La présence d'un sentiment d'appartenance à des groupes ou à des réseaux sociaux est un élément essentiel au bien-être et à la participation sociale de toute personne, avec ou sans incapacité. Ce sentiment d'appartenance est présent dans la famille, au contact d'amis, de voisins pour s'étendre jusqu'au quartier et à la communauté en général (Proulx et Dumais, 2010). La réalisation d'un travail productif dans leur collectivité renforce le sentiment d'appartenance des personnes ayant des incapacités intellectuelles (Lysaght et al., 2009) et leur bien-être (Grégor, 2013; Lysaght et al., 2012).

2.2 La résilience des élèves ayant des incapacités

Le cadre théorique de la résilience est utilisé dans cette étude en raison des liens étroits entre la participation sociale et la résilience (Rouillard-Rivard, 2016). La vision écosystémique de la résilience amène la prise en compte de facteurs individuels, familiaux et environnementaux dans le processus de transition de l'école à la vie active des élèves ayant des incapacités intellectuelles (St-Georges, 2017). La participation sociale permet à ces personnes de développer des liens avec leur entourage, des tuteurs de résilience ou des réseaux sociaux qui les aident à surmonter les situations d'adversité qui se présentent à eux (Ionescu, 2015).

La résilience est la capacité à bien se développer au plan psychologique malgré la survenue d'évènements à caractère déstabilisant, de conditions de vie difficiles, de l'adversité chronique, etc. (Ionescu, 2011). Avec le soutien de son entourage, la personne résiliente réussit à surmonter les situations d'adversité et en ressort grandie, envisageant l'avenir de façon confiante et positive (Julien-Gauthier et Jourdan-Ionescu, 2015). Il s'agit ainsi d'un processus qui se développe par la confrontation au risque, à l'adversité (Jourdan-Ionescu, 2017).

Lors de la transition de l'école à la vie active, les élèves ayant des incapacités intellectuelles sont confrontés à des situations d'adversité qui risquent de compromettre la réussite de leur trajectoire d'insertion sociale ou professionnelle. Pour les aider à surmonter les difficultés rencontrées, une intervention écosystémique axée sur la résilience est à privilégier (Jourdan-Ionescu, 2001). Il convient d'abord d'identifier avec l'élève et son entourage la présence de

facteurs de risque et de protection individuels, familiaux ou environnementaux. Des stratégies d'intervention sont ensuite élaborées afin de diminuer l'impact des facteurs de risque (ex. : éprouver des difficultés à exprimer son point de vue) et de consolider les facteurs de protection (ex. : participation à des activités de loisirs organisées). Les interventions de résilience assistée sont coconstruites en partenariat avec l'élève et son entourage et visent la mise en place d'actions individualisées, qui s'appuient sur des facteurs de protection trans-adversités (Jourdan-Ionescu, 2017). Il peut s'agir de la mise en relation de l'élève avec un ou des tuteurs de résilience (Ionescu, 2015), de l'utilisation de l'humour pour relativiser une situation (Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier, 2011) ou de la référence à des structures sociales facilitantes, tels les services de transport adapté, les organismes d'alphabétisation ou les programmes d'accompagnement communautaire (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu, Martin-Roy, Ruel et Legendre, 2014). Ces stratégies se caractérisent par un véritable accompagnement qui, en facilitant l'actualisation des compétences de l'élève et leur utilisation pour faire face à l'adversité, façonne et renforce sa résilience (Ionescu, 2011).

Les personnes qui gravitent autour des élèves ayant des incapacités intellectuelles peuvent les aider à développer leur résilience naturelle en mettant en évidence leur potentiel et en facilitant le développement de leurs compétences. Elles peuvent également les aider à reconnaître non seulement leurs ressources, mais aussi celles de leur environnement qui sont susceptibles de les guider ou de les soutenir dans leur processus de transition vers la vie active et de contribuer à la réalisation de leurs aspirations. Une ressource environnementale importante est constituée par les réseaux de soutien (formés d'amis, de voisins, de camarades de classe ou de travail, de regroupements associatifs, etc.) qui contribuent à créer un cadre sécurisant et acceptant, un « filet de protection » autour de la personne (Ionescu, 2015).

En résumé, la résilience est un processus fondé sur une action coconstruite avec la personne et son environnement, processus impliquant des facteurs de protection (individuels, familiaux ou environnementaux), modérateurs du risque ou de l'adversité présents dans la trajectoire de vie (Jourdan-Ionescu, 2017). Dans une perspective de résilience, les risques, difficultés ou adversités identifiés lors de l'entrée dans la vie adulte sont conçus comme des défis (Ionescu et Jourdan-Ionescu, 2016).

3. Défis de la transition de l'école à la vie active

3.1 Au plan personnel

Les caractéristiques associées aux incapacités intellectuelles peuvent occasionner des situations d'adversité dans le processus de transition des élèves ayant des incapacités intellectuelles. Elles comprennent un fonctionnement intellectuel sous la moyenne, des limitations significatives dans les comportements adaptatifs, des déficits dans les processus de traitement de l'information, des difficultés attentionnelles, des problèmes de communication et d'interaction sociale et des difficultés de transfert et de généralisation des apprentissages. Ces caractéristiques sont

présentes à des degrés divers chez ces élèves et peuvent constituer des obstacles à leur participation sociale. Ainsi, une lenteur dans l'apprentissage et le fonctionnement réduit leur performance dans l'acquisition de compétences nécessaires à la vie adulte, des déficits mnésiques complexifient l'organisation de leurs activités, des difficultés dans l'acquisition d'habiletés sociales constituent un obstacle à l'atteinte de leurs objectifs personnels ou professionnels, des limites à l'évaluation de la qualité de leur travail sont occasionnées par un fonctionnement cognitif inférieur à la moyenne, etc. La tendance à l'acceptation, décrite par Héroux et al. (2011), est aussi présente en cette période d'orientation et de décisions importantes pour l'avenir. Cette caractéristique comprend quatre construits : 1) l'acquiescement qui fait référence à la tendance à être d'accord ou à répondre affirmativement aux questions sans prendre en considération leur contenu (Finlay et Lyons, 2002; Meisenberg et Williams, 2008); 2) la conformité qui est une tendance générale à se conformer à des demandes ou à des exigences que l'élève ne souhaite pas afin d'obtenir des avantages ou des bénéfices immédiats (Gudjonsson, 1990); 3), la suggestibilité, une tendance à accepter les messages qui lui sont acheminés comme étant la vérité (Gudjonsson et Clark, 1986); et 4) la soumission, une tendance à se soumettre et à obéir dans l'interaction avec une personne sans incapacité (Hatton, 1998).

La période de transition de l'école à la vie active correspond à l'adolescence et au début de l'âge adulte. Dans leur vie personnelle, les élèves ayant des incapacités intellectuelles ont besoin de prendre une distance de leur cellule familiale afin de consolider leur identité d'adulte, notamment avec les jeunes de leur génération (Cloutier et Drapeau, 2015). Pour ce faire, ils ont besoin de développer des liens avec leurs pairs et les membres de leur collectivité, de même que de participer à des activités sociales, sportives, communautaires ou de loisirs dans leur collectivité. Ces élèves ont aussi besoin de s'affirmer et de participer aux décisions les concernant afin d'être engagés activement dans leur propre cheminement (Freeman, O'Dell et Meola, 2001). Sur ce plan, la nécessité de soutenir le développement de leurs habiletés de communication et d'interaction sociale est reconnue (Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier, 2011), de même que l'importance de la responsabilisation de ces élèves et de la mobilisation de leur potentiel afin qu'ils exercent un rôle actif dans leur avenir (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu et Héroux, 2012). La période scolaire étant une étape de vie où leurs activités sont organisées et structurées, ils ont besoin de développer de l'autonomie et d'acquérir les habiletés essentielles à l'exercice de leur futur rôle de citoyen (Julien-Gauthier, Ruel, Moreau et Martin-Roy, 2016).

À la fin de la scolarisation, les élèves ayant des incapacités intellectuelles ont à composer avec l'effritement de leur réseau de soutien social (Julien-Gauthier, Ruel, et al., 2016; Rouillard-Rivard, 2016) et le manque d'accès aux services de soutien (Fraker et al., 2016; Gray et al., 2014; Picard, Morin et Mondehare, 2014). Plusieurs d'entre eux éprouvent des difficultés sur le plan des habiletés interpersonnelles, qui limitent le développement ou la consolidation de liens sociaux et peuvent conduire à l'isolement ou à l'exclusion sociale (Carter, Trainor, Cakiroglu, Swedeen et Owens, 2010). L'étude de leur réseau de soutien social a montré que celui-ci est restreint et composé principalement des membres de leur famille (Julien-Gauthier et Jourdan-Ionescu, 2000), ce qui pose le problème de la relève pour assurer la continuité du soutien offert à la personne.

Selon Perreault (1997), les jeunes adultes ayant des incapacités intellectuelles rapportent avoir peu d'amis et lorsqu'ils en ont, ce sont des personnes qui présentent également des incapacités intellectuelles.

3.2 Au plan familial

Dans la famille, les principaux défis de la transition résident dans la reconnaissance du statut d'adulte de l'élève par son entourage, de même que l'expression d'attentes élevées de la part des parents au sujet de son avenir et de ses capacités à accéder à une vie active après la scolarisation. Les résultats d'une étude longitudinale auprès de 2900 élèves ayant des incapacités qui ont quitté le milieu scolaire ont identifié les attentes élevées des parents en tant que prédicteur important de l'accès à un travail rémunéré dans la collectivité (Wehman et al., 2015). Il est à noter que les parents d'enfants ayant des incapacités intellectuelles rapportent des niveaux de stress plus élevés que les parents d'enfants typiques (Morin et al., 2014). De plus, une étude québécoise réalisée auprès de 567 parents de personnes ayant des incapacités intellectuelles montre que les parents d'adolescents ont exprimé davantage de besoins de soutien que les parents d'enfants plus jeunes ou plus âgés ayant une incapacité intellectuelle (Picard et al., 2014). *L'Enquête sur les besoins des familles d'enfants ayant des incapacités* (Jourdan-Ionescu, Gascon, Tétreault et Comtois, 2015) confirme ces résultats, les parents de jeunes adultes de 18 à 25 ans étant ceux qui consultent le plus Internet pour accéder à des renseignements au sujet des programmes, services, associations ou d'autres ressources de soutien. L'étude de St-Georges (2017), réalisée auprès de jeunes adultes et leur famille en période de transition, identifie des défis liés à la surprotection familiale qui entravent le processus de transition. Ces parents tentent de s'adapter pour favoriser le développement de l'autonomie de leur enfant (devenant adulte) tout en le protégeant et en assurant sa sécurité face aux dangers potentiels auxquels il pourrait être confronté (Ruel, Moreau et Julien-Gauthier, 2015). Les adolescents et jeunes adultes ayant des incapacités doivent également prendre leur place au sein de leur famille, en apprenant à fonctionner avec une réduction graduelle du contrôle parental et moins d'intrusion dans leur vie quotidienne (Mill, Mayes et McConnell, 2009).

Les élèves qui résident dans des ressources d'hébergement éprouvent aussi des difficultés sur le plan de l'accompagnement et du soutien disponible lors de la transition vers la vie active (St-Georges, 2017). Pour les familles, la fin de la scolarisation se traduit par la perte d'une importante source de soutien et par une quête complexe pour l'obtention de services : longues listes d'attente, procédures laborieuses, manque de continuité et de complémentarité des services disponibles, etc. (Picard et al., 2014).

La contribution des familles et de leurs réseaux pour aider les jeunes adultes à accéder à un travail (rémunéré ou non) ou à une activité productive dans laquelle il puisse s'épanouir est reconnue (Julien-Gauthier, Martin-Roy, et al., 2016). Leur engagement favorise l'accès et le maintien en emploi, les parents étant en mesure d'aider leur enfant dans ses choix professionnels et dans l'acquisition de connaissances des milieux de travail et l'adoption de comportements qui

favorisent la réussite de leur vie socioprofessionnelle (Petner-Arrey, Howell-Moneta et Lysaght, 2016). Toutefois, ces auteurs soulignent que les familles consacrent beaucoup de temps et d'énergie à cette tâche, délaissant bien souvent leur propre réseau social et leurs loisirs.

3.3. Au plan environnemental

Dans l'environnement, les défis sont nombreux et font appel à la contribution de plusieurs acteurs de différents secteurs (éducation, emploi, services sociaux, organismes communautaires, etc.). Dans le milieu scolaire, les élèves ayant des incapacités intellectuelles ont besoin que leurs qualités et aptitudes soient reconnues dans une école qui appuie les efforts pédagogiques et créatifs de tous les élèves (Amesse, 2002). Ils ont aussi besoin de services d'orientation scolaire et professionnelle et ceux-ci sont, de façon générale, peu accessibles aux élèves ayant des incapacités (Carter, Trainor, et al., 2010; Fox, Wandry, Pruitt et Anderson, 1998), vraisemblablement parce que les acteurs du milieu scolaire croient que l'insertion socioprofessionnelle des élèves ayant des incapacités intellectuelles doit être prise en charge par des organismes spécialisés (Carter, Austin et Trainor, 2011). De plus, les tests psychométriques qui guident les pratiques d'orientation ne sont pas adaptés pour être utilisés auprès des personnes ayant des incapacités intellectuelles (Boutin, 2012). Au-delà de l'orientation professionnelle, ces élèves ont besoin d'occasions d'être exposés à une variété de professions et aux habiletés requises pour y accéder (Wehman et Scott, 2013).

En ce qui concerne la planification de la transition, le plan d'intervention scolaire ne prend pas toujours en considération les objectifs de la transition vers la vie active (Office des personnes handicapées du Québec, 2003). Il s'agit d'un enjeu important, puisque la mise en œuvre d'un plan de transition soutient l'intégration sociale et professionnelle de l'élève (Goupil, 2004). Il est recommandé de commencer la planification de la transition dès l'âge de 14 ans (Ruel, et al., 2015). Le manque de formation du personnel scolaire relativement à la transition est un défi de taille (Letscher et al., soumis), de même que la méconnaissance du potentiel des élèves de la part des acteurs scolaires (Salmon et Kinnealey, 2007) ainsi que le manque de clarté quant aux rôles et responsabilités du personnel qui prend part au processus de transition. Ces lacunes se répercutent dans l'aide apportée aux élèves (Lehmann, Bassett et Sands, 1999).

Les difficultés liées à la collaboration entre les écoles et les organismes impliqués localement (organismes sociaux, communautaires ou d'emploi) rendent plus complexe le suivi des élèves aux différentes étapes de la transition (Beamish, Meadows et Davies, 2012). L'étude québécoise de St-Georges (2017) révèle entre autres les divergences de points de vue entre les élèves, leur famille et les acteurs scolaires ou sociaux qui leur offrent du soutien. À ces défis, s'ajoutent les difficultés relatives à la communication et à la collaboration entre le réseau de l'éducation et celui de la santé et des services sociaux (Tétreault, Beaupré, Carrière, Freeman et Gascon, 2010). Les difficultés d'accès au transport après la scolarisation constituent un obstacle supplémentaire à leur participation au travail ou à la vie communautaire (Carter et al., 2011; Davies et Beamish, 2009).

Les élèves ayant des incapacités intellectuelles sont aussi confrontés aux attitudes sociales négatives qui ont une incidence sur leur concept de soi en tant que travailleurs, sur l'évaluation qu'ils se font d'eux-mêmes et sur leur conception de leurs rôles sociaux (Gysber, Heppner et Johnston, 2009). Ils ont à composer avec la stigmatisation, soit un traitement différent ou négatif de la part des personnes de l'environnement, qui peut prendre différentes formes : discrimination, rejet, abus, infantilisation ou surprotection (Héroux et al., 2011; LeBlanc et al., 2016). De même, les employeurs peuvent être réceptifs à l'intégration sociale des personnes ayant des incapacités intellectuelles en théorie, mais réticents à leur intégration au travail en milieu régulier (Ababou, 2009). Cette réticence est principalement liée aux limites perçues des élèves, comme leur capacité réduite d'apprentissage, les problèmes de productivité ou les difficultés de supervision. Pour favoriser l'insertion en emploi, les employeurs ont besoin de soutien, notamment un appui à leurs décisions et une attention portée à la nature et aux exigences du travail, aux pratiques du milieu, de même qu'à la formation du travailleur ayant des incapacités intellectuelles (Ellenkamp, Brouwers, Embregts, Joosen et van Weeghel, 2016). L'adoption de pratiques inclusives, telles que préconisées par la politique québécoise (Gouvernement du Québec, 2017), pourrait augmenter les offres d'emplois aux personnes présentant une incapacité intellectuelle.

4. Pratiques prometteuses pour la réussite de la transition de l'école à la vie active

Des pratiques éducatives reconnues favorisent la réussite de la transition de l'école à la vie active des élèves ayant des incapacités intellectuelles. Véritables stratégies de résilience assistée, ces pratiques sont issues de résultats de recherches récentes auprès de ces élèves, de leur famille et des acteurs scolaires, sociaux ou communautaires. Elles sont regroupées en quatre rubriques : 1) favoriser la participation et l'engagement de l'élève dans sa collectivité; 2) mettre en évidence le potentiel de l'élève et l'accompagner dans sa démarche de développement vocationnel; 3) encourager les occasions d'apprentissage et de développement de nouvelles habiletés; et 4) collaborer avec l'élève, sa famille et les partenaires sectoriels et intersectoriels.

4.1 Favoriser la participation et l'engagement de l'élève dans sa collectivité

Cette pratique, qui consiste à favoriser la participation de l'élève ayant des incapacités intellectuelles à des activités dans son milieu dès son plus jeune âge, lui permet d'être exposé à des modèles de comportements sociaux. Les résultats de l'étude de Julien-Gauthier et al. (2012) montrent que les parents reconnaissent l'importance de donner des occasions à l'élève de participer à des activités dans sa famille et dans sa collectivité. Ces expériences lui permettent de développer sa connaissance de son environnement et son sentiment d'appartenance à la communauté, tout en étant graduellement guidé et encouragé dans l'apprentissage d'habiletés de communication et de comportements sociaux appropriés. Les relations sociales établies avec l'entourage permettent aussi d'améliorer les perceptions des membres de la communauté envers les personnes ayant des incapacités intellectuelles (Julien-Gauthier et al., 2012).

Au fil du temps, la participation et l'engagement de l'élève dans sa collectivité lui permettent de mieux connaître les ressources de son environnement et de développer des liens sociaux. Lorsqu'il est confronté à des situations d'adversité, il peut ainsi compter sur ces ressources pour l'aider à surmonter les difficultés. La résilience des jeunes se développe dans l'interaction avec l'entourage, des tuteurs de résilience ou des réseaux sociaux qui favorisent leur participation sociale et renforcent leur résilience naturelle (Ionescu, 2015).

Le milieu scolaire est un contexte particulièrement favorable pour améliorer les habiletés d'interaction sociale des élèves ayant des incapacités puisqu'ils y ont maintes occasions d'être en contact avec leurs pairs et, ainsi, de socialiser et de tisser des liens avec ceux-ci (Rouillard-Rivard, 2016). Pour ces élèves, la participation à des programmes de développement des habiletés interpersonnelles peut les aider d'une part, à développer ces habiletés essentielles à une participation sociale optimale et, d'autre part, à favoriser le développement de liens avec leurs pairs et avec les personnes de leur collectivité. Plusieurs de ces programmes sont offerts dans le milieu scolaire, les centres de réadaptation ou les organismes communautaires. Par exemple, ADOPRO est un programme de développement des habiletés sociales destiné aux adolescents de 12 à 17 ans ayant des incapacités intellectuelles légères ou moyennes (CRDITED Montréal et Fondation de la déficience intellectuelle et des troubles du spectre de l'autisme de Montréal, 2015). Des programmes d'accompagnement individuel ou de groupe sont disponibles dans certaines régions du Québec et, au-delà des apprentissages sociaux, ils permettent aux jeunes adultes de découvrir des occasions de participation sociale et de développer leur sentiment d'appartenance à leur collectivité (Association du Québec pour l'intégration sociale¹⁰).

Les habiletés sociales des élèves revêtent une importance capitale dans la préparation à la vie active en raison de leur impact sur l'accès à des activités productives dans leur collectivité. La participation à des activités familiales et communautaires leur permet de consolider des habiletés d'interaction sociale utiles dans leur future vie au travail : exprimer leurs besoins, interagir avec autrui et s'affirmer positivement dans un groupe (Landmark, Ju et Zhang, 2010). Les employeurs s'attendent à ce qu'un employé possède les habiletés sociales requises pour fonctionner dans un environnement de travail et développer des compétences dans la réalisation des tâches qui lui sont confiées (Agran, Hugues, Thoma et Scott, 2016). Il est d'ailleurs reconnu que les employés ayant des incapacités intellectuelles perdent le plus souvent leur emploi en raison de leurs difficultés à fonctionner socialement dans leur environnement de travail (Chadsey, 2007). Selon Agran et al. (2016), les habiletés sociales suivantes sont les plus fréquemment enseignées dans les milieux scolaires : faire preuve de comportements sociaux appropriés (utiliser des formules de politesse comme « s'il-vous-plaît » et « merci »), démontrer de l'intérêt pour ce que les autres disent, communiquer de façon appropriée (contact visuel, ton approprié), écouter sans interrompre les autres et résoudre des problèmes. Bien que ces habiletés leur soient utiles en société, Agran et al. (2016) soulignent que les habiletés les plus importantes pour préparer l'insertion socioprofessionnelle diffèrent de celles enseignées en milieu scolaire. Ces habiletés

¹⁰ <https://www.aqis-iqdi.qc.ca>

sociales de travail correspondent à demander des explications au sujet de consignes mal comprises, arriver à l'heure au travail, effectuer les tâches qui demandent une attention immédiate, demander de l'aide au superviseur au besoin, s'abstenir de toucher les autres de façon inappropriée, réagir de manière adaptée à la critique et interagir de façon appropriée avec les clients. De plus, les compétences essentielles en milieu de travail doivent être enseignées dans les contextes réels où elles seront utilisées, soit les milieux de travail qui accueillent ou sont susceptibles d'accueillir ces élèves (Ryndak, Alper, Hughes et McDonnell, 2012). Ces résultats soutiennent l'importance de la réalisation d'activités de travail dans la collectivité.

Dans la période de transition de l'école à la vie active, l'évaluation du réseau de soutien social des élèves permet de tracer un portrait du soutien disponible et accessible dans la réalisation de leurs activités et des besoins de renforcement de ce réseau. La *Grille d'évaluation du réseau de soutien social* (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu, Martin-Roy et Legendre, 2014) décrit le soutien social disponible à l'élève et la présence de tuteurs de résilience qui lui offrent différents types de soutien. Il s'agit de soutien émotif personnel (écoute, réconfort), du soutien d'estime (encouragements, valorisation), du soutien tangible ou instrumental (aide physique, matérielle ou financière), du soutien informationnel (conseils, renseignements) et du soutien à l'activité sociale (accompagnement lors d'activités sportives, de loisirs, de détente). Une fois le bilan des différents types de soutiens existants réalisé, il est possible de cibler les éléments à mettre en place pour favoriser le développement du réseau de soutien social (ex. : encourager la participation à des activités avec des pairs afin de développer le réseau amical personnel, identifier des personnes ressources pouvant répondre aux besoins d'information au travail, etc.).

Pour les jeunes adultes ayant des incapacités intellectuelles, le fait de vivre ou de travailler dans la communauté n'assure pas une réelle intégration sociale (Duvdevany et Arar, 2004). Leur participation à des activités de loisirs ou communautaires favorise non seulement l'établissement de liens d'amitié avec des pairs et les membres de leur collectivité, mais constitue aussi une occasion de développer de nouveaux intérêts et de participer à des activités qu'ils apprécient (Carter, Trainor, et al., 2010). L'élaboration d'un carnet d'adresses avec les coordonnées des camarades de classe ainsi que l'échange d'informations au sujet des activités postsecondaires où les élèves pourront se retrouver sont suggérés (Julien-Gauthier, Ruel, et al., 2016). De même, l'utilisation de médias électroniques (ex. : courriel, réseaux sociaux ou applications de type *Facetime*) favorise le maintien des liens avec leurs pairs à la fin de la scolarisation.

Les parents, la fratrie ou les membres des réseaux familiaux s'engagent dans différentes activités sociales, sportives et de loisirs avec les élèves ayant des incapacités intellectuelles. Toutefois, la réalisation de ces activités peut être exigeante pour les membres de la famille en termes d'accompagnement, de transport ou d'aide ponctuelle (Julien-Gauthier, Martin-Roy, et al., 2016). Les résultats de l'étude de Petner-Arrey et al. (2016) montrent l'engagement significatif des parents et des autres membres des réseaux sociaux et familiaux dans l'accès et le maintien en emploi de personnes ayant des incapacités intellectuelles, engagement qui se fait souvent au détriment de leurs propres réseaux sociaux. Ces résultats rappellent que les professionnels qui

offrent du soutien à ces personnes doivent travailler de concert avec leurs familles, reconnaître leur rôle de premier plan dans le processus de transition de leur enfant, les informer, les guider et les soutenir afin de prévenir l'épuisement parental (Julien-Gauthier, Ruel, et al., 2016; Picard et al., 2014).

Le *Programme de soutien offert aux parents dont les adolescents présentant une déficience intellectuelle sont en attente de services* (Morin et al., 2016) propose entre autres aux parents un recueil d'informations pertinentes, leur évitant ainsi de longues recherches. La formule de groupe privilégiée dans le programme leur permet de rencontrer d'autres parents vivant une situation semblable, diminuant leur sentiment d'isolement et favorisant l'établissement de liens. Au-delà de l'information transmise aux parents, la nécessité d'une formation en mode présentiel est soulignée par Young, Morgan, Callow-Heusser et Lindstrom (2016). Dans cette étude, le groupe de parents ayant reçu une brochure et une formation présentait des niveaux beaucoup plus élevés de connaissances par rapport à la transition et étaient plus enclins à contacter les services scolaires ou communautaires que les parents ayant reçu uniquement une brochure d'informations.

4.2 Mettre en évidence le potentiel de l'élève et l'accompagner dans sa démarche de développement vocationnel

Les parents des élèves ayant des incapacités intellectuelles mentionnent que la découverte du potentiel de leur enfant, en observant son comportement et en l'incitant à se dépasser, les a amenés à des décisions favorables pour son avenir, notamment l'inscription en classe ordinaire ou à des activités sociales dans leur quartier (Julien-Gauthier et al., 2012). Il est reconnu que la confiance des parents, leurs encouragements et des attentes élevées envers leur enfant favorisent la réussite de la transition (Wehman et al., 2015).

Dans le milieu scolaire, il est important que les élèves ayant des incapacités intellectuelles s'engagent dans une démarche de développement vocationnel¹¹ (Boutin, 2012). Il est recommandé d'amorcer la démarche assez tôt pour que l'élève puisse développer les habiletés et les compétences nécessaires à la réalisation de ses projets (McDonnell et Hardmann, 2010; Weidenthal et Kochhar-Bryant, 2007). Plusieurs auteurs recommandent que la planification de la transition débute dès que l'élève atteint l'âge de 14 ans (Lorenz, 2011; Office des personnes handicapées du Québec, 2003), ce qui constitue d'ailleurs une norme en Colombie-Britannique, en Ontario et aux États-Unis (Office des personnes handicapées du Québec, 2003). À ce moment, l'élève a déjà une certaine connaissance de ses intérêts, de ses forces et de sa personnalité; il est

¹¹ Une démarche de développement vocationnel est un processus se déroulant tout au long de la vie, constitué d'expériences basées sur l'information sur soi et sur le monde du travail; elle consiste à accompagner une personne dans la clarification de ses intérêts, l'exploration du monde du travail, l'examen de ses croyances d'auto-efficacité et l'identification d'objectifs reliés à ses aspirations professionnelles (Boutin, 2012).

donc possible de commencer l'intervention de développement vocationnel qui passe, entre autres, par la conscience de soi (Cinamon et Gifsh, 2004; Lorenz, 2011).

Une démarche de développement vocationnel s'amorce par l'établissement d'une relation de confiance des intervenants avec l'élève et ses proches, afin de les connaître davantage, notamment leur situation familiale. Les acteurs scolaires sont ainsi bien préparés pour les soutenir dans leurs démarches et encourager leur pouvoir d'agir dans la planification de la transition (Tarleton et Ward, 2005). Selon Gysber et al. (2009), les informations recueillies doivent permettre à l'intervenant de saisir la vision que l'élève a de lui-même, la façon dont il perçoit les autres et le monde ainsi que son style décisionnel afin de l'accompagner adéquatement.

L'évaluation du fonctionnement psychologique, des capacités intellectuelles, des habiletés et des intérêts socioprofessionnels de l'élève avant la fin de la scolarisation est suggérée afin de lui faciliter l'accès à des services ou des programmes de soutien financier (Julien-Gauthier, Ruel, et al., 2016) ou l'adaptation au milieu de travail envisagé. Pour Boutin (2012), parce qu'elle encourage l'exploration de soi, l'évaluation du potentiel et des intérêts professionnels contribue à ouvrir le champ des possibilités, permet à l'élève de se projeter dans l'avenir, développe sa capacité à prendre des décisions et à faire des choix réalistes et satisfaisants pour lui. Bien que peu d'instruments d'évaluation soient appropriés pour les élèves ayant des incapacités intellectuelles, il est possible de modifier le mode de passation d'outils existants afin de l'adapter à leur condition. Ainsi, l'Inventaire visuel d'intérêts professionnels (IVIP) (Tétreau, Dupont et Gingras, 2000) amène l'élève, à l'aide d'illustrations de travailleurs, à visualiser différents types d'emplois accessibles qui pourraient l'intéresser. Cet instrument permet d'explorer avec l'élève ses intérêts pour différents types de travail ainsi que ses connaissances et expériences du monde du travail (Julien-Gauthier, Martin-Roy et Lévesque, 2013). À l'APEM-T21¹², l'unité d'insertion socioprofessionnelle a développé un instrument qui s'apparente à l'IVIP, mais dont les illustrations sont représentatives des occasions réelles de travail dans la collectivité, permettant ainsi à la personne ayant des incapacités intellectuelles une exploration contextualisée des milieux de travail qui lui sont potentiellement accessibles. Les compétences des élèves ayant des incapacités intellectuelles pour le travail ou la vie professionnelle peuvent être évaluées en utilisant l'Inventaire des habiletés socioprofessionnelles (Marquis, Dufour, Morin, Devin et Bédard, 2011). Cet inventaire permet d'identifier leurs forces et de les aider à développer leur potentiel pour accéder à différents types de travail. L'instrument, qui peut être administré en collaboration avec les responsables de milieux de stage ou de travail, contribue aussi à l'orientation au travail de l'élève en évaluant ses capacités pour accéder à un emploi subventionné (ex. : dans un Centre de travail adapté). Dans la démarche de développement vocationnel, la passation de ces instruments peut être complétée par la réalisation d'activités d'exploration du

¹² L'Association sans but lucratif « Les Services de l'APEM-T21 » rassemble 12 entités ou services situés principalement en province de Liège (Belgique). Ils ont pour objectif d'apporter des réponses ou un accompagnement adaptés aux besoins des personnes avec une trisomie 21 ou d'autres syndromes génétiques assimilés, de la naissance à la fin de vie (<http://www.servicesapem-t21.eu>).

marché du travail : visites de milieux de travail, journées carrière, rencontres dans des milieux communautaires, stages d'exploration, etc. (Martin-Roy et Julien-Gauthier, 2017).

Pour l'élève ayant des incapacités intellectuelles, la réalisation de visites et de stages de travail dans le milieu scolaire et à l'extérieur de l'école est une pratique dont l'efficacité est reconnue (Burbidge, Minnes, Buell et Ouellette-Kuntz, 2008; Landmark et al., 2010; Wehman et al., 2015). La visite d'entreprises est une stratégie permettant d'élargir la connaissance du monde du travail et d'acquérir un savoir expérientiel (connaissance de différents types d'activités, de gestes professionnels) surtout lorsque ces visites sont suivies d'une analyse des situations professionnelles rencontrées permettant une prise de conscience des conditions de travail, des compétences requises et des risques professionnels potentiels (Julien-Gauthier, Héroux et Jourdan-Ionescu, 2011).

Les stages offrent, quant à eux, des supports identificatoires aux élèves par les contacts dans des milieux de travail avec des professionnels (Grégor, 2013). Les stages de travail dans des organismes ou des entreprises permettent d'accroître les connaissances du marché du travail, d'améliorer les habiletés dans un travail productif et de développer des aspirations professionnelles (Carter, Ditchman, et al., 2010). Les élèves ayant des incapacités intellectuelles sont des apprenants « contextuels » et ils développent leurs habiletés de travail en réalisant des tâches dans des milieux de travail typiques, d'abord à l'école, puis dans la collectivité.

Le fait de développer de nouvelles relations sociales d'abord dans un milieu professionnel proche (proximité géographique, entreprise connue de la famille, métier connu dans l'entourage) favorise l'implication des familles ce qui garantit le bon déroulement du premier stage (Grégor, 2013). L'adaptation des horaires de travail à la fatigabilité des personnes, tout comme la planification et l'apprentissage des tâches à effectuer leur permet de vivre des réussites en stage.

L'identification des intérêts professionnels se confirme dans l'exercice d'un travail productif, dans une équipe de travail qui démontre de l'ouverture à la différence et de l'intérêt pour la contribution du stagiaire. Les résultats d'une étude italienne révèlent que les travailleurs ayant des incapacités intellectuelles sont plus motivés par les relations sociales et le bien-être au travail que leurs pairs sans incapacité (Ferrari, Nota et Soresi, 2008). Le fait d'être à l'écoute de ces élèves et de leur proposer des activités qui correspondent le plus possible à leurs champs d'intérêt les amènent à être motivés et à réussir (Savoie, 2013).

Dans l'ensemble du processus de transition, la participation active de l'élève aux activités qui lui sont proposées doit être visée, particulièrement son engagement dans les apprentissages scolaires, sociaux ou professionnels (Boutin, 2012). Pour favoriser cet engagement, l'utilisation d'un langage accessible¹³ et de documents faciles à lire et à comprendre par les personnes ayant

¹³ Le « langage accessible », décrit par Julien-Gauthier et al. (2015), comprend l'amélioration de la qualité de la communication et des interactions entre la personne ayant des incapacités intellectuelles et son interlocuteur (ex. : attention portée à la communication non verbale, respect du temps de latence, utilisation d'un vocabulaire familier, de repères visuels, processus plus structuré, etc.)

des incapacités intellectuelles et leurs proches est à privilégier. L'offre de services simplifiée et illustrée du CISSS de l'Outaouais, direction DI-TSA et DP¹⁴, est un exemple de document accessible qui favorise une meilleure compréhension de la personne et de ses proches des services offerts ainsi que des objectifs de l'aide qui leur est apportée (Ruel, Moreau, Arvisais et Baril, 2017).

L'amélioration de la formation au travail offerte en milieu scolaire nécessite le perfectionnement des enseignants par rapport à la démarche de développement vocationnel pour leur permettre de mieux accompagner les élèves et leur entourage dans leur processus de transition (Letscher, 2017). Cet auteur propose d'autres pistes d'action pour accroître l'accessibilité au travail : mettre en place davantage de plateaux de stage dans les écoles (ex. : plateau de réparation de vélos usagés, friperie), s'assurer d'avoir une équipe d'accompagnateurs assez nombreuse pour soutenir adéquatement les élèves qui réalisent des stages de travail, tenir des activités de promotion de l'intégration au travail des élèves ayant des incapacités intellectuelles (ex. : capsules d'information permettant aux employeurs d'observer ces élèves au travail), organiser des activités de reconnaissance pour les entreprises qui embauchent des personnes ayant des incapacités intellectuelles, reconnaître la contribution du personnel scolaire et faire la promotion de l'emploi pour tous.

4.3 Encourager les occasions d'apprentissage et de développement de nouvelles habiletés

Selon l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation la science et la culture (2015) chaque personne, à toutes les étapes de sa vie, devrait avoir la possibilité d'apprendre afin d'acquérir les connaissances et les compétences nécessaires pour réaliser ses aspirations et contribuer à la société. Les résultats de l'étude de Petitpierre, Gremaud, Veyre et Bruni (2014) montrent d'ailleurs que lorsque les adultes avec des incapacités intellectuelles sont questionnés, ils manifestent un grand désir d'acquérir de nouvelles connaissances.

À l'aube de la vie adulte, les élèves ayant des incapacités intellectuelles doivent réaliser de nombreux apprentissages sociaux (ex. : développer leurs habiletés d'interaction sociale avec l'entourage et plus particulièrement avec des personnes non familières). Ils ont besoin d'accroître leur capacité à s'affirmer, à prendre des décisions pour eux-mêmes et à défendre leurs droits. À ce propos, les travaux d'Héroux et al. (2011) mettent en lumière la tendance à l'acceptation des élèves, telle que présentée plus haut. Pour les aider à développer leur confiance en leurs capacités et réduire leur dépendance à autrui pour les questions qui les concernent, les auteures suggèrent de favoriser les situations propices aux réussites. Ces situations contribuent au développement de la confiance en soi et à une augmentation du degré d'exigence envers eux-mêmes, soutiennent leur motivation à s'investir pour surmonter les situations d'adversité et renforcent leur capacité à prendre des décisions (Héroux et al., 2011). Le programme *Choisir et agir*, une formation à l'autodétermination disponible en ligne, permet d'offrir aux jeunes adultes ayant des incapacités intellectuelles une formation individuelle ou de groupe pour les soutenir dans l'utilisation de leur

¹⁴ Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais, direction programme déficiences (déficience intellectuelle, troubles du spectre de l'autisme et déficience physique).

pouvoir d'agir et la protection de leurs droits au quotidien (Association du Québec pour l'intégration sociale, 2014).

Pour les personnes ayant des incapacités intellectuelles, les habiletés en lecture et en écriture (littératie) acquises dans le milieu scolaire sont précieuses parce qu'elles constituent des repères indispensables à un bon fonctionnement en société. Dans leurs activités quotidiennes, ces personnes risquent d'être marginalisées lorsqu'elles font face à des difficultés sur le plan de la littératie (Ruel, Kassi, Moreau et Mbida-Mballa, 2011), qui limitent entre autres leur accès au marché du travail (Gonzalez, Rosenthal et Kim, 2011). À la fin de la scolarisation, les parents de ces élèves sont attentifs à soutenir leur intérêt pour la lecture et l'écriture. Certains déploient des trésors d'imagination afin que leur enfant utilise ses compétences dans ce domaine et les consolide dans ses activités quotidiennes : lecture de revues ou journaux, emprunts de livres à la bibliothèque, utilisation d'Internet, etc. (Julien-Gauthier et al., 2012). Bien que la grande majorité des élèves ayant des incapacités intellectuelles légères à moyennes puissent apprendre à lire et à écrire de façon à se débrouiller en société, plusieurs d'entre eux éprouvent des difficultés d'apprentissage en lecture et sont analphabètes. L'étude de St-Georges (2017), auprès de quatre élèves ayant des incapacités intellectuelles qui terminent leur scolarisation, montre que ceux-ci valorisent l'apprentissage, notamment en lecture et en écriture. Lorsqu'ils ont quitté le milieu scolaire, la fréquentation de services d'éducation aux adultes leur permet de développer et de consolider ces habiletés importantes pour leur autonomie (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu, Ruel, Legendre et Martin-Roy, 2015).

L'apprentissage d'habiletés domestiques et l'exercice de responsabilités à la maison (ex. : entretenir sa chambre, préparer son lunch, faire la vaisselle, etc.) contribuent à la formation au travail, et les élèves qui assument des responsabilités à la maison réussissent plus facilement leur insertion socioprofessionnelle (Carter et al., 2011). Ces apprentissages, initiés dans la famille dès l'enfance, permettent à l'enfant de « faire sa part à la maison » et de développer toute une gamme d'habiletés qui lui seront utiles sa vie durant. Dans la période de transition, ces apprentissages prennent tout leur sens puisque les élèves acquièrent, à travers leur contribution aux routines familiales, un éventail de compétences sollicitant leurs habiletés cognitives, physiques ou sociales et leur sens des responsabilités. Ces apprentissages sont graduels et ils ont été consolidés à force de répétitions, d'identification de points de repère et de persévérance tant de la part des parents que des enfants (Julien-Gauthier et al., 2013). Les habiletés de la vie quotidienne sont un précieux héritage lorsque les élèves intègrent une équipe de travail ou s'engagent à participer à des activités dans leur collectivité. Ils ont alors l'occasion de démontrer leurs compétences pour le travail en collaboration, dans la réalisation de diverses tâches d'entretien, d'accueil de visiteurs ou de soutien à une personne qui a besoin d'aide.

Les élèves ayant des incapacités intellectuelles aspirent à exercer un rôle productif dans leur collectivité, et cet engagement, central dans leur vie, permet de leur assurer un bon équilibre physique et mental (Lysaght et al., 2009). La nature des tâches de travail à exécuter peut nécessiter une bonne endurance physique (Bourdon, Lessard et Baril, 2015). Le développement

et le maintien d'une bonne condition physique sont identifiés par les parents de jeunes adultes ayant des incapacités intellectuelles comme des facteurs contributifs à une vie active à la fin de la scolarisation (Julien-Gauthier et al., 2012). Le programme *Rester en forme*, rédigé en langage simplifié, permet l'acquisition de connaissances au sujet du maintien d'une bonne condition physique et il soutient la motivation des élèves dans le choix et la planification d'activités physiques ou sportives régulières. Il comprend des activités pour accroître la souplesse de la personne, renforcer ses capacités physiques et augmenter son endurance à la tâche (The Vocational and Rehabilitation Research Institute, 2011). Certains élèves privilégient un entraînement à leur domicile, dans le cadre d'activités parascolaires ou dans des centres spécialisés; d'autres élèves fréquentent des organismes communautaires de loisirs ou font partie d'équipes sportives adaptées (Julien-Gauthier, Martin-Roy, et al., 2016). Pour soutenir les parents et les acteurs scolaires ou communautaires qui travaillent auprès de ces élèves, le *Guide facilitant les interventions lors de la pratique d'activités physiques et sportives chez les jeunes ayant une déficience intellectuelle* (Bébard et Drolet, 2013) offre des informations spécifiques aux élèves ayant des incapacités intellectuelles, de même que des renseignements au sujet de programmes et organismes pour soutenir leur participation à des activités physiques ou sportives.

Au cours des dernières décennies, les technologies de l'information et de la communication (TIC) ont permis la création d'environnements offrant aux personnes ayant des incapacités intellectuelles la possibilité de prendre des décisions, de se fixer des buts et de résoudre des problèmes (Lachapelle, Lussier-Desrochers, Caouette et Therrien-Bélec, 2013). L'apprentissage des TIC (ex. : assistant à la réalisation de tâches) permet à l'élève de développer son autonomie dans la réalisation de ses activités tant à la maison qu'à l'école ou dans la communauté. Ainsi, des parents ont initié leur enfant à l'utilisation de technologies mobiles pour faciliter la communication lors de sorties et d'activités ou pour l'aider à composer avec les imprévus comme les prévenir d'un retard ou d'une absence ou même pour demander de l'aide (Julien-Gauthier et al., 2012). L'utilisation de technologies multimédia peut aussi aider les élèves à s'exprimer au sujet de leur situation de vie, de leurs rêves ou de leurs craintes face aux défis de leur vie adulte, contribuant à personnaliser leur processus de transition (Skouge, Kelly, Roberts, Leake et Stodden, 2007). Les moyens de communication se sont beaucoup développés au cours des dernières années, ils sont plus simples à utiliser, et les élèves sont souvent à l'aise avec les nouvelles technologies (ex. : utilisation de *Facetime* pour entretenir leurs liens amicaux) (Julien-Gauthier, Martin-Roy, et al., 2016). Il est donc important de s'appuyer sur les applications qui peuvent se révéler utiles pour faciliter l'insertion professionnelle (ex. : apprendre à utiliser un itinéraire pour se rendre au travail sur son téléphone intelligent).

4.4 Collaborer avec l'élève, sa famille et les partenaires sectoriels et intersectoriels

La collaboration entre les différents acteurs qui offrent du soutien à l'élève ayant des incapacités intellectuelles et sa famille lors de la transition de l'école à la vie active est fondamentale. Toutefois, la conception du processus de transition peut différer selon les collaborateurs en fonction de leur personnalité, leurs valeurs et celles prônées par leur établissement ou organisme,

leur formation, leur expérience de travail ou l'exercice d'un rôle particulier auprès de l'élève, sa famille ou d'autres acteurs. La vision de participants à un groupe d'expérimentation de la transition d'une jeune adulte ayant des incapacités intellectuelles a d'ailleurs confirmé la diversité de points de vue au sujet de cette étape de vie (Julien-Gauthier, Ruel, et al., 2016). Les visions de différents acteurs sont détaillées dans les paragraphes qui suivent.

Pour un jeune adulte, la transition de l'école à la vie active signifie « *une perte* ». La perspective de perdre ses amis et les membres du personnel du milieu scolaire à qui il était attaché est vécue négativement et l'attriste. Cette conception de perte ou d'inquiétude est confirmée par les résultats d'une étude auprès de seize jeunes adultes ayant des incapacités intellectuelles, dont la scolarisation était terminée depuis environ un an, et qui témoignent de leurs difficultés à quitter le milieu scolaire dans lequel ils évoluaient depuis sept à neuf ans (Julien-Gauthier, Martin-Roy, et al., 2016). La représentation de la transition varie selon les acteurs comme l'illustrent les extraits de verbatim suivants :

Pour la mère d'une jeune adulte, la transition représente « **une nouvelle adaptation**, « *ce sont toujours des adaptations, aux cinq, six ans... Nous n'aurons plus les services qu'on avait avant, mais à chaque fois, on a réussi à passer au travers et à s'adapter...* »

L'éducatrice spécialisée qui leur offre des services de réadaptation mentionne que « **la transition, c'est un gros changement**, après l'école c'est le travail et beaucoup d'apprentissages... On ne saisit pas toujours bien l'ampleur du changement pour la personne ni elle la plupart du temps ».

La jeune adulte et sa mère reçoivent du soutien d'une travailleuse sociale d'un Centre de santé et de services sociaux, d'après qui « **la transition c'est une étape de vie, c'est une réorganisation du système familial au complet. C'est une grosse étape de vie avec des choix à faire, ça touche beaucoup de gens autour d'elle** ».

Pour l'enseignante, « **la transition c'est un parcours vers la valorisation...** Des élèves qui du côté académique n'atteignent jamais les cotes de réussite sont super bons dans les stages de travail. Ils se découvrent à ce moment-là et il faut absolument qu'il y ait une ouverture pour eux... »

L'éducatrice spécialisée de l'école secondaire mentionne que « **la transition, c'est une continuité, un besoin de continuité dans le soutien que l'élève reçoit, parce qu'il a encore besoin d'aide après la fin de l'école pour s'adapter à sa nouvelle réalité.** »

La conseillère pédagogique de la commission scolaire indique que « **la transition, c'est la mobilisation, parce que cette période demande à beaucoup de personnes autour de l'élève de se mobiliser chacune dans son rôle.** »

Finalement, la personne-ressource régionale auprès des élèves ayant des incapacités intellectuelles exprime que « *la transition c'est un passage, un entre-deux. Je m'en vais vers, je suis en mouvement, ça fait que je suis en déséquilibre, mais, j'ai le droit de retourner en arrière pour aller chercher ma sécurité, le cadre de l'école.* »

La vision de ces collaboratrices fait ressortir leur conception de la transition qui regroupe des aspects différents faisant partie intégrante du même enjeu (le processus de transition) et contribuant chacune à la réussite de cette étape de vie. Chaque intervenante a une vision personnelle et relativement complémentaire à celles de ses collègues, témoignant de toute la complexité du processus de transition de l'école à la vie active. Ce processus fait appel à de nombreux acteurs, tel que mentionnés, auxquels peuvent s'ajouter des membres d'une famille substitut pour certains jeunes adultes, des conseillers d'organismes d'aide à l'emploi, des employeurs, des collègues de travail, des amis ou des membres de leur collectivité qui leur offrent différents types de soutien, etc.

La nécessité pour les élèves d'accéder à un travail productif dans leur collectivité après la scolarisation, l'identification avec l'élève des avenues possibles pour l'avenir et le besoin de mobiliser les différents acteurs pour assurer la réussite de la transition sont tous des éléments importants qui font appel à la concertation et la collaboration entre différents acteurs scolaires, sociaux et communautaires. Ainsi, le départ du milieu scolaire peut être difficile pour les jeunes adultes ayant des incapacités intellectuelles et doit être préparé, notamment sur le plan émotif.

La collaboration est essentielle dans le domaine du loisir. La participation à des loisirs permet aux élèves de se connaître, de s'épanouir et de s'engager dans de nouvelles activités. À cet effet, les loisirs les amènent à vivre des expériences en dehors de leur cercle familial, à développer des liens d'amitié et à découvrir différents intérêts qui leur sont propres. Les résultats de l'étude de Tétreault et al. (2012) suggèrent d'accroître la collaboration des intervenants scolaires, sociaux et communautaires (dont les familles) pour mettre en place des structures d'accompagnement pour les adolescents, leur permettant de réaliser des activités dans un cadre adapté, s'il y a lieu. Il peut s'agir d'un accompagnement pour faciliter la participation à des loisirs courants, ou encore à des activités plus restreintes visant une clientèle très ciblée. En fait, il importe que tous aient la possibilité de s'adonner à des loisirs qui correspondent à leurs aspirations et à leur potentiel (Tétreault et al., 2012).

Pour les familles, l'adaptation à la fin de la scolarisation comprend un besoin de soutien pour que l'élève ait accès à des activités qui l'intéressent dans sa communauté et que ses parents puissent poursuivre leurs activités professionnelles. Les résultats de l'étude québécoise de Picard (2012) révèlent que seulement 51 % des adultes ayant des incapacités intellectuelles âgés de 22 ans et plus sont en emploi, en stage ou en atelier de travail, donc que près de la moitié d'entre eux n'ont pas d'occupation réelle à la fin de la scolarisation. La collaboration entre le milieu scolaire et les services de réadaptation, de soutien à l'emploi ou les organismes communautaires

est nécessaire pour les informer au sujet des services disponibles et leur faciliter l'accès à du soutien après la scolarisation.

Dans le domaine de la santé et des services sociaux, les intervenants des centres de réadaptation peuvent accompagner les jeunes adultes ayant des incapacités intellectuelles dans leurs apprentissages dans la réalisation de stages de travail individuels ou de groupe. Lorsque ceux-ci fréquentent le milieu scolaire et par la suite, ils peuvent leur offrir des services d'apprentissage pour l'utilisation des ressources communautaires, la vie en appartement, etc. La collaboration entre les centres de réadaptation et leurs partenaires sectoriels et intersectoriels permet aussi d'accompagner les élèves dans le développement de leurs compétences et de leur faciliter l'accès aux services d'aide à l'emploi (ex. : Service externe de main-d'œuvre [SEMO], Emploi-Québec). Les résultats de l'étude de Tétreault et al. (2010) suggèrent d'augmenter la présence des intervenants de la santé et des services sociaux à l'école, car il s'agit du principal milieu de vie des élèves, après leur famille. De plus, les intervenants de services de réadaptation connaissent bien les élèves et leur famille, et ils possèdent des informations précieuses pour les accompagner dans leur trajectoire. Quant aux intervenants scolaires, le fait qu'ils côtoient les élèves six heures par jour en fait des partenaires privilégiés de leur formation scolaire et professionnelle.

Dans la période de transition de l'école à la vie active, l'organisation de rencontres (ou groupes d'entraide) avec les élèves en période de transition permettrait de discuter de leurs trajectoires et soutenir leur motivation; ces activités pourraient avoir lieu à l'école et être animées par un intervenant de l'école et un intervenant du centre de réadaptation (St-Georges, Julien-Gauthier, Gascon et Letscher, 2018). Les rencontres favoriseraient également la consolidation des liens entre les élèves et le maintien de relations amicales après la scolarisation.

La concertation est aussi un élément important lorsque les élèves fréquentent le milieu scolaire; la nécessité de mettre en place les conditions pour favoriser la concertation est soulignée par Tétreault et al. (2010). Ces auteurs suggèrent d'allouer du temps et des locaux aux intervenants pour qu'ils se rencontrent, d'attribuer des ressources humaines provenant des réseaux scolaires et de réadaptation, dont le mandat sera le développement de services communs, d'harmoniser et de clarifier les pratiques des deux réseaux en matière de consentement, de confidentialité et de protection des renseignements personnels, de planifier les rencontres avec les parents en tenant compte de leur disponibilité, etc.

La réussite de la transition de l'école à la vie active est largement tributaire des liens de collaborations entre les différents partenaires sectoriels et intersectoriels, dont les élèves et leur famille. Il faut également souligner que le processus de transition est une démarche itérative, les collaborations entre les acteurs s'établissant selon les aspirations des jeunes adultes, leurs besoins et les ressources disponibles dans leur environnement. Les collaborations entre les acteurs évoluent selon la trajectoire des jeunes adultes, se transforment et s'ajustent au fil du temps pour leur offrir le soutien dont ils ont besoin pour s'épanouir dans leur collectivité.

5. Conclusion

Ce chapitre avait pour objectifs de décrire la participation sociale des élèves ayant des incapacités intellectuelles ainsi que les principaux défis rencontrés lors de la transition de l'école à la vie active. Des stratégies d'intervention éprouvées ont été proposées afin d'aider ces élèves à surmonter les obstacles rencontrés dans leur parcours et renforcer leur résilience naturelle.

La résilience des élèves ayant des incapacités intellectuelles consiste à présenter le meilleur développement possible face aux adversités rencontrées dans le processus de transition vers la vie active, afin de viser le bien-être et une participation sociale optimale (Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier, 2011). Les stratégies d'intervention proposées permettent un véritable accompagnement de l'élève et de son entourage pour l'identification et l'atteinte de ses objectifs personnels et professionnels.

Ces résultats appuient le renouvellement des pratiques de formation au travail et de soutien à l'insertion socioprofessionnelle des élèves ayant des incapacités intellectuelles, des pratiques davantage axées sur leur participation sociale et leur épanouissement dans sa collectivité. Pour ces élèves, la transition de l'école à la vie active ne se termine pas avec la fin de la scolarisation. Dans cette démarche itérative, ils ont besoin de poursuivre et de consolider leurs apprentissages, et l'aide qui leur est offerte doit s'inscrire dans une continuité. Ces élèves ont des capacités et des rêves et, avec un soutien approprié, ils seront en mesure de réaliser leurs aspirations et d'exercer leur rôle de citoyens à part entière.

Cette étude a des limites; ainsi, les pratiques proposées sont issues de résultats de recherches qui portent sur la formation des élèves ayant des incapacités intellectuelles lors de la transition de l'école à la vie active. D'autres études sont nécessaires pour identifier les éléments qui favorisent leur accès au travail et à des activités valorisantes dans leur collectivité, dans le contexte actuel des réseaux scolaires, de réadaptation et communautaires. Elles permettront d'orienter le développement de pratiques novatrices¹⁵ pour améliorer la formation qui est offerte à ces élèves et contribuer à la réussite de la transition vers la vie active. À titre d'exemple, l'organisme *Laura Lémerveil*¹⁶ a mis en place des classes d'éducation aux adultes afin d'offrir aux élèves polyhandicapés ou avec des incapacités sévères une formation leur permettant d'intégrer des activités de travail valorisantes dans leur collectivité.

L'accès à une vie active après la scolarisation soulève l'enjeu de la continuité dans le soutien à offrir et des ponts à établir entre les personnes, leur famille, les milieux scolaires ou de réadaptation, les organismes d'aide à l'emploi, les structures sociales, municipales, gouvernementales, etc. Face aux difficultés récurrentes sur le plan de l'accès à une vie active pour

¹⁵ Des pratiques novatrices sont des pratiques qui répondent plus adéquatement et plus durablement que les solutions existantes à une problématique sociale. Elles produisent un bénéfice mesurable pour la collectivité et leur portée est transformatrice et systématique (<http://www.rqis.org/innovation-sociale/>).

¹⁶ <http://www.lauralemerveil.ca>

ces personnes (Julien-Gauthier, Martin-Roy, et al., 2016; Morin et al., 2016; Picard, 2012; St-Georges, 2017), il appert que d'autres travaux sont nécessaires pour étudier les processus de transition de ces élèves afin de favoriser davantage les meilleures pratiques de soutien à la participation sociale.

Notice bibliographique



Francine Julien-Gauthier est détentrice d'un doctorat en sciences de l'éducation de l'Université du Québec à Montréal et d'une maîtrise en éducation spécialisée de l'université de Sherbrooke. Elle est professeure titulaire à la Faculté des sciences de l'éducation de l'Université Laval. Ses recherches portent sur le développement et l'éducation des personnes ayant des incapacités, de l'enfance à l'âge adulte. Elle porte une attention particulière à la transition de l'école à la vie active, pour une participation sociale optimale de ces personnes dans leur collectivité. Elle est membre du Centre de recherche et d'intervention sur la réussite scolaire (CRIRES), du réseau PÉRISCOPE, de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en troubles du spectre de l'autisme (CIUSSS MCQ) et membre fondateur de l'Association internationale pour la promotion et la diffusion de la recherche sur la résilience (Resilio) <http://resilio-association.com/Menu/accueil/index.html>.



Colette Jourdan-Ionescu est professeure titulaire au Département de psychologie à l'Université du Québec à Trois-Rivières et membre du Centre de Recherche et d'intervention sur la réussite scolaire. Titulaire du Prix d'excellence en recherche des Universités du Québec, ses travaux portent plus particulièrement sur l'évaluation et l'intervention sur les facteurs de protection pour favoriser la résilience des enfants dans un cadre écosystémique.



Sarah Martin-Roy termine actuellement son doctorat en psychopédagogie à l'Université Laval. Sa thèse porte sur la participation des élèves (18-21 ans) ayant une déficience intellectuelle à leur processus de transition de l'école à la vie active. Elle est auxiliaire de recherche à l'Université Laval et elle travaille à la Direction de l'adaptation scolaire du ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur. Elle est également membre étudiante du Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS), du Centre de recherche et d'intervention

sur la réussite scolaire (CRIRES) et de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme du CIUSSS de la Mauricie-et-Centre-du-Québec.



Julie Ruel Ph.D., psychologue de formation, a œuvré pendant plus de 35 ans dans plusieurs milieux de la santé et des services sociaux et des milieux scolaires. Elle est actuellement professeure associée à l'Université du Québec en Outaouais, cotitulaire de la Chaire interdisciplinaire de recherche en littératie et inclusion, et chercheuse associée au CIUSSS de l'Outaouais. Elle est aussi chercheuse régulière de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en troubles du spectre de l'autisme. Son premier contact avec les transitions s'est réalisé lors de sa recherche doctorale qui lui a permis d'examiner le travail en réseau entre les acteurs qui entourent les enfants ayant des besoins particuliers en contexte de transition vers la maternelle. Elle a mené ensuite d'autres recherches sur les transitions scolaires, dont une recherche sur la transition vers la vie adulte.

Références

- Ababou, R. (2009). *L'intégration socioprofessionnelle des personnes présentant une déficience intellectuelle : ses effets sur le co-travailleuse intégrant*. (Mémoire de maîtrise), Université du Québec à Montréal, Montréal, QC.
- Agran, M., Hugues, C., Thoma, C. A., et Scott, L. A. (2016). Employment social skills: What skills are really valued? *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 39(2), 111-120. doi: 10.1177/2165143414546741
- Amado, A. N., Stancliffe, R. J., McCarron, M., et McCallion, P. (2013). Social inclusion and community participation of individuals with intellectual/developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 360-375. doi: 10.1352/1934-9556-51.5.360
- Amesse, J.-P. (2002). Une expérience concrète pour les élèves inscrits en cheminement particulier. *Le petit Magazine des services éducatifs complémentaires*, 3(2), 2.
- Association du Québec pour l'intégration sociale. (2014). Des outils pour agir ensemble : la formation à distance au service de l'AQIS-IQDI. *L'Ébruiteur Express*, Édition du 22 septembre 2014.
- Beamish, W., Meadows, D., et Davies, M. (2012). Benchmarking teacher practice in Queensland transition programs for youth with intellectual disability and autism. *The Journal of Special Education*, 45(4), 227-241. doi: 10.1177/0022466910366602

- Bébard, A., et Drolet, M.-J. (2013). *Guide facilitant les interventions lors de la pratique d'activités physiques et sportives chez les jeunes ayant une déficience intellectuelle*. Université du Québec à Trois-Rivières : Trois-Rivières, QC.
- Bourdon, S., Lessard, A., et Baril, D. (2015). *Modélisation d'une démarche partenariale de soutien à la transition école-vie adulte pour des élèves avec handicap. Rapport de recherche déposé au Comité régional TÉVA Estrie*. Sherbrooke, QC : Centre d'études et de recherches sur les transitions et l'apprentissage. Université de Sherbrooke.
- Boutin, M. (2012). *L'orientation socioprofessionnelle des personnes ayant une déficience intellectuelle*. (Essai de maîtrise), Université Laval, Québec, Canada. Repéré à https://lel.crires.ulaval.ca/public/orientation_socioprofessionnelle_deficience.pdf
- Burbidge, J., Minnes, P., Buell, K., et Ouellette-Kuntz, H. (2008). Preparing to leave school: Involvement of students with intellectual disabilities in productive activities. *Journal on Developmental Disabilities*, 14(1), 19-26.
- Carter, E. W., Austin, D., et Trainor, A. A. (2011). Factors associated with the early work experiences of adolescents with severe disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(4), 233-247. doi: 10.1352/1934-9556-49.4.233
- Carter, E. W., Ditchman, N., Sun, Y., Trainor, A. A., Swedeen, B., et Owens, L. (2010). Summer employment and community experiences of transition-age youth with severe disabilities. *Exceptional Children*, 76(2), 194-212. doi: 10.1177/001440291007600204
- 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. doi: 10.1177/0885728809344332
- Chadsey, J. (2007). Adult social relationships. Dans S. L. Odom, R. H. Horner, M. E. Snell et J. Blacher (dir.), *Handbook of developmental disabilities* (pp. 449–466). New York, NY : Guilford Press.
- Cimera, R. E. (2011). Does being in sheltered workshops improve the employment outcomes of supported employees with intellectual disabilities? *Journal of Vocational Rehabilitation*, 35. doi: 0.3233/JVR-2011-0550
- 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.
- Cloutier, R., et Drapeau, S. (2015). *Psychologie de l'adolescence*. Montréal, QC : Chenelière éducation.
- CRDITED Montréal, et Fondation de la déficience intellectuelle et des troubles du spectre de l'autisme de Montréal. (2015). *ADOPRO*. Montréal, QC.

- Davies, M. D., et Beamish, W. (2009). Transitions from school for young adults with intellectual disability: Parental perspectives on « life as an adjustment ». *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 34*(3), 248-257. doi: 10.1080/13668250903103676
- Duvdevany, I., et Arar, E. (2004). Leisure activities, friendships, and quality of life of persons with intellectual disability: Foster homes vs. community residential settings. *International Journal of Rehabilitation Research, 27*, 289-296.
- Ellenkamp, J. J. H., Brouwers, E. P. M., Embregts, P. J. C. M., Joosen, M. C. W., et van Weeghel, J. (2016). Work environment-related factors in obtaining and maintaining work in a competitive employment setting for employees with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal Occupational Rehabilitation, 26*, 56-69. doi: 10.1007/s10926-015-9586-1
- Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissant du développement. (2013). *La participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement : du discours à une action concertée*. Montréal, QC : FQCRDITED.
- Ferrari, L., Nota, L., et Soresi, S. (2008). Conceptions of work in Italian adults with intellectual disability. *Journal of Career Development, 34*(4), 438-464. doi: 10.1177/0894845308316295
- Finlay, W. L. M., et Lyons, E. (2002). Acquiescence in interviews with people who have mental retardation. *Mental Retardation, 40*(1), 14-29.
- Fox, R. W., Wandry, D., Pruitt, P., et Anderson, G. (1998). School to adult life transitions for students with disabilities: Forging a new alliance. *Psychology and Behavioral Sciences Collection, 1*(4), 48-52.
- Fraker, T. M., Luecking, R. L., Mamun, A. A., Martinez, J. M., Reed, D. S., et Wittenburg, D. C. (2016). An analysis of 1 year impacts of youth transition demonstration projects. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals, 39*(1), 34-46. doi: 10.1177/2165143414549956
- Freeman, K., O'Dell, C., et Meola, C. (2001). Focus group methodology for patients, parents, and siblings. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 18*(6), 276-286. doi: 10.1053/jpon.2001.28455
- Gonzalez, R., Rosenthal, D. A., et Kim, J. H. (2011). Predicting vocational rehabilitation outcomes of young adults with specific learning disabilities: Transitioning from school to work. *Journal of Vocational Rehabilitation, 34*, 163-172. doi: 10.3233/JVR-2011-0544
- Goupil, G. (2004). *Plans d'intervention, de services et de transition*. Montréal, QC : Gaëtan Morin.
- Gouvernement du Québec. (2016). *Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle et actions structurantes pour le programme-services en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*. Québec, QC : Ministère de la Santé et des Services sociaux.

- Gouvernement du Québec. (2017). *Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience. Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*. Québec, QC : Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Gray, K. M., Piccinin, A., Keating, C. M., Taffe, J., Parmenter, T. R., Hofer, S. et al. (2014). Outcomes in young adulthood: Are we achieving community participation and inclusion? *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(8), 734-745. doi: 10.1111/jir.12069
- Grégor, T. (2013). Impact d'un dispositif Ulis pro sur la représentation de soi d'un groupe d'adolescents déficients intellectuels. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 3(63), 59-68.
- Gudjonsson, G. H. (1990). The relationship of intellectual skills to suggestibility, compliance and acquiescence. *Personality and Individual Differences*, 11(3), 227-231.
- Gudjonsson, G. H., et Clark, N. K. (1986). Suggestibility in police interrogation: A social psychological model. *Social Behavior*, 1, 83-104.
- Gysber, N. C., Heppner, M. J., et Johnston, J. A. (2009). *Career counseling: Contexts, processes, and techniques*. Alexandria, VA: American Counseling Association.
- Hall, S. A. (2009). The social inclusion of people with disabilities: A qualitative meta-analysis. *Journal of Ethnographic & Qualitative Research*, 3, 162-173.
- Hall, S. A. (2010). *The social inclusion of young adults with intellectual disabilities: A phenomenology of their experiences*. (Ph.D), University of Nebraska, Lincoln, NE.
- Hatton, C. (1998). Pragmatic language skills in people with intellectual disabilities: A review. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 23(1), 79-100.
- Héroux, J., Julien-Gauthier, F., et Morin, S. (2011). La tendance à l'acceptation et son impact sur l'intervention psychologique en déficience intellectuelle. *Revue québécoise de psychologie*, 32(1), 43-63.
- Ionescu, S. (2011). Le domaine de la résilience assistée. Dans S. Ionescu (dir.), *Traité de résilience assistée* (pp. 3-18). Paris, France : Presses universitaires de France.
- Ionescu, S. (2015). De la résilience naturelle à la résilience assistée. Dans F. Julien-Gauthier et C. Jourdan-Ionescu (dir.), *Résilience assistée, réussite éducative et réadaptation* (pp. 5-17). Québec, QC : Livres en ligne du CRIRES. Repéré à <https://lel.crires.ulaval.ca/public/resilience.pdf>.
- Ionescu, S., et Jourdan-Ionescu, C. (2016). Résilience culturelle, culture de la résilience. Dans S. Ionescu (dir.), *Résilience : ressemblances dans la diversité* (pp. 239-267). Paris, France : Odile Jacob.

- Jourdan-Ionescu, C. (2001). Intervention écosystémique individualisée axée sur la résilience. *Revue québécoise de psychologie*, 22(1), 163-186.
- Jourdan-Ionescu, C. (2017). *La résilience assistée*. Formation offerte à l'Université Catholique d'Afrique Centrale (UCAC). Yaoundé, Cameroun.
- Jourdan-Ionescu, C., Gascon, H., Tétreault, S., et Comtois, V. (2015). Interventions favorisant la résilience des familles d'enfants présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Dans F. Julien-Gauthier et C. Jourdan-Ionescu (dir.), *Résilience assistée, réussite éducative et réadaptation* (pp. 64-68). Québec, QC : Livres en ligne du CRIRES. Repéré à <https://lel.crires.ulaval.ca/public/resilience.pdf>.
- Jourdan-Ionescu, C., et Julien-Gauthier, F. (2011). Clés de la résilience en déficience intellectuelle. Dans S. Ionescu (dir.), *Traité de résilience assistée* (pp. 283-325). Paris, France : Presses universitaires de France.
- Julien-Gauthier, F., Héroux, J., et Jourdan-Ionescu, C. (2011). Stratégies de « résilience assistée » auprès des personnes qui ont des incapacités cognitives dans le cadre des services de réadaptation. *Développement humain, handicap et changement social*, 19(1), 193-198.
- Julien-Gauthier, F., et Jourdan-Ionescu, C. (2000). *L'évolution du réseau social des jeunes adultes qui participent à un programme d'accompagnement communautaire*. Communication présentée au 18e congrès de l'Association du Québec pour l'intégration sociale, Shawinigan, QC.
- Julien-Gauthier, F., et Jourdan-Ionescu, C. (2015). *Résilience assistée, réussite éducative et réadaptation*. Québec, QC : Livre en ligne du CRIRES. Repéré à <https://lel.crires.ulaval.ca/public/resilience.pdf>.
- 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.
- Julien-Gauthier, F., Jourdan-Ionescu, C., Martin-Roy, S., et Legendre, M.-P. (2014). *Grille d'évaluation du réseau de soutien social*. Université Laval. Québec, QC.
- Julien-Gauthier, F., Jourdan-Ionescu, C., Martin-Roy, S., Ruel, J., et Legendre, M.-P. (2014). *The assessment of the resilience of people with cognitive impairments or intellectual disabilities*. The Second World Congress on Resilience : From Person to Society (Timisoara - Romania, 8-10 May 2014). Medimond : Bologne, Italie.
- Julien-Gauthier, F., Jourdan-Ionescu, C., Ruel, J., Legendre, M.-P., et Martin-Roy, S. (2015). *Expérimentation d'un modèle de plan d'intervention accessible en déficience intellectuelle*. Communication présentée au 28e colloque recherche-défi de l'Institut québécois pour la déficience intellectuelle, Sherbrooke, QC.

- Julien-Gauthier, F., Martin-Roy, S., et Lévesque, J. (2013). *Le rôle de la famille dans l'accès au travail*. Communication présentée au XXXIe congrès de l'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS), mai 2013, Mont Sainte-Anne, QC.
- Julien-Gauthier, F., Martin-Roy, S., Moreau, A., Ruel, J., et Rouillard-Rivard, D. (2016). La participation sociale de jeunes adultes ayant des incapacités intellectuelles, un an après la fin de la scolarisation. *Revue internationale de communication et socialisation*, 3(2), 155-180.
- Julien-Gauthier, F., Ruel, J., Moreau, A., et Martin-Roy, S. (2016). La transition de l'école à la vie adulte d'une élève ayant une déficience intellectuelle légère. *Enfance en difficulté*, 4, 53-102.
- Lachapelle, Y., Lussier-Desrochers, D., Caouette, M., et Therrien-Bélec, M. (2013). Expérimentation d'une technologie mobile d'assistance à la réalisation de tâches pour soutenir l'autodétermination de personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 24, 96-107. doi: 10.7202/1021267ar
- 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. doi: 10.1177/0885728810376410
- LeBlanc, L., Robert, M., et Boyer, T. (2016). L'expérience de la stigmatisation du point de vue des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble de l'autisme : comprendre la présence ou non de l'autostigmatisation. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 27, 75-87. doi: 10.7202/1039016ar
- Lehmann, J. P., Bassett, D. S., et Sands, D. J. (1999). Students' participation in transition-related actions: A qualitative study. *Remedial and Special Education*, 20(3), 160-169.
- Letscher, S. (2017). Accessibilité des services d'intégration en emploi auprès de personnes ayant des incapacités intellectuelles dans une municipalité régionale de comté (MRC) de l'Est-du-Québec. *Le CNRIS en action, Mars 2017*, 5-7.
- Letscher, S., Jolicoeur, E., Beaupré, P., Milot, É., Point, M., et Julien-Gauthier, F. (soumis). *Améliorer l'inclusion professionnelle des personnes ayant des incapacités intellectuelles dans l'Est-du-Québec*.
- Lorenz, D. C. (2011). A proposed integrative model for enhanced career development for young adults with disabilities. *ADULTSPAN Journal*, 10(1), 24-33. doi: 10.1002/j.2161-0029.2011.tb00004.x
- Lysaght, R., Cobigo, V., et Hamilton, K. (2012). Inclusion as a focus of employment-related research in intellectual disability from 2000 to 2010: A scoping review. *Disability & Rehabilitation*, 34(16), 1339-1350. doi: 10.3109/09638288.2011.644023

- Lysaght, R., Ouellette-Kuntz, H., et Morrison, C. (2009). Meaning and value of productivity to adults with intellectual disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities, 47*(6), 413-424. doi: 10.1352/1934-9556-47.6.413
- Marquis, D., Dufour, C., Morin, P., Devin, Y., et Bédard, N. (2011). *L'Inventaire des habiletés socioprofessionnelles (IHSP)*. Québec, QC : Université Laval, Groupe de recherche et d'étude en déficience du développement (GREDD).
- Martin-Roy, S., et Julien-Gauthier, F. (2017). Accompagner les élèves ayant des incapacités intellectuelles lors de la transition de l'école à la vie active. *Initio, Revue sur l'éducation et la vie au travail, (6)*, 31-51.
- McDonnell, J., et Hardmann, M. L. (2010). *Successful transition programs : Pathways for students with intellectual and developmental disabilities*. Los Angeles, CA : Sage.
- Meisenberg, G., et Williams, A. (2008). Are acquiescent and extreme response styles related to low intelligence and education? *Personality and Individual Differences, 44*, 1539-1550. doi: 10.1016/j.paid.2008.01.010
- Mill, A., Mayes, R., et McConnell, D. (2009). Negotiating autonomy within the family: The experiences of young adults with intellectual disabilities. *British Journal of Learning Disabilities, 38*, 194-200. doi: 10.1111/j.1468-3156.2009.00575.x
- Miller, E., Cooper, S.-A., Cook, A., et Petch, A. (2008). Outcomes important to people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 5*(3), 150-158. doi: 10.1111/j.1741-1130.2008.00167.x
- Morin, D., Mondehare, L. D., Maltais, J., Picard, I., Moscato, M., et Tassé, M. J. (2014). Différences entre les niveaux de stress de parents d'enfants ayant ou non une DI ou un TSA. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 25*, 81-96. doi: 10.7202/1028215ar
- Morin, D., Picard, I., Méryneau-Côté, J., Assouline, I., Légaré, C., et Degré-Pelletier, J. (2016). *Évaluation d'un programme d'information offert aux parents dont les adolescents présentant une déficience intellectuelle sont en attente de services : Rapport de recherche 2013-2016*. Chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportement, Université du Québec à Montréal. Montréal, QC.
- Office des personnes handicapées du Québec. (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*. Drummondville, QC : Office des personnes handicapées du Québec.
- Organisation des Nations Unies pour l'éducation la science et la culture. (2015). *Repenser l'Éducation : vers un bien mondial commun?* Paris, France : Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture.
- Perreault, K. (1997). *Pour mieux comprendre la différence : une étude sur les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et sur ceux de leurs proches*. Ministère de la

Santé et des Services sociaux - Direction générale de la planification et de l'évaluation : Québec, QC.

Petitpierre, G., Gremaud, G., Veyre, A., et Bruni, I. (2014). *Les apprentissages à l'âge adulte, ce qu'en disent les personnes avec une déficience intellectuelle*. Fribourg et Lausanne : Université de Fribourg et Haute école de travail social et de la santé (EESP), Lausanne, Suisse.

Petner-Arrey, J., Howell-Moneta, A., et Lysaght, R. (2016). Facilitating employment opportunities for adults with intellectual and developmental disability through parents and social networks. *Disability and Rehabilitation*, 38(8), 789-795. doi : 10.3109/09638288.2015.1061605

Picard, I. (2012). *Enquête sur les services reçus et les besoins de parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle et création d'un programme de soutien*. Université du Québec à Montréal, Montréal, QC.

Picard, I., Morin, D., et Mondehore, L. D. (2014). Psychoeducational program for parents of adolescents with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(4), 279-292. doi : 10.1111/jppi.12099

Proulx, J. (2008). *Qualité de vie et participation sociale : deux concepts clés dans le domaine de la déficience intellectuelle*. Une recension des écrits. Montréal : LAREPPS/UQAM.

Proulx, J., et Dumais, L. (2010). *De nouvelles pratiques interorganisationnelles pour une plus grande participation sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle*. Montréal, QC : LAREPPS/UQAM.

Roker, D., Player, K., et Coleman, J. (1998). Challenging the image : The involvement of young people with disabilities in volunteering and campaigning. *Disability & Society*, 13(5), 725-741.

Rouillard-Rivard, D. (2016). *Stratégies d'intervention pour favoriser la participation sociale des adolescents et jeunes adultes (14 à 21 ans) ayant un trouble du spectre de l'autisme*. (Essai de maîtrise en psychoéducation), Université Laval, Québec, QC.

Ruel, J., Kassi, B., Moreau, A. C., et Mbida-Mballa, S. L. (2011). *Guide de rédaction pour une information accessible*. Gatineau, QC : Pavillon du Parc.

Ruel, J., Moreau, A. C., B, K., Arvisais, L. L., et Baril, C. (2017). *Recherche développement pour augmenter l'accessibilité à l'information pour les usagers et leur famille*. Rapport de recherche : Chaire interdisciplinaire de recherche en littératie et inclusion – CISSS de l'Outaouais, Université du Québec en Outaouais : Gatineau, QC. Repéré à <http://w3.uqo.ca/litteratie/>

Ruel, J., Moreau, A. C., et Julien-Gauthier, F. (2015). Des pratiques à privilégier pour une transition vers la vie adulte de qualité. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 4, 30-36.

- Ryndak, D. L., Alper, S., Hughes, C., et McDonnell, J. (2012). Documenting impact of educational contexts on long-term outcomes for students with significant disabilities. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 47(127-138).
- Salmon, N., et Kinnealey, M. (2007). Paving rough roads: Transition to life beyond the classroom as experienced by students with disabilities and their families. *Exceptionality Education Canada*, 17(1), 53-84.
- Savoie, J. (2013). La passion de la transition. *Express-O* (Cyberbulletin officiel de l'Office des personnes handicapées du Québec).
- Skouge, J. R., Kelly, M. L., Roberts, K. D., Leake, D. W., et Stodden, R. A. (2007). Technologies for self-determination for youth with developmental disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 42(4), 475-482.
- St-Georges, J. (2017). *La participation sociale de jeunes adultes ayant une déficience intellectuelle (18-21 ans) lors de la transition de l'école à la vie adulte*. (Essai de maîtrise en psychoéducation), Université Laval, Québec, QC.
- St-Georges, J., Julien-Gauthier, F., Gascon, H., et Letscher, S. (2018). *L'insertion socioprofessionnelle en déficience intellectuelle : un parcours axé sur la résilience*. Dans C. Jourdan-Ionescu, S. Ionescu, É. Kimessoukié-Omolomo et F. Julien-Gauthier (dir.), *Résilience et culture, culture de la résilience* (pp. 638-647). Québec, QC : Livres en ligne du CRIRES.
- 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.
- Tétreau, B., Dupont, P., et Gingras, M. (2000). *Inventaire visuel d'intérêts professionnels (IVIP)*. Sherbrooke, QC : Université de Sherbrooke.
- Tétreault, S., Beaupré, P., Boucher, N., Carrière, M., Gascon, H., Piéart, G. et al. (2012). *Recommandations de stratégies de soutien pour assurer l'épanouissement des familles québécoises qui vivent avec un enfant handicapé (de la naissance à 17 ans)*. Québec, QC : Université Laval, CIRRIIS et UQAR.
- Tétreault, S., Beaupré, P., Carrière, M., Freeman, A., et Gascon, H. (2010). *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. Rapport scientifique intégral*. Québec, QC : Université Laval.
- The Vocational and Rehabilitation Research Institute. (2011). *Rester en forme (traduit et adapté en français par Pierre Lebel)*. Pavillon du Parc : Gatineau, QC.

- Wehman, P., et Scott, L. (2013). Applications for youth with intellectual disabilities. Dans P. Wehman (dir.), *Life beyond the classroom. Transition strategies for young people with disabilities (5th Ed.)* (pp. 379-400). Baltimore, MD : Paul H. Brookes.
- Wehman, P., Sima, A. P., Ketchum, J., West, M. D., Chan, F., et Luecking, R. (2015). Predictors of successful transition from school to employment for youth with disabilities. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 25(2), 323-334. doi: 10.1007/s10926-014-9541-6
- Weidenthal, C., et Kochhar-Bryant, C. (2007). An investigation of transition practices for middle school youth. *Career Development for Exceptional Individuals*, 30(3), 147-157. doi: 10.1177/08857288070300030401
- Young, J., Morgan, R. L., Callow-Heusser, C. A., et Lindstrom, L. (2016). The effects of parent training on knowledge of transition services for students with disabilities. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 39(2), 79-87. doi: 10.1177/2165143414549207

Conclusion

Cet ouvrage collectif regroupe des résultats de recherches au sujet de la participation sociale des enfants, adolescents ou jeunes adultes ayant des incapacités. Il est issu de travaux d'une journée d'échange entre partenaires et d'études visant à mieux comprendre et accompagner ces jeunes dans leur parcours. Ceux-ci ont besoin de soutien pour se développer, apprendre et s'épanouir dans leur collectivité et ainsi accéder à une participation sociale optimale.

Selon les intervenants en réadaptation, la participation sociale des enfants/adolescents ayant des incapacités comprend l'exercice de rôles sociaux valorisés dans leur communauté et la participation aux mêmes activités que leurs pairs sans incapacité (ex. fréquenter un service de garde, aller à l'école dans son quartier, avoir des loisirs qui l'intéressent), en fonction de leur âge et de leur culture. Chez les parents et les intervenants auprès de ces jeunes, la nécessité de bonifier les ressources matérielles, financières et environnementales pour les soutenir fait consensus, de même que la création d'une réelle collaboration intersectorielle entre les intervenants des milieux de vie dans lesquels ils évoluent.

Ainsi les jeunes sourds « oralistes », qui ont à composer avec des particularités sur le plan de la communication, aspirent à une meilleure qualité d'intégration sociale lors de leurs études secondaires. Quant aux jeunes adultes ayant une déficience intellectuelle, l'accès à une vie active après la scolarisation nécessite un accompagnement individualisé pour acquérir les habiletés nécessaires à la réalisation de leurs aspirations. Les jeunes adultes présentant un trouble développemental du langage vivent des difficultés langagières et scolaires qui ont un impact sur le développement de leur autonomie, comprenant leurs relations amicales et l'accès à un emploi après la scolarisation. Pour l'ensemble de ces adolescents/jeunes adultes, l'importance d'une offre de services qui identifie clairement leurs besoins et cible des objectifs ajustés à ces besoins est soulignée.

Les résultats de ces études militent en faveur d'un renouvellement des services qui sont offerts aux enfants, adolescents ou jeunes adultes ayant des incapacités, des services d'accompagnement qui soient le plus possible offerts dans les milieux de vie des jeunes. Au cours des prochaines années, l'équipe de recherche « Communauté axée sur la participation sociale des enfants et des adolescents ayant des incapacités poursuivra ses travaux en partenariat avec les jeunes et leur famille dans les milieux scolaires et communautaires. Ainsi des travaux visant l'évaluation de l'efficacité d'un programme implanté en contexte scolaire pour améliorer les habiletés de communication et les habiletés sociales d'adolescents ayant un trouble développemental du langage sont en cours (Desmarais et al., 2017-2022). Une recherche visant l'amélioration des activités d'insertion socioprofessionnelle offertes aux personnes qui présentent des incapacités sévères (polyhandicap, trouble du spectre de l'autisme de niveau 3 ou déficience intellectuelle sévère à profonde) (Julien-Gauthier et al., 2018-2020) est réalisée en partenariat avec un organisme communautaire. Une autre recherche étudie l'implantation d'une formation en ligne pour développer les habiletés de communication des enfants fréquentant des

services de loisirs, formation à l'intention des intervenants en loisirs, consolidée par des séances de coaching (Desmarais et al., 2018-2019). Ces quelques exemples témoignent d'activités de recherche participative, réalisées dans les milieux de vie des enfants ou des adolescents ayant des incapacités, qui visent l'amélioration du soutien qui leur est offert pour qu'ils aient accès à une participation sociale optimale.

