

Revue
Développement humain,
handicap et changement social
Journal of Human Development,
Disability, and Social Change



Résilience

pour voir autrement l'intervention en réadaptation



Revue
Développement humain,
handicap et changement social
Journal of Human Development,
Disability, and Social Change

Volume 19, no 1

Avril 2011 • April 2011

Résilience

*pour voir autrement l'intervention en
réadaptation*

Rédacteur en chef ✎ Editor in chief :
Charles Gaucher

Comité d'édition ✎ Publication Committee:
Francis Charrier
Chantal Cloutier
Lucie Moffet

Comité de rédaction ✎ Editorial Board :
Normand Boucher
Patrick Fougere
Charles Gaucher

Page couverture ✎ Cover Page :
Création Belzébuth

Impression ✎ Printed by :
Les Copies de la Capitale Inc.

Dépôt légal ✎ Legal deposit :
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
ISSN 1499-5549

RIPPH ✎ INDCP
525, boulevard Wilfrid-Hamel Est, A-08
Québec (Québec) Canada G1M 2S8
Téléphone Phone : (418) 529-9141 poste 6202
Télécopieur Fax : (418) 780-8765
Courrier électronique Email : ripph@irdpq.qc.ca
Site Internet Website : www.ripph.qc.ca

Comité organisateur du colloque

- Hélène Lefebvre, Ph.D. - Université de Montréal
- Bernard Michallet, Ph.D. - Centre de réadaptation InterVal
- Isabelle Gélinas, Ph.D. - Université McGill
- Jocelyn Chouinard, M.A. - Centre de réadaptation Estrie
- Marie-Josée Levert, Ph.D.(c) - Université de Montréal
- Luc Lefebvre, B.Sc. - Groupe interdisciplinaire de recherche sur l'adaptation de la famille et son environnement (GIRAFE-CRIR);
- Marie-Claude Roussin - Centre de réadaptation Lucie-Bruneau.

Comité scientifique

Hélène Lefebvre, Bernard Michallet, Isabelle Gélinas,
Jocelyn Chouinard, Marie-Josée Levert et Luc Lefebvre.

Comité stratégique

- Alain Lefebvre - Centre de réadaptation Lucie-Bruneau
- Alain Giroux - Centre de réadaptation InterVal
- Eva Kehayia, Hôpital juif de réadaptation, directrice scientifique du CRIR
- Bonnie Swaine, Université de Montréal, directrice scientifique du CRIR
- Hélène Lefebvre, Université de Montréal, codirectrice du GIRAFE-CRIR
- Bernard Michallet, Centre de réadaptation InterVal, codirecteur du GIRAFE-CRIR

Remerciements

Acknowledgements

Nous tenons à remercier les organismes suivants pour leur soutien technique et financier :

We wish to thank the following organizations for their technical and financial support :

- ✎ L'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ)
- ✎ L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)

TABLE DES MATIÈRES • CONTENTS

ÉDITORIAL • EDITORIAL

Éditorial	5
-----------------	---

GRANDS CONFÉRENCIERS • KEYNOTE SPEAKERS

« Résilience : pour voir autrement l'intervention en réadaptation » <i>Marie Anaut</i>	7
Conjuguer ouverture des possibles au temps de l'incertitude <i>Patrick Fougeyrollas</i>	15
Développement d'interventions individualisées axées sur la résilience <i>Colette Jourdan-Ionescu</i>	25
The Application of the Metatheory of Resilience and Resiliency in Rehabilitation and Medicine <i>Glenn E. Richardson</i>	35
Résilience et empathie : la cause commune des soignants et des soignés <i>Serge Tisseron</i>	43
Des outils cliniques facilitant la résilience auprès de la clientèle ayant subi un traumatisme craniocérébral en réadaptation <i>Gilles Charrette, Eduardo Cisneros, Michelle McKerral, Geneviève Léveillé Et Audrey-Kristel Barbeau</i>	51

ARTICLES ORIGINAUX JOURNÉE 1 • ORIGINAL ARTICLES DAY 1

La résilience à travers l'expérience parentale chez une personne vivant avec une déficience physique : le passage de Jérôme Cernoïa à la clinique Parents Plus <i>Jérôme Cernoïa, Isabelle Forget et Cathy Samson</i>	57
Facteurs de protection individuels, familiaux et environnementaux favorisant la résilience <i>Sylvie Rousseau</i>	61
Résilience et trouble de comportement chez l'enfant : proposition d'interventions en soutien à la résilience de l'enfant ayant un trouble du comportement <i>M.-J. Levert et Hélène Lefebvre</i>	69

TABLE DES MATIÈRES ● CONTENTS

ARTICLES ORIGINAUX JOURNÉE 1 • ORIGINAL ARTICLES DAY 1

Les instruments d'évaluation du processus de résilience Anouchka Hamelin et Colette Jourdan-Ionescu	75
People with schizophrenia can become resilient while recovering <i>Susan Liersch</i>	85
Accroître la résilience par le biais du groupe dans le cadre du processus de réadaptation <i>Marie-Josée Malo et Jean-Pierre Lafond</i>	95
Un accompagnement personnalisé d'intégration communautaire en soutien au développement de la résilience : vers un modèle <i>Hélène Lefebvre, Marie-Josée Levert, Carolina Bottari, Isabelle Gélinas, Claire Croteau, Guylaine Le Dorze et Michelle McKerrall</i>	103
Résilience : pour voir autrement l'intervention en réadaptation <i>Louise O'Reilly, Chantal Cara, Marie-Pierre Avoine et Sylvain Brousseau</i>	111
La résilience : une question d'entente <i>Sylvie Tétrault, Pascale Marier Deschênes, Pauline Beaupré, Monique. Carrière, Andrew Freeman, Hubert Gascon et Eve-Marie D'Aragon</i>	117
Is Resilience in Your Daily Life? Excerpts and Examples from my Practice <i>Valerie Lusted</i>	123
Multiple Methods Research Investigating the Effectiveness of Arts/Mindfulness-based Group Methods for the Development of resilience in children with high needs <i>Diana Coholic et Mark Eys</i>	127
Favoriser l'adaptation et la résilience par la recherche de sens chez les personnes atteintes de sclérose en plaques <i>Christiane Couture</i>	133
Comment favoriser la résilience chez nos patients? <i>Marie-Christine Taillefer</i>	141



TABLE DES MATIÈRES ● CONTENTS

ARTICLES ORIGINAUX JOURNÉE 1 • ORIGINAL ARTICLES DAY 1

- Le processus de résilience familiale au sein de couples dont la femme est atteinte d'insuffisance cardiaque**
Lyne Campagna, Francine Gratton et Sylvie Cossette 147
- Interventions en soutien à la résilience familiale : une recension critique des écrits**
Jérôme Gauvin-Lepage, Hélène Lefebvre et Sylvie Noiseux..... 153
- Les facteurs associés à la résilience des aidants familiales d'un parent âgé en perte d'autonomie à domicile au Liban**
Joelle Narchi Séoud et Francine Ducharme 161

ARTICLES ORIGINAUX JOURNÉE 2 • ORIGINAL ARTICLES DAY 2

- Maintenir le cap pendant la tempête**
G. Mullins 167
- L'impact de la résilience sur le processus de réadaptation, une réflexion à poursuivre**
Aleksa Duretic 173
- Pour être efficace, toute réadaptation doit être chargée de sens**
Johanne Tardif, Chantal Richer et Jocelyn Chouinard..... 179
- Le travail de deuil culturel chez le migrant et chez l'intervenant : l'Atelier interculturel de l'imaginaire comme tuteur de résilience**
Lucille Guilbert, Joanne Tessier et Raymonde Gagnon 185
- Stratégies de "résilience assistée" auprès des personnes qui ont des incapacités cognitives dans le cadre des services de réadaptation**
Francine Julien-Gauthier, Jessy Héroux et Colette Jourdan-Ionescu 193
- Mieux saisir la résilience chez les enseignants : étude longitudinale d'un processus non linéaire**
Corinne Zacharyas et Luc Brunet 199
- Pendre le temps en conversation pour soutenir la résilience: l'exemple d'un couple dont un membre présente de l'aphasie**
Claire Croteau, Justine Tremblay-Beauséjour et Geneviève Baril 209

Éditorial

Le Groupe inter-réseaux de recherche sur l'adaptation de la famille et de son environnement (GIRAFE) rassemble une équipe de chercheurs provenant de diverses universités et de centres de réadaptation en déficience physique. Il est rattaché au Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation (CRIR) <http://www.crir.ca/girafe> dont la mission est de contribuer, par la recherche, à l'autonomie et à l'intégration sociale des personnes vivant avec une déficience physique. Depuis environ 25 ans, le thème de recherche du GIRAFE est le partenariat défini comme l'association entre une personne ayant des incapacités, ses proches, les intervenants, les gestionnaires, les décideurs du système de santé et les chercheurs dans un rapport visant l'égalité. Dans cette relation, chacun reconnaît l'expertise des autres et leurs ressources dans la prise de décision par consensus concernant la réalisation du projet de vie de la personne. Le partenariat s'actualise dans un travail de coopération favorisant l'appropriation des compétences nécessaires pour mener à l'autodétermination de la personne et de sa famille. Le GIRAFE et le CRIR sont soucieux de co-développer avec chaque partenaire des connaissances et des pratiques qui favorisent l'adaptation et l'intégration sociale des personnes vivant avec une incapacité.

C'est dans ce contexte que notre groupe de recherche s'intéresse à la résilience. Le concept de résilience est apparu dans les écrits au cours des années 50. Il a été développé surtout à partir des malheureuses expériences des camps de concentration où des personnes ont survécu à des conditions extrêmes. Depuis la fin des années 80, la résilience est étudiée par les éthologues, les psychologues et les professionnels du domaine de la santé, des sciences humaines et de l'éducation parce qu'elle permet de découvrir et d'identifier les facteurs personnels et environnementaux qui aident la personne à évoluer positivement malgré l'adversité. Aujourd'hui, la prise en compte de la résilience est devenue un élément incontournable dans l'intervention, qu'il

s'agisse du domaine de la santé, de l'éducation ou de celui des affaires sociales. Parallèlement aux études cliniques portant sur le développement humain, la résilience oblige à dégager les facteurs de réussite, de protection et les forces de la personne, qui peuvent expliquer le succès malgré un sombre pronostic. Sur un plan clinique, et particulièrement en réadaptation, ce concept est des plus intéressants. En effet, la tradition psychologique et, historiquement, les pratiques d'évaluation en adaptation-réadaptation ont surtout tendance à identifier et mesurer les difficultés des individus, à évaluer leur environnement –notamment familial– en terme de manques ou d'inadéquations, en terme de besoins, c'est-à-dire d'écart entre la situation idéale et la situation réelle. Or, la mission des établissements de réadaptation en déficience physique est de favoriser le développement, l'autonomie et la participation sociale de la personne. En cela, le processus de réadaptation devrait viser plus que la participation sociale; il devrait avoir aussi pour objectif d'accompagner la personne ayant des incapacités dans la réalisation de son projet de vie. Dans cette perspective, le concept de résilience propose, en plus, d'identifier les ressources des individus et de leur famille, d'envisager leurs forces et celles de leur environnement – lesquelles peuvent d'ailleurs être toutes autres que celles souhaitées, imaginées ou idéalisées par les thérapeutes ... –et de prendre en considération leur rêve, leur projet de vie. À la lumière de la résilience, la réadaptation prend, par conséquent, une autre dimension. Plus que la réparation d'une ou de plusieurs capacités altérées, elle est alors définie comme un processus d'apprentissage et d'*empowerment* qui vise, au cours d'un projet de réadaptation, la réalisation des habitudes de vie de la personne vivant avec des incapacités en vue d'une participation et d'une intégration sociales optimales. Ce processus s'inscrit dans l'actualisation des projets de vie de la personne ayant des incapacités, de sa famille ou de ses proches. Toutefois, si la résilience permet de survivre et d'aller plus loin, elle ne supprime pas la blessure pas plus qu'elle n'est une recette du bonheur. En revanche, elle aide à affronter ce qui pourrait apparaître comme une fatalité, autant dans nos es-

prits que dans nos interventions auprès des personnes qui vivent avec des incapacités. Ce colloque international sur la résilience est un événement majeur qui permettra le partage des connaissances entre les participants et qui contribuera au renouvellement des pratiques cliniques et à l'amélioration continue de la qualité des services.

Les conférenciers invités et les nombreuses conférences proposées permettront aux participants : 1) de questionner la portée pratique du concept de résilience en adaptation / réadaptation à travers les pratiques cliniques (instruments d'évaluation ou d'intervention, techniques, méthodes, approches d'intervention, etc.) qui soutiennent le processus de résilience de l'utilisateur des services de santé ou de ses proches; 2) de bâtir des ponts entre l'univers théorique du concept de résilience et celui des applications pratiques en adaptation/réadaptation; 3) d'analyser des expériences d'application du concept en intervention clinique; 4) d'interroger les pratiques organisationnelles ou de gestion (politiques, procédures, structures, etc.) qui soutiennent le processus de résilience de l'utilisateur des services de santé ou de ses proches afin de proposer des solutions en vue de contourner les barrières organisationnelles liées à la mise-en-place du concept.

De plus, les participants à ce colloque sont invités à réfléchir sur les moyens, les stratégies et les attitudes à mettre en œuvre pour favoriser une participation et une intégration sociale satisfaisante pour la personne, en se questionnant sur les éléments à mobiliser afin que les personnes ayant des incapacités, familles et proches, les intervenants, les gestionnaires, les chercheurs et les étudiants développent les compétences nécessaires pour soutenir la résilience et contribuer à l'amélioration continue des pratiques cliniques et par le fait même à la qualité des services en réadaptation.

Hélène Lefebvre, inf. Ph.D.

Co-directrice du Groupe inter réseaux
Sur l'adaptation de la famille
et de son environnement GIRAFE

Centre de recherche interdisciplinaire
en réadaptation (CRIR)

Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal

Bernard Michallet, MOA., Ph.D.

Co-directeur du GIRAFE-CRIR

Professeur, département d'orthophonie
Université du Québec à Trois-Rivières

Les communications proposées dans le cadre du Colloque *Résilience : pour voir autrement l'intervention en réadaptation* ont toutes été acceptées par un comité de pairs. Ainsi les articles présentés dans ce numéro spécial n'ont pas fait l'objet d'une évaluation par les pairs et les propos qui y sont tenus sont de la responsabilité de leurs auteurs.

Le Colloque *Résilience : pour voir autrement l'intervention en réadaptation* a été réalisé grâce au soutien financier des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR), Centre de réadaptation en déficience physique (CRDP) Le bouclier, Centre de réadaptation Mab-Mckay (CRMM), Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ).



« Résilience: pour voir autrement l'intervention en réadaptation »

MARIE ANAUT

Professeur à l'Université Lumière-Lyon 2 , Psychologue clinicienne, France

Article original • Original Article

Résumé

Il y a mise en place d'un processus de résilience lorsque des personnes ou des groupes familiaux parviennent à réguler la crise occasionnée par un traumatisme, à juguler les effets de la désorganisation psychique qui en résulte et à maintenir une (re)construction psychique et sociale.

Les liens familiaux sont l'une des composantes essentielles des processus de reconstruction après les traumatismes. Cependant, face aux situations de crises, la mobilisation des processus de résilience dépendra de la combinaison interactive des facteurs de risque et des facteurs de protection dont la famille dispose à un moment donné de son parcours.

Ainsi, interroger les aptitudes résilientes d'une famille consiste à prendre en considération ses ressources et ses compétences, ses propriétés spécifiques, ses potentiels de rétablissement et d'autosubsistance particuliers. Cela suppose aussi de repérer et d'analyser ce qui entrave les processus de résilience. Le modèle de la résilience est un outil de médiation novateur qui conduit à changer le regard sur les individus et sur les familles vulnérables en les situant en tant qu'acteurs de leur reconstruction.

Mots-clés : résilience, famille vulnérable, reconstruction psychique

La vulnérabilité réfère aux fragilités et aux déséquilibres d'une personne ou d'une famille, et renvoie à un état de moindre résistance aux agressions du fait de conditions intrinsèques et/ou extrinsèques fortement défavorables. La vulnérabilité peut provenir de l'accumulation de facteurs traumatogènes. Ainsi, par exemple, dans les familles dites « précaires », on constate bien souvent une spirale de conditions adverses : défaillances économiques et sociales (chômage, pauvreté, isolement social...) ; instabilité relationnelle et affective (séparations conjugales, absence de père identifié, pas de famille élargie sur laquelle on peut compter...) ; problèmes d'alcoolisme, de toxicomanie, de violences...

Mais la vulnérabilité peut être conjoncturelle et circonstancielle, c'est le cas par exemple lorsque la famille est en déséquilibre du fait d'une catastrophe ou d'un événement négatif qui est survenu et a pu concerner l'un de ses membres et/ou affecter l'ensemble du groupe.

Les pratiques cliniques nous permettent d'identifier les compétences mises en place par les individus et les familles pour surmonter les épreuves traumatiques et révèlent la diversité des réponses. Le concept de résilience nous donne des clés pour comprendre les mécanismes en jeu dans ces situations et dessine les bases d'un modèle original permettant d'appréhender des formes d'aides spécifiques pour les individus et les familles en souffrance.

Les parcours de vie délétères, les contextes traumatogènes et les situations extrêmes confrontent les personnes à des bouleversements qui vont mettre à l'épreuve les fondements même de leur organisation dynamique interne. Face à la menace d'effraction psychique, certains sujets dits résilients vont mobiliser des modalités adaptatives et des mécanismes de défense pour se protéger des effets délétères et tenter de trouver un nouvel équilibre (Anaut, 2006a; 2008). Mais l'élaboration des expériences traumatiques va laisser des marqueurs psychiques qui peuvent se traduire par des transformations relationnelles et sociales. En effet, le processus de résilience conduit à la

mise en place d'un nouveau type de développement. Il ne s'agit pas d'un retour à l'état antérieur, comme s'il n'y avait pas de changement malgré la confrontation à l'adversité. Il en est de même pour un individu comme pour un groupe confronté à des épreuves vitales : il y a l'avant et l'après traumatisme.

Du point de vue psychique, le processus de résilience met en jeu la capacité de potentialiser les mécanismes dont dispose une personne pour élaborer les circonstances aversives qu'elle est susceptible de traverser dans sa vie. Actuellement, on considère que tous les individus sont dotés d'un potentiel de résilience, mais celui-ci pourra être développé différemment suivant les personnes et les contextes socio-environnementaux (Lemay, 1998; Man-ciaux *et al.*, 2001). Face au traumatisme, le processus de résilience peut se développer naturellement ou bien, *a contrario*, demeurer partiel ou à l'état latent. Ainsi, le chemin de la résilience ne sera pas trouvé par certaines personnes, lesquelles auront alors besoin d'aides extérieures pour entrer en résilience.

Les précurseurs des recherches concernant la résilience se sont d'abord intéressés aux personnes qui, considérées individuellement, étaient réputées résilientes. De nombreux travaux ont été publiés sur les individus dits « résilients », leurs caractéristiques, les critères de leurs modalités de protection, d'adaptation et de développement (Rutter, 1985, 1990; Rolf et Masten, 1990; Hager *et al.*, 1997; Cyrulnik, 2006). Mais toutes les études sur le fonctionnement résilient soulignent l'importance des interactions entre le sujet et son environnement affectif et social. En effet, le processus de résilience est un construit multifactoriel qui s'appuie sur des aptitudes individuelles et sur les ressources psychoaffectives puisées dans le milieu familial et social.

Le processus de résilience se met en place dans la relation à l'autre, dans la singularité d'un contexte de vie et de ses caractéristiques psychoaffectives et sociales. Il prend appui sur trois dimensions : des facteurs intrapersonnels (particularités singulières, capacités et aptitu-



des cognitives, éléments de personnalité, mécanismes défensifs...); des facteurs familiaux (structure et qualité des relations familiales, contexte psychoaffectif...); des facteurs socio-environnementaux (étayages amicaux et sociaux, ressources communautaires, religieuses, idéologiques...).

Les liens familiaux sont l'une des composantes essentielles des processus de reconstruction après les traumatismes. Dans cette perspective, se situe l'approche de ce qu'il est convenu d'appeler la *résilience familiale* (Hulay, et De Hann, 1996; Delage et Cyrulnik, 2010). Les relations familiales offrent un théâtre composite ou s'entremêlent des liens pathogènes et d'autres salutogènes (Anaut, 2005), dont nous allons tenter d'éclaircir certains aspects. L'étude des liens familiaux, leur complexité relationnelle et psychoaffective et la richesse de leurs potentiels face aux traumatismes, permettent d'envisager de nouvelles modalités d'accompagnement des familles en souffrance, étayées sur le modèle de la résilience.

De la résilience familiale à l'unité familiale résiliente

Nous pouvons distinguer deux approches de la résilience appliquées à la famille qui sont sensiblement différentes. D'une part, on peut s'intéresser aux caractéristiques familiales susceptibles de contribuer à la résilience d'un individu traumatisé. D'autre part, on peut explorer les manifestations d'une résilience qui concerne la famille dans son ensemble. Dans cette optique, la famille peut être considérée comme une entité globale pouvant présenter un fonctionnement résilient face à un événement ou un contexte à valeur traumatique pour le groupe.

Dans le premier cas, l'accent est mis sur le fait qu'un individu peut trouver dans son environnement familial des ressources qui vont l'aider dans l'adversité. La famille participe aux facteurs de résilience, mais elle n'est pas pour autant à considérer comme un groupe ayant globalement une trajectoire résiliente. Dans cette approche, la famille contribue à la résilience d'un de ses membres, en offrant des

potentialités de soutien psychoaffectif et des appuis contenant au sujet blessé. C'est en tant qu'étayage de la personne en danger que la famille fait preuve de compétences susceptibles de contribuer au développement d'un processus de résilience. Les ressources familiales aident le sujet à bâtir ses modalités défensives et à élaborer l'expérience adverse en favorisant notamment sa (re)construction psychique (Anaut, 2008 ; 2006b).

Dans le second cas, c'est le fonctionnement d'ensemble de la famille qui peut être interprété comme un *processus résilient familial*. On parlera de résilience familiale lorsque le groupe parvient à maintenir sa cohésion et un certain bien-être de ses membres et continue son développement. Dans cette perspective, la famille va mobiliser des compétences collectives au-delà de la somme des compétences individuelles de chacun de ses membres. Face au traumatisme, la famille va réagir comme une entité unitaire qui souffre et se protège de manière spécifique. Elle va ainsi élaborer des stratégies défensives groupales et fédérer des ressources et des potentialités collectives pour intégrer le choc traumatique tout en préservant son unité et garantir son évolution.

Ces deux acceptions de la résilience dite « familiale » présentent des points de convergence, mais divergent du fait des acteurs impliqués ainsi que des modalités de fonctionnement. Cependant, l'approche de la résilience dans le domaine familial ne se réduit pas à cette dichotomie, elle présente des configurations plus complexes.

Il convient tout d'abord de distinguer les conséquences des événements adverses ou des contextes traumatogènes sur la famille et les membres qui la composent. Lorsque le traumatisme concerne en premier lieu l'un des membres ou une partie du groupe familial, la situation peut conférer un rôle plus distancié affectivement et émotionnellement aux autres personnes de la famille. C'est le cas, par exemple, lorsqu'une catastrophe ou un accident implique essentiellement l'un des membres de la famille. Ce dernier pourra s'appuyer sur le rôle étayant de sa famille pour surmonter

les épreuves et l'accompagner dans le cheminement de sa résilience personnelle.

Cependant, les plus sensibles aux effets délétères du traumatisme ne sont pas toujours ceux qui ont été directement confrontés aux événements adverses. Il arrive fréquemment qu'un événement qui frappe une personne affecte par contrecoup très fortement un autre membre de sa famille. Parfois, le traumatisme implique d'emblée tout le groupe familial. C'est le cas, lorsque toute la famille est victime du traumatisme (catastrophe, guerre...) ou bien lorsqu'elle reçoit globalement la décharge émotionnelle d'un événement qui a affecté l'un de ses membres.

C'est souvent la famille qui est sollicitée en premier lieu lorsqu'un individu se trouve en détresse psychique. Cependant, le groupe familial ne va pas toujours se mobiliser de manière unanime autour d'un sujet en souffrance. Il arrive qu'un membre du groupe tienne une place prépondérante dans cet accompagnement et non pas l'ensemble de la famille. Ainsi, les étayages familiaux peuvent provenir prioritairement de l'un des membres de la famille qui assume un rôle de pilier, de confident et de soutien auprès du sujet blessé, alors que d'autres membres demeurent plus en retrait, certains pouvant se trouver eux-mêmes impliqués dans le partage de la souffrance.

De plus, au sein d'une même famille, certains membres du groupe peuvent être des acteurs du traumatisme (inceste, maltraitances intra-familiales, négligences graves...); alors que d'autres membres de la famille (ou de la famille élargie) auront un rôle protecteur et aideront à tutoriser la résilience chez le sujet blessé.

Mais l'expérience traumatique peut révéler des fragilités dans les liens familiaux et amplifier les vulnérabilités. Cela se traduit par la mise en danger de l'édifice familial et conduit parfois à des séparations. Michel Delage (2002; 2010) considère que, dans ces situations, la famille développe un *syndrome psychotraumatique familial*. Ainsi, l'une des conséquences des traumatismes peut être une souffrance fami-

liale insurmontable qui conduit à la destruction de l'unité familiale.

Cependant, *a contrario*, dans d'autres familles des expériences adverses sévères réveillent parfois des processus familiaux salvateurs. La famille va alors se souder dans l'adversité et trouver ou recréer des liens familiaux de solidarité, de cohésion et de soutien.

Facteurs favorisant le processus de résilience familiale

La famille doit tenter de répondre à l'émergence d'exigences parfois antagonistes ou paradoxales. Elle devra activer des potentiels et des ressources pour aider l'un de ses membres à se reconstruire, tout en préservant le groupe familial dans son ensemble des effets délétères indirects du traumatisme et parer aux menaces de désorganisation psychique de chacun. Il lui faudra à la fois trouver des remparts pour contenir la déstabilisation et contre-carrer la menace destructrice pour le groupe, tout en offrant les conditions d'un accompagnement véritablement adéquat de la victime, qui ne soit ni trop contenant ni pour autant rejetant.

Dans un premier temps, le rôle principal de la famille est de tenter de contenir les affects négatifs, puis dans la phase suivante de servir d'étayage à la reprise d'un développement. Ce sont ces deux mouvements qui attestent d'un véritable processus de résilience familiale. Mais, la famille aura parfois besoin de recourir à l'intervention d'un tiers (éducateur, tuteur, thérapeute familial...) pour l'accompagner dans ce cheminement de reconstruction.

Du point de vue théoricoclinique, on peut repérer des comportements et des modes de relation spécifiques du groupe familial qui favorisent le fonctionnement résilient de ses membres ou du groupe dans son ensemble. Certaines caractéristiques des structures familiales et de leur fonctionnement sont reconnues comme facteurs facilitant le processus de résilience. C'est le cas, par exemple, de la qualité de la communication familiale, de l'existence de rituels et de codes d'appartenance, de la



stabilité de la structure familiale, ou encore des possibilités de soutien du fait d'une bonne relation avec au moins un parent, ainsi que des liens d'attachement stables avec des membres de la famille proche ou élargie (Alles-Jardel M. et al., 2000; Jourdan-Ionnesco, 2001).

Chaque groupe familial, dans sa singularité, peut développer des aptitudes et des ressources originales susceptibles de contribuer à faciliter le processus de résilience. C'est ainsi, que même au sein des familles très précaires, notamment marquées par la violence intrafamiliale ou la négligence envers un enfant, il est possible d'identifier des potentiels de résilience, malgré les indigences apparentes (Anaut, 2010). Il en est de même pour les familles vulnérabilisées ponctuellement par la survenue d'un événement brutal (maladie, accident...).

Du côté des compétences familiales, on peut relever parmi les éléments déterminants : l'aptitude d'une famille à considérer une catastrophe comme une expérience partagée qui comporte une fin. Il s'agit ici d'un mode de fonctionnement qui relève de la protection en anticipant l'avenir. Ce qui permet de se préserver des effets négatifs de la situation dans l'ici et maintenant, d'atténuer la souffrance et de relativiser les conséquences : « on s'en sortira, il y a un avenir ». Cette façon de répondre à la crise occasionnée par un événement délétère, en prévoyant sa résolution et en se projetant dans l'avenir, joue un rôle fondamental dans l'adaptation du groupe familial et l'entrée dans un processus de résilience.

Plus généralement, la capacité d'appréciation par la famille des événements traumatogènes ainsi que l'établissement de liens avec la collectivité sociale environnante apparaissent comme pouvant faciliter les processus d'adaptation du groupe familial et sa dynamique d'intégration au sein d'une communauté (Toussaint, 1998).

Le processus de résilience étant, par définition, inscrit dans une dynamique évolutive, suivant les appartenances culturelles, les systèmes des valeurs, mais aussi les moments du cycle

de vie de la famille, telle ou telle compétence pourra jouer un rôle plus ou moins élayant. Chaque famille pourra développer des modalités bien spécifiques de protection qui mettront à contribution aussi bien l'influence de sa structure familiale et sa configuration, son développement, ou encore ses modes relationnels éducatifs et psychoaffectifs avec les codes et les rituels qui en découlent.

Le processus de résilience familiale se construira sur la mosaïque composée par les facteurs de risque et les facteurs de protection dont elle dispose à un moment donné de son parcours, au cours d'un processus dynamique et évolutif. Les familles dites « résilientes » se développeront en fonction des caractéristiques qui leur sont propres. Chacune répondra de manière spécifique et unique, selon le contexte, son niveau de développement et son cycle de vie. Ainsi, interroger les aptitudes résilientes d'une famille consiste à prendre en considération ses ressources et ses compétences, ses propriétés spécifiques, ses potentiels de rétablissement et d'autosubsistance particuliers.

Stratégies *ad hoc* pour l'accompagnement du processus de résilience

Le modèle de la résilience permet de construire un canevas théorico-clinique novateur dans les prises en charge des personnes et des familles vulnérables. De nombreuses applications cliniques, ou socio-éducatives, fondées sur le modèle de la résilience se sont développées sur les terrains, auprès des familles en grande difficulté. Le but est le plus souvent de stimuler les ressources latentes, en repérant et évaluant les compétences familiales et les modalités adaptatives mobilisables. Pour cela, l'observation des familles peut s'appuyer sur la médiation d'outils destinés à évaluer la part des facteurs de risque familiaux et celle des facteurs de protection et les compétences singulières des familles. Des méthodes d'analyse et d'évaluation de l'environnement familial ont ainsi été créées (par exemple, le Questionnaire d'Environnement Familial-QUEF, Terrisse, Larose et al., 1998), à partir

desquels peuvent se mettre en place des aides spécifiques.

Ces accompagnements visent maintenant également à utiliser le modèle de la résilience dans le domaine de la prévention, notamment dans des contextes considérés comme à risque (familles précaires, groupes traumatisés...). L'objectif de ces interventions est d'accompagner une famille dans la prise en compte et le développement de ses compétences, lors d'interventions soit psychothérapeutiques (des thérapies familiales notamment), soit socio-éducatives (par exemple, des actions relevant du domaine de la protection de l'enfance et de la famille).

À partir de notre pratique clinique de psychologue clinicienne et thérapeute familiale, nous avons élaboré un cadre clinique dans l'optique d'un accompagnement du processus de résilience, dont nous présentons ci-dessous les principaux axes de travail.

Cadre clinique pour l'accompagnement du processus de résilience (Anaut, 2010)

1) Axes de travail avec les individus :

- Analyse des processus de protection et des compétences individuelles (personnalité, aspects cognitifs, comportementaux, mécanismes défensifs);
- Repérage des entraves à la protection et au processus de résilience;
- Identification des modes de protection opérants et de ceux qui seraient à réajuster (processus défensifs rigides, comportements inadéquats);
- Exploration de nouvelles ressources possibles (expériences valorisantes, insertions sociales, anticipation des actions et des réponses aux problèmes);
- Élaboration de la culpabilité et de la honte, réappropriation de son histoire par le sujet et attribution d'un sens à la blessure ;
- Travail sur les transmissions familiales et le transgénérationnel.

2) Axes de travail avec les familles et l'environnement social :

- Identification des potentiels de résilience familiale (valeurs, attitudes, pratiques éducatives, sentiment de compétence, croyances, représentations, réseau de soutien social...);
- Exploration des ressources et des compétences péri-familiales (pairs, réseaux sociaux, autres adultes signifiants...).

Le modèle de la résilience nous permet de construire des modalités d'accompagnement dans les situations à risque, basées sur l'identification des modes de protection et le renforcement des compétences existantes au sein des familles et chez les individus. Mais il s'agit de mettre en place des stratégies *ad hoc* qui supposent d'abord un temps d'analyse de la situation dans sa globalité et sa complexité, puis de construire des modalités d'accompagnement spécifiques et adaptées à chaque situation. En effet, chaque groupe familial comprend des spécificités et des singularités qui font qu'un facteur pourra être protecteur pour une famille et ne pas l'être pour une autre. De plus, tel ou tel facteur pourra avoir une fonction protectrice pour une famille à un moment donné de son cycle de vie et ne pas l'être à une autre étape de son cycle vital.

Pistes de réflexions...

La résilience est un potentiel présent chez tous les sujets, mais qui est susceptible de rester à l'état latent, ou de présenter des formes partielles ou inachevées, lorsque les circonstances ne sont pas réunies pour que le processus puisse véritablement aboutir. Dans cette perspective, les ressources résilientes latentes peuvent faire l'objet d'aides et d'accompagnements avec la médiation de spécialistes extérieurs : éducateurs, enseignants, psychothérapeutes, soignants...

L'accompagnement de la résilience consiste à explorer les potentiels individuels, familiaux et socio-environnementaux, ainsi que les modalités adaptatives et protectrices. Il s'agira en premier lieu de renforcer des comportements qui existent, notamment ceux qui atténuent les



risques et protègent de l'adversité. Mais cela suppose également d'identifier les mécanismes qui font obstacle à la mise en place du processus de résilience chez un individu ou un groupe familial.

L'objectif est de soutenir l'émancipation des sujets en souffrance en renforçant les facteurs de protection, notamment liés à l'estime de soi, la confiance, l'optimisme, au sentiment d'espoir, à la sociabilité, l'adaptation relationnelle, l'empathie, l'autonomie et l'indépendance, le sens de l'humour ou la distanciation... Cet accompagnement clinique suppose la création d'un espace propice à l'élaboration psychique et au travail de mise en sens de l'expérience traumatique, qui sont nécessaires à la reconstruction des sujets.

Boris Cyrulnik (2006) a proposé la métaphore des « *braises de résilience* » pour évoquer les potentiels de résilience latents que l'on peut identifier et tenter de renforcer. Le travail d'accompagnement thérapeutique ou socio-éducatif consiste à aller à la rencontre des potentiels de résilience et à les renforcer. Dans le groupe familial, il s'agira d'explorer ces résurgences, d'aider à la prise de conscience des compétences et de leurs limites, de retisser des liens sociaux, parfois de lever des blocages. Mais en premier lieu, le modèle de la résilience conduit à changer le regard sur les individus et sur les familles vulnérables en les situant en tant qu'acteurs de leur reconstruction.

Il ne s'agit pas de prétendre créer artificiellement un processus de résilience, mais on peut aider à mettre en place des conditions qui favorisent son émergence et permettent à des individus et des familles de se développer et se construire de manière autonome.

Les caractéristiques familiales qui participent à la résilience forment un réseau de protection et de compétences fondé notamment sur la solidité des valeurs, la stabilité de la structure familiale, les solidarités émotionnelles et les soutiens mutuels entre les membres. C'est cette richesse d'interactions qui constitue un contexte favorable à l'émergence d'un processus résilient.

Cependant, le processus de résilience familiale restera dépendant du contexte, de l'adversité, de la période de développement traversée par la famille et sera notamment fonction du cycle de vie et des ressources de la famille à un moment donné. En définitive, le potentiel réparateur de la famille résultera de l'interaction entre les éléments de fragilité familiale (ou facteurs de risque) et les facteurs de protection dont dispose le groupe familial.

Références

- ALLES-JARDEL M. ET AL. (2000). «Approche écosystémique des facteurs de risque et de protection». *Pratiques Psychologiques*. 1, 2000, p 15-27.
- ANAUT, M. (2010). «Les processus de résiliences familiales : pistes de réflexions et axes de travail avec les familles». Dans M. Delage et B. Cyrulnik (eds), *Famille et résilience* (pp 38-59). Paris : Odile Jacob.
- ANAUT, M. (2008) «La résilience, surmonter les traumatismes», Paris, *128-Psychologie*, Armand Colin. 2^e édition.
- ANAUT, M. (2006a) «La résilience au risque de la psychanalyse ou la psychanalyse au risque de la résilience ?», in Cyrulnik B. et al. (eds) *Psychanalyse et Résilience*. Paris, Odile Jacob.
- ANAUT M. (2006b) «Résiliences familiales ou familles résilientes ?», *Revue Reliance* n°19, p 14-17.
- ANAUT, M. (2005). «Soigner la famille». Paris, Sociétales, Armand Colin.
- CYRULNIK, B. ET DUVAL, P. (dir), (2006). «Psychanalyse et résilience». Paris : Odile Jacob.
- DELAGE, M. ET CYRULNIK, B. (eds). (2010). «Famille et résilience». Paris : Odile Jacob.
- DELAGE M., (2002). «Aide à la résilience familiale dans les situations traumatiques», *Thérapie familiale* 2002/3, vol 23, p 269-287.
- HAGGERTY, R., SHERROD, L., GARMEZY, N., RUTTER, M. (1997). «Stress, Risk and Resilience in Children and Adolescents», NY: Cambridge University Press.
- HAULAY, D. ET DE HANN, L. (1996). «Toward a definition of family resilience». *Family Process*, 35, 1996, p 283-298.
- JOURDAN-IONNESCU C. (2001). «Intervention écosystémique individualisée axée sur la résilience». *Revue Québécoise de Psychologie*, 22 (1), 163-186.
- LEMAY, M. (1998). «Rôle des déterminants affectifs et familiaux». Dans B. CYRULNIK ET AL. Ces enfants qui tiennent le coup (pp 27-44). Revigny-sur-Ornain : Hommes et perspectives.
- MANCIAUX, M. ET AL. (2001). «La résilience : résister et se construire». Genève : Cahiers médicosociaux.

TOUSIGNANT, M. (1998). «Écologie sociale de la résilience», dans Cyrulnik B. et al., *Ces enfants qui tiennent le coup*, (pp 61-72), Revigny-sur-Ornain : Hommes et Perspectives.

ROLF, J., MASTEN, A. (1990). «Risk and Protective Factors in the Development of Psychopathology», NY: Cambridge University Press.

RUTTER, M. (1985). «Resilience in the face of adversity: protective factors and resistance to psychiatric disorder», *British Journal of Psychiatry*, 147, 598-611.

RUTTER, M. (1990). «Psychosocial Resilience and Protective Mechanism», dans J. Rolf et al., *Risk and Protective Factors in the Development of Psychopathology* (pp 181-214). NY: Cambridge University Press.

RUTTER, M. (1993). «Resilience: Some Conceptual Considerations», *Journal of Adolescent Health*, 14 (8), 626-631.

TERRISSE, B., LAROSE F., LEFEBVRE, ML. (1998). «Le questionnaire sur l'environnement familial» (QEF).Version révisée. Québec, Éditions Ponant.



Conjuguer ouverture des possibles au temps de l'incertitude

PATRICK FOUGEYROLLAS

Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation en intégration sociale, Réseau international sur le Processus de production du handicap Université Laval

Article original • Original Article

Résumé

Le modèle du développement humain et du Processus de production du handicap (PPH) s'est révélé robuste, au fil des années et sur le plan international, grâce à sa prise en compte de la temporalité et à la conceptualisation mutuellement exclusive de ses dimensions systémiques personnelles, environnementales et des habitudes de vie. De nouvelles précisions facilitent sa compréhension, son utilisation et sa portée heuristique.

La réflexion qu'il suscite sur la construction culturelle et historique du sens donné au handicap, à chaque fois rejouée pour chaque personne dans son milieu et selon son point de vue identitaire est féconde et exigeante.

Invitation à la délibération démocratique des acteurs concernés pour imaginer le changement vers plus de possibles par l'intervention individualisée en adaptation-réadaptation et soutien à la participation sociale ou par les transformations sociales et physiques collectives visant l'exercice du droit à l'égalité.

Mots-clés : développement humain, Processus de production du handicap, construction identitaire

Cet article présente le concept de résilience comme réaction à une rupture vécue au cours de l'existence ainsi qu'en relation avec le processus de construction identitaire continu propre à tout être humain. Cette construction vitale est conditionnée par l'interaction entre les caractéristiques intrinsèques de la personne, ses activités courantes ainsi que des facteurs extrinsèques ou environnementaux. La résilience semble activée quand la personne vit un processus de construction identitaire favorable en dépit des obstacles et des ruptures. Elle peut même en être renforcée et constituer des repères de sens ancrés dans l'intensité des souffrances autant que dans celle des bien-être, plaisirs ou succès de chaque Être Différent. En adaptation ou en réadaptation, la construction ou la reconstruction identitaire constitue une possible cible d'intervention clinique ancrée dans les composantes porteuses de sens pour la personne tels des tuteurs de résilience ou encore des repères symboliques, véritables Inukshuks traçant la voie dans l'espace vers ce qui fait survivre et vivre ensemble comme des humains.

Au-delà de l'effet de mode qu'il suscite (Dumont et Fougeyrollas, 2010), le concept de résilience est riche et mérite que l'on cerne toute son utilité pratique au sein des principes contemporains de l'application opérationnelle des droits humains sur les plans collectifs et dans le processus de réadaptation et de soutien à la participation sociale individualisé. Cette contribution suggère que ce concept si riche de potentiel soit situé, discuté et compris sur la base d'un modèle conceptuel susceptible d'articuler et d'ordonner ses multiples facettes et la dynamique temporelle de son processus de production.

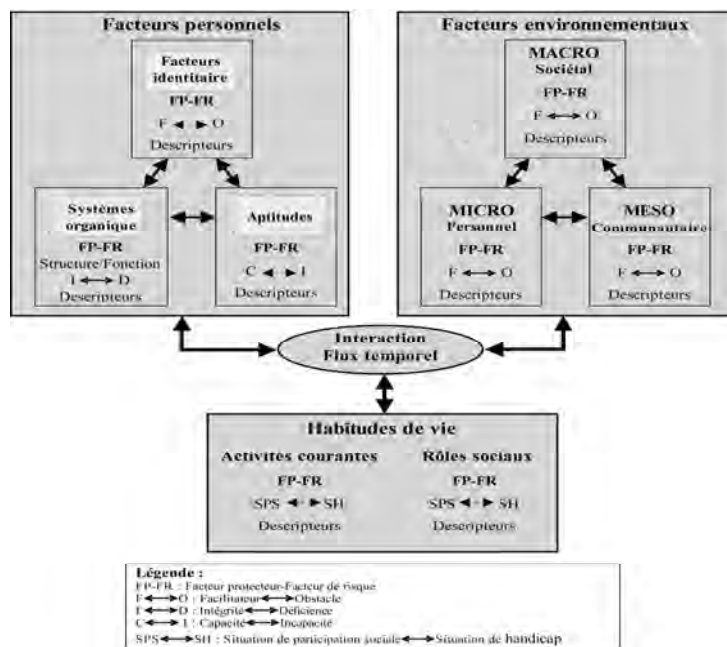
En fonction du modèle du Processus de production du handicap (PPH), il est possible d'agir sur une ou plusieurs composantes soit la personne, l'environnement et la participation sociale ainsi que sur leurs interactions, pour favoriser la résilience et la construction identitaire (Fougeyrollas et Dumont, 2010).

Une version bonifiée du PPH facilitant la compréhension de la résilience

Le schéma conceptuel du MDH-PPH2

Le Processus de production du handicap (PPH), dans une perspective anthropologique, ne peut être conçu comme une réalité autonome séparée d'un modèle générique du développement humain. Cela perpétuerait une perception dichotomique qui distingue encore trop souvent les personnes « handicapées », porteuses d'anormalités, des personnes « valides », dites « normales¹ ». Le modèle du PPH met plutôt en jeu une variation de possibilités ouvertes par des relations dynamiques entre des variables biologiques, fonctionnelles, culturelles et physiques et permet d'en clarifier les conditions de formation.

Figure 1 - Modèle de développement humain et Processus de production du handicap (MDH-PPH2) (Fougeyrollas, 2010)



¹. Cette position s'inscrit également dans une conjecture de déconstruction de l'association polarisée malade-sain, handicap-santé, invalide-valide, normal-anormal, faible-fort.



Cette orientation théorique systémique ouverte de construction interactive entre les caractéristiques de la personne, ses agirs sociaux et son environnement apporte un éclairage pédagogique et heuristique. Elle met l'accent sur une approche inclusive de la problématique des personnes ayant des incapacités dans le champ plus vaste du développement des connaissances sur le processus anthropologique de production des êtres sociaux. Mais elle est compatible avec la proposition de stratégies particulières de repérage, de compréhension et de changement propre au phénomène du handicap et de l'adaptation-réadaptation comme champ de développement des connaissances distinct d'autres champs² d'intérêt en sciences sociales. Ce modèle, applicable à tous, rend possibles la description et l'explication de l'origine et de l'effet diachronique, temporel, des différences « normatives³ » dans chaque grand domaine conceptuel conçu comme des sous-systèmes du système générique de développement humain.

Cette perspective de modélisation s'inscrit en cohérence avec l'idéologie des droits humains et plus spécifiquement du droit à l'égalité dans le respect des différences, philosophie qui sous-tend le mouvement social de promotion de la participation sociale optimale et de l'égalité des personnes ayant des différences organiques et fonctionnelles dans leurs matrices culturelles ou leurs contextes de vie particuliers (Fougeyrollas, 2010; ONU, 2006; OPHQ, 2009).

Sur la base de ce choix idéologique, le MDH-PPH2 distingue trois grandes dimensions intrinsèques à tout être humain. Ces composantes du domaine conceptuel des facteurs personnels sont les systèmes organiques (le corps), les aptitudes (la fonctionnalité) et les facteurs identitaires. Leur développement résulte de l'interaction diachronique, temporelle,

de la naissance à la mort, avec une matrice socioculturelle et physique et les habitudes de vie qui correspondent à ce que fait la personne dans son quotidien.

La précision du sous-système « facteurs identitaires », en complément des deux autres sous-systèmes « structures et fonctions organiques » et « aptitudes » au sein des facteurs personnels, apporte une amélioration au schéma conceptuel du PPH 1 publié en 1998 (Fougeyrollas et collab., 1998). Ainsi, on distingue clairement les variables issues du processus de construction identitaire dans lesquelles s'insère la notion de résilience et dont la prise en compte est essentielle dans l'interaction personne-environnement ainsi que dans la proposition d'explications aux performances ou modes de réalisation des habitudes de vie et à leurs changements dans le temps. Ces variables identitaires individuelles sont le plus souvent omises ou négligées dans les applications privilégiant la description ou l'évaluation d'anomalies organiques et fonctionnelles comme sources de restriction de la participation sociale. Ces lacunes conduisent à réduire la personne aux manifestations directes de la pathologie (modèle biomédical) et à occulter les caractéristiques propres à chacune, à travers son histoire intime, son expérience, ses valeurs et le sens donné à son projet de vie.

Les facteurs identitaires, résultats et composantes du processus continu de développement humain dont l'importance est si cruciale à la réflexion sur le phénomène de la résilience, doivent donc être intégrés dans le même ensemble que le corps et les aptitudes fonctionnelles et s'afficher comme l'un des trois sous-ensembles du domaine conceptuel des facteurs personnels.

L'interaction : un flux constant dans le temps

La dynamique du processus interactif est symbolisée par les flèches en gras. Le point de convergence central symbolisé par le mot « interaction » cherche uniquement à nommer la mise en relation et l'influence mutuelle conti-

². Par exemple ceux se concentrant sur d'autres différences liées au genre, à l'âge, à la race, aux orientations sexuelles, au statut socioéconomique, à l'ethnicité, etc.

³. Auxquelles on attribue une valeur selon un point de vue discursif, situé dans une culture.

nues – certains auteurs parlent de coadaptation (Carrier, 2007) – des trois grands domaines ou sous-systèmes : facteurs personnels, facteurs environnementaux et habitudes de vie. L'interaction est considérée comme un flux constant, dans le temps, qui ne peut faire l'objet d'une définition de contenu (coïncidence de la mise en relation dans le présent vécue par la personne, ce qui vient de se passer lorsque vous avez lu cette phrase).

Constats et précisions pour aller plus loin

Plusieurs des caractéristiques de la modélisation du PPH 1, développée dans les années 1980 et 1990, se sont vues confirmées par la littérature scientifique contemporaine et les travaux reliés à l'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap (Stiker, 2000; Bickenbach et collab., 1999; Chapiereau, 2005; Schneider et collab., 2003; Jette et collab. 2003; Imrie, 2004; Levasseur et collab, 2004; Ravaud et Fougeyrollas, 2005; Weber, 2001; Badley, 2008, Whiteneck et Dijkers, 2009; Fougeyrollas, 2010, 2011).

Un premier constat confirme l'utilité de partir d'un modèle anthropologique universel systémique de développement humain. Il constitue un modèle de compréhension et d'explication et non seulement un descriptif de l'ontogénèse du développement humain. Un schème qui explicite par son inscription dans la temporalité, la complexité, l'incertitude de la potentialité du biologique transformée par la matrice normative de construction culturelle du sens qui font l'unicité (la Différence avec un grand D) de toute trajectoire humaine, de tout personne viable socialement. Un modèle dans lequel on considère que les domaines conceptuels sont des composantes, des sous-systèmes d'un système global. Cette perspective permet d'appréhender les diverses modalités de construction des êtres humains en tant qu'individus biologiques, vivants, pensants et agissants selon des expressions fonctionnelles. Ils sont les produits du rapport dynamique temporel avec, d'une part, leur niche écologique, leur environnement physique et leur matrice culturelle – ce qui constitue le sous-système des facteurs environnementaux – et, d'autre part,

les habitudes de vie – ce qui établit le sous-système des activités sociales, ce que les êtres humains font.

Cette position ancrée dans une perspective théorique constructionniste sociale (Gergen, 2004; Fougeyrollas, 2010) soulève rapidement un enjeu majeur sur le plan de la segmentation conceptuelle, une difficulté à résoudre souvent rencontrée dans le champ de la réadaptation. La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) (OMS, 2001) s'y est d'ailleurs enlisée (Fougeyrollas, 2010, 2011). C'est celle de la définition des éléments qui façonnent ces sous-systèmes et la nécessité de les concevoir comme des ensembles mutuellement exclusifs. Cela est essentiel à la proposition d'un modèle systémique opératoire, une abstraction simplificatrice de déconstruction du réel nécessaire pour nous aider à penser et à expérimenter des hypothèses sur les composantes des sous-systèmes à un moment donné dans le temps et sur leurs dynamiques diachroniques de transformation réciproque. Ce critère devient fondamental pour l'intervenant ou l'équipe de réadaptation qui doit évaluer en dialogue avec son client où se situent les éléments à considérer afin de lui apporter un soutien efficace cohérent avec ses caractéristiques uniques, son contexte de vie et les activités et rôles qui font sens pour lui. C'est là que se situe l'ancrage d'un principe d'incertitude commandant la remise en question des savoirs experts ancrés dans le modèle biomédical et individuel qui, trop souvent aveuglés par leur « expertise disciplinaire » pointue mais myope et élitiste, à partir de diagnostics, prétendent ou tentent de remonter vers la délimitation des possibles sur le plan de la qualité de la participation sociale, cela au risque d'être en complet porte-à faux avec la perception, la construction du réel et le potentiel d'autodétermination de la personne en réadaptation.

Ces éléments de « mise en scène » – pour reprendre l'expression de Badley (2008) – requièrent une description des éléments environnementaux structurels, physiques et sociaux déterminant spécifiquement, lorsqu'ils sont mis en relation avec les facteurs personnels individuels ou collectifs, la qualité de la participation



sociale. Il est primordial de documenter les descripteurs personnels et environnementaux. Par leur interaction continue, ils construisent, par exemple, la possibilité de faire ses courses chaque jour pour préparer ses repas ou de promener son chien pour monsieur Papillon. Ce vieux Parisien virtuel éprouve des difficultés d'orientation et de locomotion depuis un accident vasculaire cérébral alors qu'il vient juste de s'installer en studio dans un nouveau quartier qui lui est peu familier. Dans une perspective de réadaptation ou de soutien à la participation sociale, il faut tenir compte de cette description structurelle. Cela a pour but de lui suggérer des interventions sur les déterminants personnels et environnementaux spécifiquement en jeu. Cela sert, en plus, à repérer les obstacles ou les facilitateurs qui influencent le mode de réalisation des habitudes de vie valorisées culturellement et intimement, par ce Parisien, comme motrices de son bonheur de vivre au quotidien. Sans une clarification conceptuelle qui permet de bien attribuer les diverses variables dans des sous-systèmes mutuellement exclusifs afin d'en analyser les interactions réciproques, comment l'intervenant pourrait-il savoir si c'est lui qui a été un moteur environnemental de changement positif ou négatif dans la qualité de réalisation des habitudes de vie ciblées, une fois ses interventions posées?

La segmentation conceptuelle entre les domaines reste une abstraction arbitraire. Elle impose de trancher dans quelque chose qui se produit simultanément dans la réalité et dont les déterminants changent continuellement en s'influençant de façons réciproques. Le choix idéologique du MDH-PPH situe la segmentation là où il sera impossible de faire peser la responsabilité de la qualité de réalisation des activités sociales uniquement sur la personne sans tenir compte de l'environnement et des conditions nécessaires à l'apprentissage de nouvelles compétences pour gérer son projet de vie.

Cette question de la segmentation et de la mutuelle exclusivité entre ce qui appartient à la personne et ce qui se définit comme situationnel est extrêmement polémique sur le plan

international. Elle se rattache, disons-nous, à certains points de vue disciplinaires positivistes qui véhiculent des conceptions fragmentées et déterministes de l'être humain et de la société. C'est vraiment là que l'approche anthropologique ou transdisciplinaire s'avère fondamentale par son ouverture, sa conscience aiguë de la relativité et de l'étonnante diversité des constructions de l'être humain. Elle reconnaît celui-ci comme inachevé sur le plan inné et comme produit culturel, expression de son extrême plasticité et créativité potentielle dans l'exploration, le contrôle et la transformation de son environnement. Cet aspect d'ouverture adaptative assure sa survie, sa reproduction et donne une signification symbolique à son existence et à tout ce qui est jugé important à nommer comme élément de savoir utile pour vivre ensemble dans un contexte historique.

En résumé, l'articulation d'une segmentation des dimensions conceptuelles mutuellement exclusives entre les « aptitudes » personnelles extériorisées en variations de capacités fonctionnelles propres à la personne à un moment X de sa vie, d'une part, et les habitudes de vie réalisées en contexte de vie réelle, d'autre part, oblige l'utilisateur, tel l'intervenant ou l'équipe de réadaptation, à tenir compte simultanément et systématiquement des trois composantes du système. Cette prise de données autorise une analyse descriptive synchrone des éléments en relation. Cette opération justifie la formulation des hypothèses de travail et des corrélations entre les variables dépendantes et indépendantes. Il est possible de choisir l'un ou l'autre des trois domaines conceptuels comme résultat de l'interaction avec les deux autres. Ainsi, l'application la plus connue dans le processus de planification individualisée en réadaptation conduit à l'identification des habitudes de vie valorisées par la personne. Celles-ci sont susceptibles de réorienter son projet de vie en lui donnant un sens, une source de motivation et de renaissance d'un intérêt essentiel à l'enclenchement d'un processus interactif, de coadaptation réciproque (Carrier, 2007; Sander et collab., 2010) entre son profil fonctionnel identitaire et un environnement particulier. Ces deux sous-systèmes deviennent les cibles vers lesquelles les inter-

venants proposent et réalisent leurs interventions pour susciter les changements réciproques qui vont rendre possibles de nouvelles modalités de réalisation des habitudes de vie sélectionnées. C'est ce type d'application que nous avons développée dans le système de mesure de progression en réadaptation (Fougeyrollas et collab., 2003; Coulmont, 2008; Coulmont et collab., 2009). L'analyse descriptive synchronique se révèle donc utile à la définition des objectifs, des résultats à atteindre et à l'identification des moyens d'intervention. Elle soutient les améliorations des capacités ou de la reconstruction identitaire de la personne et des interventions sur son environnement domestique et communautaire. La prise de données et l'analyse des informations synchroniques ne peuvent prétendre être explicatives. Il en est ainsi avec les devis de recherche transversaux, même s'ils recueillent des données sur les trois dimensions sous-systémiques du système MDH-PPH.

Pour prétendre en arriver à une explication du processus et à mieux cerner les corrélations significatives entre les variables, il faut introduire le temps. La variable temporalité nécessite d'opérationnaliser le processus dans une perspective longitudinale. Cela commande au minimum une analyse des changements produits dans les trois sous-systèmes entre deux moments de mesure espacés chronologiquement, comme au début et à la fin d'un épisode d'adaptation ou de réadaptation (Coulmont, 2008; Carrier, 2007), ou lors d'une évaluation périodique de la qualité de la participation sociale d'une personne.

Une difficulté fréquemment rencontrée est relative à une confusion entre les applications synchroniques et les applications diachroniques du modèle. Seule la perspective diachronique intègre le flux temporel de l'interaction et est susceptible d'amener des propositions explicatives des transformations dans le système. Il est donc crucial de travailler avec une déconstruction périodique qui analyse les portraits successifs synchroniques et qui met en évidence les changements entre les variables indépendantes et dépendantes.

Retour sur les facteurs de risques, introduction des facteurs de protection et facteurs de résilience

Comment introduire dans le modèle les variations liées au processus d'apparition des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité et au développement optimal de la personne ? Le modèle de 1998 suggérait, en effet, une conception séquentielle supposant un avant, une période pré-morbide, laquelle se traduisant par une convergence de facteurs de risques, puis un événement, une rupture caractérisée par une configuration de signes et de symptômes sur les plans des systèmes organiques ou des aptitudes débouchant sur un phénomène « pathologique », possible fracas, faisant l'objet, sur la base du « savoir médical », d'un diagnostic. Cette schématisation d'une entrée dans le système privilégie, en fait, la rupture pathologique davantage associée aux maladies aiguës et aux événements traumatiques. Nous reconnaissons que ceci entraîne une difficulté à conceptualiser le processus d'apparition des causes lorsqu'il se confond avec le développement diachronique de longue durée dans le cas de déficiences congénitales, de déficiences acquises par des inadaptations ou des anomalies dans le processus de développement de l'enfant. Il en est de même lorsque l'on considère les déficiences dégénératives, cycliques ou épisodiques ou quand les causes de déficiences, incapacités ou caractéristiques identitaires sont des conséquences secondaires du processus handicapant pour des personnes ayant déjà des déficiences et des incapacités significatives et persistantes primaires antérieures.

Nous proposons de distinguer trois grandes catégories d'étiologie correspondant à des trajectoires types individualisées qui apportent des variations normatives significatives et durables organiques, fonctionnelles et identitaires:

- 1) les étiologies de type traumatique ou pathologique provoquant une rupture à un moment donné, synchronique de l'intégrité de systèmes organiques;



2) les étiologies reliées à un donné biologique congénital comme une déficience génétique ou acquise en très bas âge;

3) les étiologies de type diachronique dues à un processus de déséquilibre, d'inadaptation ou de mésadaptation en lien avec des facteurs de risques personnels, environnementaux ou liées au mode de réalisation d'habitudes de vie entraînant : a) l'expression d'un retard de développement organique et fonctionnel, par exemple, les incapacités intellectuelles non biologiques, b) l'expression progressive de déficiences et d'incapacités comme dans les maladies dégénératives ou les maladies chroniques ou liées au vieillissement et c) l'apparition de déficiences et d'incapacités secondaires provoquées par les variations du PPH et reliées à une déficience primaire, comme les escarres développées par une personne ayant une lésion médullaire et n'ayant pas accès à un soutien adéquat pour son hygiène ou vivant dans un logement insalubre (Fougeyrollas et Noireau, 2007).

Lorsque l'on traite de la première grande catégorie d'étiologie, la rupture entraînée par des causes de type accidentels ou des maladies entraînant un déséquilibre, une discontinuité, une inadaptation dans le processus interactif, va nécessiter une réadaptation, un rééquilibrage de l'interaction pour tendre vers une reprise ou une modification des habitudes de vie valorisées, soit par une réduction ou une compensation des incapacités, une sollicitation accrue des capacités et des potentiels fonctionnels, une réorganisation identitaire, soit par des facilitateurs environnementaux. Mais si nous considérons maintenant les personnes qui ont une déficience organique congénitale ou acquise en très bas âge entraînant des incapacités intellectuelles, comme d'ailleurs celles entraînant d'autres types d'incapacités, par exemple les personnes aveugles de naissance ou les sourds, ou les enfants ayant des maladies ou traumatismes avec des conséquences durables significatives sur les systèmes organiques et aptitudes dans les deux premières années de vie. Ces personnes vivent leur processus de développement personnel humain comme une adaptation continue avec des potentiels de capacités optimales différentes et

s'adaptent avec leurs différences. Elles ne vivent pas de rupture, mais sont influencées dans leur développement par leurs limitations et par le sens donné par les représentations culturelles à leur différence ainsi que par les possibilités et les volontés des contextes de s'adapter aux caractéristiques fonctionnelles et symboliques de leurs différences : possibilités liées à la texture de la toile d'interdépendances et de solidarité sociale pour les accueillir et les soutenir de façon positive dans leur adaptation singulière. Lorsque les déficiences sont acquises en très bas âge, les enfants vivent une expérience adaptative de même type que celles ayant une déficience congénitale. Pour eux, l'expérience fonctionnelle dite « limitée » est vécue comme ordinaire et la prise de conscience de leur singularité est essentiellement liée aux significations, aux représentations, aux places et aux traitements qui leur sont attribués par le microenvironnement familial, le réseau social de proximité, incluant les intervenants et la communauté d'appartenance.

Également, sur le plan de l'étiologie, on peut distinguer le groupe des enfants dont le développement organique et fonctionnel est affecté de façon durable par un environnement hostile, carencé sur les plans affectif, relationnel, nutritionnel, des soins et du contexte de vie physique, tels l'habitat et la salubrité, ou social, comme l'éducation des parents, le statut socioéconomique, les représentations socioculturelles attribuant une valeur négative aux différences corporelles, fonctionnelles ou comportementales en jeu. Ces jeunes, dont la possibilité de réaliser des activités courantes et des rôles sociaux stimulants est très déficiente, voient leur potentiel de développement personnel retardé et compromis parfois irrémédiablement. Le caractère progressif des changements d'intensité des déficiences et des incapacités reliées à des maladies chroniques dégénératives, évolutives, épisodiques, cycliques ou liées au vieillissement entraîne des variations des facteurs personnels en processus d'interaction multifactoriel complexe. Cela donne lieu à des fluctuations et des modifications continues ou épisodiques du processus dans lequel les variables environnementales sont à la fois des facteurs de risques ou de

protection et des facteurs déterminants de la qualité de participation sociale.

Finalement, les obstacles environnementaux influençant les possibilités de réalisation des habitudes de vie et amenant les personnes ayant déjà des incapacités à vivre des situations de handicap, de désaffiliation sociale, de non-exercice des droits humains, par exemple, causent de nouveaux problèmes de santé secondaires, des comorbidités générées par le processus de production du handicap.

On comprend, avec cette tentative de définition de trajectoires-types liées à l'étiologie, qui bien sûr ne sont pas exclusives et peuvent se chevaucher, qu'il est préférable d'éliminer le domaine des facteurs de risques et des causes comme entrée dans le schéma du PPH puisque celui-ci fait davantage référence aux étiologies traumatiques ou pathologiques aiguës. On demeure avec les trois sous-systèmes conceptuels du modèle pour expliquer les causes et les conséquences des maladies et des traumatismes et d'autres atteintes à l'intégrité et au développement de la personne. La notion de facteurs de risques s'enrichit de celle, positive, de facteurs de protection qui deviennent des éléments descripteurs et des qualificateurs des variables des trois sous-systèmes dans une lecture étiologique ou préventive ou comme possibles tuteurs de résilience. L'application d'une telle perspective est en accord avec une approche des facteurs déterminants de la santé distinguant les dimensions biologiques, fonctionnelles et identitaires, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie comme trois sous-ensembles systémiques susceptibles de constituer des facteurs de risques ou des facteurs de protection de problèmes de santé.

La question de l'introduction de facteurs de protection venant contrecarrer des facteurs de risques d'apparition de déficiences organiques ou de différences de développement de potentiel fonctionnel doit donc être placée dans une perspective préventive et diachronique. On doit distinguer, dans une perspective d'application du MDH et de sa variation, le PPH, les dimensions relevant de la prévention primaire et se-

condaire d'apparition de déficiences liées à des traumatismes et à des pathologies aiguës, d'une part, des interventions de prévention primaire et secondaire de retards de développement dus aux carences de l'environnement affectif, physique et social affectant les jeunes tout au long de leur croissance, et cela, qu'ils aient ou non des déficiences congénitales. La présence de déficiences organiques congénitales ou acquises en bas âge de façon aiguë ou progressive vient amplifier l'importance des facilitateurs environnementaux de réalisation optimale des habitudes de vie qui se confondent alors avec des facteurs de protection, de renforcement des stimulants du développement personnel et de la résilience fondée sur une construction identitaire épanouie. Il est exact de dire que des facteurs de risques environnementaux et des situations de restrictions de la participation sociale peuvent devenir des causes d'acquisition ou d'aggravation de déficiences organiques et de limitations des capacités fonctionnelles. Mais il est aussi exact de dire que les facteurs environnementaux physiques et sociaux ainsi que la réalisation des habitudes de vie valorisées et stimulantes constituent des facteurs de protection de l'intégrité et du développement organique et fonctionnel optimal et d'influence de la construction identitaire des personnes ayant des déficiences ou des incapacités comme de celles n'en ayant pas. Il est ici envisageable de parler de facteurs environnementaux et d'habitudes de vie tuteurs de résilience influençant par l'interaction systémique avec les caractéristiques personnelles une construction identitaire résiliente des personnes, reliée aux expériences et aux ancrages positifs donnant un sens au projet de vie de la personne.

En synthèse, il est possible d'améliorer la compréhension du caractère diachronique du développement humain et de production ou de prévention du handicap en précisant que, dans une perspective préventive, les facteurs de risques et les facteurs de protection influençant l'intégrité et le développement organique, fonctionnel et identitaire se situent dans les trois composantes conceptuelles du modèle MDH-PPH.



La compréhension du processus d'interaction diachronique permet de prendre en compte l'apparition progressive éventuelle de différences fonctionnelles s'extériorisant comme un résultat tout au long du développement de l'enfant, comme dans le cas des « retards de développement intellectuel ». Elle permet également de mieux prendre en compte l'apparition de déficiences ou d'incapacités secondaires à des déficiences et des incapacités déjà existantes et pour lesquelles les obstacles et les facilitateurs environnementaux de la participation sociale et la qualité de la participation sociale sont clairement simultanément des facteurs de risques ou des facteurs de protection de déficience et d'incapacité. Ce modèle est applicable dans une perspective collective de population ou individualisée.

Un modèle conceptuel pour l'Art de la réadaptation : la reconstruction des Inukshuks comme repères de sens par l'éloge de l'incertitude et l'agir communicationnel.

Au moins tu n'es pas mort. Comment conjurer l'ouverture des possibles au temps de l'incertitude?

Nous sommes tous des survivants et à chaque instant il convient de mériter que l'on ne soit pas mort. Que reste-il quand il ne reste rien que le vide du blizzard dans l'immensité. Poser des tuteurs de résilience par l'exploration des mondes identitaires et la mise en lumière partagée de la parole, du geste, des inukshuks de l'utilisateur qui orientent les petits succès du quotidien, l'esquisse d'un sourire, les prises de confiance qui donnent le goût d'avancer.

L'enjeu c'est de redémarrer les moteurs du désir

En s'appropriant la conceptualisation du MDH-PPH et les principes de respect, d'autonomie, de dignité, d'interdépendance, d'accès universel et de contexte inclusif des droits humains, nous nous devons de distinguer la construction des inukshuks, socles solides de la résilience dans les trois domaines conceptuels tout au long du développement humain, et tout particulièrement dans l'enfance, et le repérage de ces

ancrages réels ou symboliques, arrimés dans la conscience et à retrouver par la personne en l'accompagnant dans les brouillards de l'inconscience créée par les fracas (Cyrulnik et Seron, 2004) au sein de ce que l'on a aimé ou que l'on désire aimer.

De ces repères de pierres et de chairs qui sont encore debout ou partiellement en ruines ou déconstruits mais (dont les lambeaux) sont ancrés dans une trace psychique ou symbolique. Des paroles, des odeurs, des caresses, des paysages, des petites sensations de riens qui font du bien qui font que c'est si bon, ce qui fait frissonner. Des tuteurs de protection qui aident à bourgeonner pour être fécondés et ouverts à reporter des fruits.

L'art est de perdre la connaissance des savoirs préfabriqués ou prêts-à porter pour entrer dans la zone d'incertitude qui fait le véritable expert par son ouverture et la disponibilité d'un art de l'écoute en contexte. L'art sensible et égalitaire de l'éco-réadaptation au service de la parole, de l'étincelle dynamique de l'utilisateur dans sa reprise d'équilibre sur le fil de la vie, pas à pas, à reconnaître que les fils de sa toile d'interdépendance ne le laisseront pas tomber.

Exigences d'un art partagé de l'adaptologie, de l'apprentissage, de la curiosité, de l'ingéniosité, de l'innovation interprofessionnelle nécessaire à l'accompagnement de la personne dans son unicité historique et identitaire. Art de faire crépiter les étincelles qui font rejaillir les lumières sur les zones de bien-être, de sentiments de succès, d'utilité, d'efficacité. Et pour cela, il est essentiel que cette expérience soit bien vivante en vous.

Accompagner pour faire jaillir le ÇA VAUX LA PEINE, ÇA VA MIEUX, TOMBER ME FAIT MOINS PEUR, ÉBAUCHE DE SOURIRE, FERMER LES YEUX SUR L'AUORE À VENIR.

Faites l'éloge de l'incertitude, c'est essayer pour voir... et danser maintenant.

Références

- BADLEY, E.M. (2008) «Enhancing the conceptual clarity of the activity and participation components of the International Classification of Functioning», *Disability and Health, Social Science and Medicine*, 66 (11): p 2335-43
- BICKENBACH, J.E., CHATTERJI, S., BADLEY E.M., USTUN T.B.(1999). «Models of disablement, universalism and international classification of impairments, disabilities and handicaps». *Social Science and Medicine* .48, p.1173-1187
- CARRIER, S. (2007) «Understanding Social and Professional Integration as an Adjustment Process : Contribution to a Theory of Coadaptation, Intellectual and Developmental Disabilities, Vol. 45 no1, p:10-22
- CHAPIREAU, F. (2005), «The Environment in the International Classification of Disability of Functioning, Disability and Health», *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol. 18, p. 305-311.
- COULMONT, M (2008) L'évaluation de l'efficacité Clinique et mesure de l'efficacité des interventions de réadaptation en déficience visuelle pour les personnes âgées, Thèse de doctorat en administration (D.B.A), Université de Sherbrooke, 263p
- COULMONT, M., C. ROY ET P. FOUGEYROLLAS, (2009) « Contrôle budgétaire des établissements de réadaptation basé sur un système de classification : une expérimentation chez les personnes âgées référées en déficience visuelle », dans Collectif, DBA Le meilleur des deux mondes. Un doctorat en administration alliant pertinence et rigueur, Université du Québec à Trois-Rivières, Université de Sherbrooke, Faculté d'administration, Éditions GGC, 3e trimestre 2009, p. 554-583.
- CYRULNIK, B. ET C. SERON (2004), La résilience ou comment renaître de sa souffrance, Éditions Faber, collection « Penser le monde de l'enfant ».
- FOUGEYROLLAS, P. Participation sociale – Social Participation. International Encyclopedia of Rehabilitation, CIRRIE, Université de Buffalo.
- FOUGEYROLLAS P. (2010) La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap. Les Presses de l'Université Laval.
- FOUGEYROLLAS P., BERGERON H., CLOUTIER R., CÔTÉ J., ST MICHEL G., (1998) Classification québécoise: Processus de production du handicap. RIPPH, Québec.
- FOUGEYROLLAS P., ROBIN J.-P., BERGERON H. (2003) Développement d'un cadre de classement des résultats de la réadaptation pour documenter la progression des clients. The Canadian Journal of Program Evaluation. Vol. 18, No 2 pp. 139-164.
- FOUGEYROLLAS, P. ET L. NOREAU (2007), «L'environnement physique et social : une composante conceptuelle essentielle à la compréhension du processus de production du handicap. L'exemple des personnes ayant une lésion médullaire»,
- FOUGEYROLLAS P., DUMONT C.; (2010) Construction identitaire et résilience en réadaptation; Frontières, Vol.22, No1-2, PP : 22-26
- GERGEN K.J. (1994) Realities and Relationships :Sounding in Social Construction, Cambridge, Harvard, University Press, 1994
- IMRIE R. (2004), Demystifying Disability: A review of the ICF, *Sociology of Health and Illness*, 26:3, pp 287-305
- JETTE, A. M., S. M. HALEY, ET AL. (2003). "Are the ICF Activity and Participation dimensions distinct?", *Journal of Rehabilitation Medicine*, 35: 145 - 149.
- LEVASSEUR, M., G. DESROSIERS ET T. ST-CYR TRIBBLE (2007), "Comparing the DCP and ICF and Health Models", ICF special issue, *Canadian Journal of Occupational Therapy*, p. 233-242.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, (2009) À part entière, pour un véritable exercice du droit à l'égalité, Gouvernement du Québec
- ONU (2006) Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées. ONU, New-York
- Ravaud, J.-F. ET P. FOUGEYROLLAS (2005), « Le concept de handicap et les classifications internationales. La convergence progressive des positions franco-québécoises», *Santé, solidarité et société*, no 2, p. 13-27.
- SANDER, A. M., A. CLARK, ET AL. (2010). "What is community integration anyway?: defining meaning following traumatic brain injury", *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 25 (2): 121-127.
- SCHNEIDER, M., R. HURST, J. MILLER ET B. USTÜN (2003), «The role of Environment in the ICF», *Disability and Rehabilitation*, vol. 25, juin, p. 588-595.
- STIKER, H.-J. (2000), Analyse comparative de deux classifications: CIH2, Classification du fonctionnement et du handicap (Beta-2) et Classification québécoise du Processus de production du handicap (RIPPH-SCCIDIH, 1998), Université Denis-Diderot, Paris VII.
- WEBER, P. (2001), «Le travail social face au handicap. Applications du Processus de production du handicap à Pro Infirmis Vaud», dans R. de Riedmatten, Une nouvelle approche de la différence. Comment repenser le handicap, Genève, Éditions Médecine et hygiène.
- WHITENECK, G. AND M. P. DJIKERS (2009). "Difficult to Measure Constructs: Conceptual and Methodological Issues Concerning Participation and Environmental Factors", *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 90(11, Supplement 1): S22-S35.



Modèle de développement d'interventions individualisées axées sur la résilience

COLETTE JOURDAN-IONESCU

Département de psychologie, Université du Québec à Trois- Rivières

Article original • Original Article

Résumé

L'élaboration d'interventions basées sur la résilience assistée se fonde sur une expérience d'évaluation – dans une perspective écosystémique – des facteurs de risque et des facteurs de protection auprès de diverses populations à risque: enfants de familles négligentes chroniques, adolescents présentant une déficience intellectuelle, jeunes enfants de milieux très défavorisés, enfants malades, enfants présentant un trouble de déficit de l'attention/hyperactivité et enfants surdoués. La présente communication souligne l'importance de la balance dynamique entre les facteurs de risque et de protection dans l'élaboration d'une intervention individualisée visant la résilience. Des exemples d'intervention par l'humour et grâce à un tuteur de résilience – deux facteurs clés de résilience assistée – seront fournis.

Mots-clés : Résilience, intervention individualisée, populations à risque

La recherche sur la résilience a commencé par des études sur des populations d'enfants à risque (Werner et Smith, 1982/1989, 2001; Rutter, 1966, 1972, 1979a et b; Garmezy, 1993) étant confrontées à diverses adversités : pauvreté, conflits familiaux, séparation des parents, problèmes de santé mentale d'un parent, problèmes de santé de l'enfant, incapacités de l'enfant. Ces études ont permis de constater que ces adversités auxquelles les enfants sont confrontés peuvent affecter le cours normal de leur développement, mais que certains enfants s'en sortent bien, notamment grâce à leurs facteurs de protection individuels, familiaux et environnementaux. Chez l'adulte ayant vécu des événements traumatiques, Ionescu (sous presse) souligne que l'étude de la résilience a permis de constater que certaines personnes sont en mesure de revenir à leur état antérieur et d'autres peuvent même en tirer profit et s'épanouir.

La balance dynamique rencontrée dans le développement entre les facteurs de risque (individuels, familiaux et environnementaux) rencontrés durant le développement et les facteurs de protection (eux aussi individuels, familiaux et environnementaux) peut déterminer un développement ultérieur vulnérable ou allant vers le pôle de la résilience naturelle.

Un bilan succinct des connaissances concernant la résilience de diverses populations d'enfants à risque (enfants maltraités, enfants malades, enfants surdoués et jeunes présentant une déficience intellectuelle) sera présenté et mènera à plusieurs conclusions concernant le développement de la résilience assistée.

Viser la résilience des enfants ayant été maltraités

De nombreuses recherches¹ ont tenté de mesurer le nombre d'enfants faisant preuve de

résilience naturelle² face à la maltraitance qu'ils vivent. Selon la méthode des études (critères d'inclusion, critères de résilience, répondants interrogés, instruments, point de coupure des scores, durée de l'étude), les analyses n'arrivent pas aux mêmes résultats et varient entre 0,9 % à 66 % d'enfants maltraités qui présentent des comportements ou une réussite scolaire dans la norme. Évidemment, ce nombre d'enfants est toujours inférieur à celui des enfants non maltraités de milieux défavorisés qui présente des comportements ou une réussite dans la norme.

La recherche conduite par Dixon, Browne et Hamilton-Giachrits (2009) a permis d'explorer les patterns de facteurs de risque et de protection en lien avec la reproduction du cycle de la maltraitance. Ces auteurs ont analysé les résultats de visites à domicile effectuées par 103 infirmières durant la première année de vie de nourrissons de 5 351 familles. Dixon *et al.* répartissent les parents en quatre groupes et montrent que seulement une très faible minorité de parents ayant vécu de la maltraitance durant leur enfance maltraitent leur enfant (6,67 % / 93,33 % de parents ayant été maltraités ne maltraitent pas leur bébé) et que très peu de parents n'ayant pas vécu de maltraitance l'initient en maltraitant leur enfant (0,4 %). Les auteurs soulignent que les facteurs de protection communs aux « briseurs du cycle de la maltraitance » et aux parents ne rapportant pas d'histoire de maltraitance sont le soutien social et la solvabilité financière. D'autres écrits permettent de souligner la valeur de protection que constituent le fait d'avoir un parent non maltraitant, de vivre un moins grand nombre d'événements stressants, de se confronter à son parent maltraitant, de faire un effort pour se différencier du parent maltraitant qu'ils ont eu, d'avoir à l'âge adulte un partenaire soutenant, de désirer aider les autres et de développer sa spiritualité (Grossman, Sorsoli et Kia-Keating, 2006; DuMont, Widom et Czada, 2007; Eshed Bar-Sade, 2008).

¹ Dont celles de Cicchetti, Rogosh, Lynch et Holt, 1993; Kaufman, Cook, Arny, Jones et Pittinsky, 1994; Cicchetti et Rogosh, 1997; Flores, Cicchetti et Rogosh, 2005; Haskett, Nears, Ward et McPherson, 2006; Jaffee, Caspi, Moffitt, Polo-Tomas et Taylor, 2007; Walsh, 2010.

² La résilience naturelle apparaît spontanément chez la personne qui est confronté à un traumatisme ou à des situations d'adversité. Elle se produit sans l'aide d'intervention professionnelle.



Un facteur de protection primordial pour les enfants vivant de la maltraitance est la présence d'une personne qui lui apporte un soutien inconditionnel. Ce mentor³ ou tuteur de résilience (Cyrulnik, 2001) – qui peut être un membre de la famille élargie, une personne proche ou un mentor bénévole – peut servir de modèle d'identification adapté et stimuler le développement de l'enfant. Il peut constituer une clé de résilience essentielle pour l'enfant en prévenant la récurrence de la maltraitance. Par exemple, une adolescente provenant d'une famille soutien⁴ qui est présente pour une famille négligente chronique pourra constituer un tuteur de résilience pour un enfant subissant de la négligence. Le modèle de cette adolescente pourra stimuler l'enfant à réussir à l'école, le motiver à apprendre à jouer d'un instrument de musique et l'encourager à faire des activités saines pour lui. De fait, les membres de la famille soutien peuvent constituer de multiples tuteurs de résilience et modèles d'identification pour les différentes personnes de la famille aidée (modèle de mère, de père, d'enfant pour la mère, pour le père, pour les enfants). Le *modeling* est aussi efficace pour favoriser l'attachement de l'enfant au parent et du parent à son jeune enfant et encourager ainsi les relations positives durables (Kaufman, 2008). Il faut renforcer la capacité de l'enfant à parler de ce qu'il vit, à se protéger, à répondre aux exigences sociales (réussite scolaire, intégration sociale et projets d'avenir) et à utiliser le soutien social.

Connaissances concernant les enfants malades

La traversée d'une maladie (cancer, maladie cardiaque, etc.) n'est pas simple pour un enfant, ni pour ses proches. De nombreux fac-

teurs de risque peuvent atteindre l'enfant lui-même (douleur et souffrance, traitement difficile, problèmes physiques, obligation d'abandonner ses activités sportives valorisantes, anxiété face aux hospitalisations, changements d'apparence physique, sentiment de différence par rapport aux autres enfants, etc.), sa famille (perturbations dans la routine, risque de surprotection de l'enfant malade, problèmes d'organisation avec l'emploi, risque de négliger la fratrie, fratrie qui attire l'attention en présentant des difficultés, attentes impossibles envers le milieu médical, stress familial élevé, désaccords conjugaux et séparation, stress financier, etc.) et ses environnements de vie (indifférence de l'école, isolement social, marginalisation, incompréhensions au plan scolaire pour l'enfant ou professionnel pour les parents, transfert exagéré des relations sociales par le biais d'Internet, manque de ressources de santé, etc.)⁵. Face à ces problèmes, certains facteurs de protection peuvent être mis en place pour aider l'enfant malade et ses proches. Pour favoriser sa résilience, l'enfant malade doit savoir ce qu'il va lui arriver (recevoir de l'information sur sa maladie), il doit pouvoir exprimer de ce qu'il vit (douleur, émotions, anxiété, etc.) et avoir un certain contrôle sur sa vie. Pour amplifier la résilience des parents, il faut que ceux-ci soient attentifs à leur santé et leur équilibre psychique, qu'ils soient disponibles pour leurs enfants, qu'ils conservent une bonne routine familiale, qu'ils écoutent ce que leur conjoint et leurs enfants vivent et communiquent en retour ce qu'ils ressentent, qu'ils partagent les tâches et événements importants et qu'ils aient recours aux ressources existantes. La fratrie et les grands-parents doivent être informés à propos de la maladie de l'enfant et de ce qu'elle implique. Les membres de la famille élargie peuvent se rendre utiles et apporter du soutien aux parents. Au plan environnemental, la conservation du lien avec l'école (enseignant et camarades de classe), les associations de malades, de parents d'enfants malades et les bénévoles peuvent constituer des facteurs de protection.

³ Priem, 1997; Jourdan-Ionescu, Palacio-Quintin, Desaulniers et Couture, 1998; Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier, 2004; Jourdan-Ionescu, Julien-Gauthier, Saint-Arnaud et Bilodeau, 2006.

⁴ La famille soutien constitue une alternative au placement de l'enfant. La famille soutien est une famille dont les parents ont réussi à élever leurs enfants et leur rôle en est un d'étayage au quotidien. Le modèle d'identification des parents et des enfants peut s'exercer à travers une présence et des activités partagées.

⁵ Voir Jourdan-Ionescu, Méthot et St-Arnaud (2006) et Jourdan-Ionescu, Ionescu, Bouteyre, Roth, Méthot et Vasile (sous presse).

Connaissances concernant les enfants surdoués

Les enfants surdoués rencontrent plusieurs problèmes : au plan individuel (décalages⁶ entre l'avance dans certains domaines et le retard relatif dans d'autres secteurs, difficulté à répondre aux attentes, etc.), au niveau familial (relations difficiles parents-enfant surdoué, difficultés d'éducation, relations fraternelles difficiles, etc.), au niveau environnemental (relations sociales difficiles, isolement, rejet social, etc.). Les enfants surdoués présentent habituellement de nombreux facteurs de protection : intelligence supérieure à la moyenne, excellentes capacités mnésiques, plasticité cérébrale élevée, curiosité insatiable, indépendance, compréhension précoce, grande capacité de résolution de problèmes, créativité, etc. Toutefois, même si ces facteurs de protection peuvent aider ces enfants à traverser certaines difficultés en lien avec les facteurs de risque qui leur sont propres, la balance dynamique ne penche pas toujours du côté de la résilience. En effet, de nombreux enfants surdoués ne réussissent pas à l'école ou la désinvestissent par ennui et se retrouvent marginalisés. Pour favoriser la résilience de ces enfants, il faut les identifier précocement, renforcer leur estime de soi, les aider à développer leurs habiletés relationnelles et augmenter leur maturité sociale. Au plan familial, il faut encourager l'acceptation des différences, favoriser l'augmentation de l'estime de soi des parents, diminuer le fardeau parental, augmenter le soutien social disponible et améliorer l'ambiance familiale. Enfin, au niveau environnemental, il faut viser l'enrichissement du réseau social du jeune, l'augmentation des occasions de participation sociale, l'augmentation de l'acceptation des personnes de l'environnement et de la formation des intervenants (Jourdan-Ionescu, 2008).

⁶ Terrassier (1981/1999) distingue les dyssynchronies interne (au sein de la personne) et sociale (visible dans les interactions) pour décrire les hétérochronies entre les précocités dans certains secteurs (apprentissage, raisonnement, etc.) et les lenteurs développementales relatives (motrices, affectives, etc.). Jourdan-Ionescu et Ionescu (1997) parlent d'hétérochronie développementale pour décrire ces décalages.

Par exemple, la mise en place d'un mentor peut aider l'enfant surdoué à traverser les situations adverses. Comme souvent les enfants surdoués ont des intérêts inhabituels, il est bon pour eux de fréquenter une personne qui travaille dans ce domaine d'intérêt pour répondre à leurs questions. Durant ces rencontres, l'enfant sera stimulé et renforcé dans sa passion. Le partenariat du mentor avec les parents favorisera le soutien de la famille, l'amènera à faire de bons choix pour les loisirs et à soutenir les forces de leur enfant.

Connaissances concernant les jeunes personnes présentant une déficience intellectuelle

Face aux défis que représente le fait de grandir avec une déficience intellectuelle, l'enfant, sa fratrie et sa famille doivent bénéficier d'interventions permettant un bon développement, une intégration sociale réussie et une bonne qualité de vie. En effet, dès l'annonce du diagnostic, la famille doit être soutenue pour faciliter la mise en place d'interventions précoces interdisciplinaires (Jourdan-Ionescu, 2003) pour l'enfant et sa famille. La fratrie ne doit pas être négligée, elle doit recevoir de l'information sur la déficience. La participation à des groupes de fratries (Gascon, Pépin et Aubé, 2005; Scelles, Bouteyre, Dayan et Picon, 2007) favorise l'intégration de cette expérience qui permet de « fréquenter » la différence. Le développement des habiletés sociales de l'enfant présentant une déficience intellectuelle peut être favorisé par une scolarisation adaptée comprenant un soutien pour l'apprentissage des concepts, d'habiletés de coping et différentes activités pour mettre en pratique ces apprentissages (Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier, sous presse). Même si l'entourage procure de nombreux modèles à la personne présentant une déficience intellectuelle, la mise en place d'un mentor de son âge (tuteur de résilience) peut faciliter son intégration sociale, l'exercice de rôles adaptés et le développement de son autonomie dans la vie courante. Pour le mentor, il s'agit de servir de modèle d'identification et de développement, mais aussi d'apprendre comment aider une personne différente.



Le réseau social est un facteur de protection qui mérite une attention particulière en déficience intellectuelle. En effet, les transitions fragilisent la qualité du réseau social. Par exemple, la fin de la scolarisation et le passage à la vie d'adulte prend souvent la forme de perte des pairs devenus amis au fil de la scolarité. Ces amis que l'on ne voit plus ne sont pas forcément remplacés par un réseau de collègues de travail – comme dans le cas de la population typique – et les habiletés personnelles souvent déficitaires ne permettent pas de se reconstruire facilement un réseau. L'isolement à l'âge adulte est donc un facteur de risque qu'il ne faut pas négliger. L'exemple du mentor dans l'Intervention Dyadique pour l'Intégration Sociale⁷ (IDIS, Jourdan-Ionescu, 2001; Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier, 2004) comporte plusieurs clés de résilience : le fait de se réaliser dans le milieu naturel du jeune, la co-construction de l'intervention en partenariat avec le jeune, ses parents et les membres de la communauté et le rôle de tuteur de résilience. Les clés de résilience assistée pour la personne présentant une déficience intellectuelle visent à développer les facteurs de protection de la personne, de son milieu familial et de son environnement.

Évidemment, le fait de considérer la résilience comme une issue possible à la confrontation avec diverses adversités engendre un espoir. Ceci confère un dynamisme aux interventions à élaborer pour favoriser la résilience, interventions dites de « résilience assistée » (Ionescu, 2004) visant à aider les personnes à faire face le mieux possible aux situations d'adversité.

Production d'un modèle de développement d'interventions individualisées axées sur la résilience

Afin de développer des interventions individualisées axées sur la résilience, il est nécessaire de prendre en compte plusieurs éléments que l'on peut considérer comme étant efficaces afin de faire face à plusieurs adversités :

- l'intervention doit être précédée par une évaluation des facteurs de risque, des facteurs de protection et des capacités de résilience de la personne (Ionescu et Jourdan-Ionescu, sous presse);
- l'intervention doit être individualisée afin de prendre en compte les facteurs de risque que la personne affronte et les facteurs de protection présents afin de faire pencher la balance dynamique dans la direction de la résilience;
- l'intervention favorise les forces de la personne et de son entourage;
- l'intervention doit être réalisée en partenariat⁸ et viser l'habilitation ou l'*empowerment* (Dunst et Paget, 1991; Dunst, Trivette et Deal, 1991) de la personne;
- le cadre de l'intervention est l'environnement naturel de la personne;
- l'intervention est écosystémique et prend en compte tous les systèmes de vie de la personne. Elle aide la personne, mais vise aussi à fournir du soutien pour son entourage, à favoriser l'utilisation des ressources et à améliorer l'environnement;
- l'intervention est préventive, afin d'éviter toute action négative des facteurs de risque présents;
- l'intervention favorise la mise en place d'un tuteur de résilience avec accordage permettant l'instauration d'un lien naturel afin de constituer un modèle posant un regard positif sur la personne et favorisant son bon développement;
- l'intervention prend en compte le cycle de vie de la personne et les transitions qu'elle vit et doit vivre;

⁷ L'Intervention Dyadique pour l'Intégration Sociale est une intervention qui mise sur l'appariement en double dyade de deux jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle avec deux mentors bénévoles étudiants. Lors de la réalisation d'activités de loisirs, les doubles dyades apprennent à se connaître et les jeunes présentant une déficience intellectuelle développent leurs compétences sociales en assumant un rôle approprié pour leur âge.

⁸ La coconstruction de l'intervention permet de bâtir l'intervention en partenariat avec la personne cible, ses proches et tous les intervenants impliqués (Jourdan-Ionescu, 2001).

- l'humour peut être utilisé comme vecteur de résilience;
- l'intervention met l'accent sur l'espoir et la recherche de sens, mais ne néglige pas la souffrance de la personne;
- l'intervention favorise le fait de rendre ce qui a été reçu sous forme de don⁹ à autrui (par exemple, prendre la responsabilité d'aider une autre personne);
- l'intervention doit être supervisée par un intervenant responsable de la coordination de toutes les actions mises en place.

Le modèle présenté dans la *Figure 1* permet de reprendre l'ensemble des éléments présentés jusqu'ici. Les cibles communes (augmentation de l'estime de soi et du sentiment de contrôle sur la situation, valorisation de ses forces, de ses efforts et de ses réussites, sentiment d'espoir, soutien au développement de la personne, soutien apporté aux proches, meilleure utilisation des ressources, etc.) peuvent être visées par des clés de résilience trans-adversité¹⁰ (par exemple, avoir recours à l'humour, tisser un filet de protection grâce au réseau social et mettre en place un tuteur de résilience).

Ce modèle illustre bien la circularité de la résilience et la diffusion de ses effets positifs. Il est essentiel de rappeler que dans la conception de la résilience assistée, la personne qui doit être aidée n'est pas un « récipient » de l'intervention mise en place par des professionnels, elle est active et utilise le filet de protection mis à sa disposition pour poursuivre son développement et augmenter sa qualité de vie.

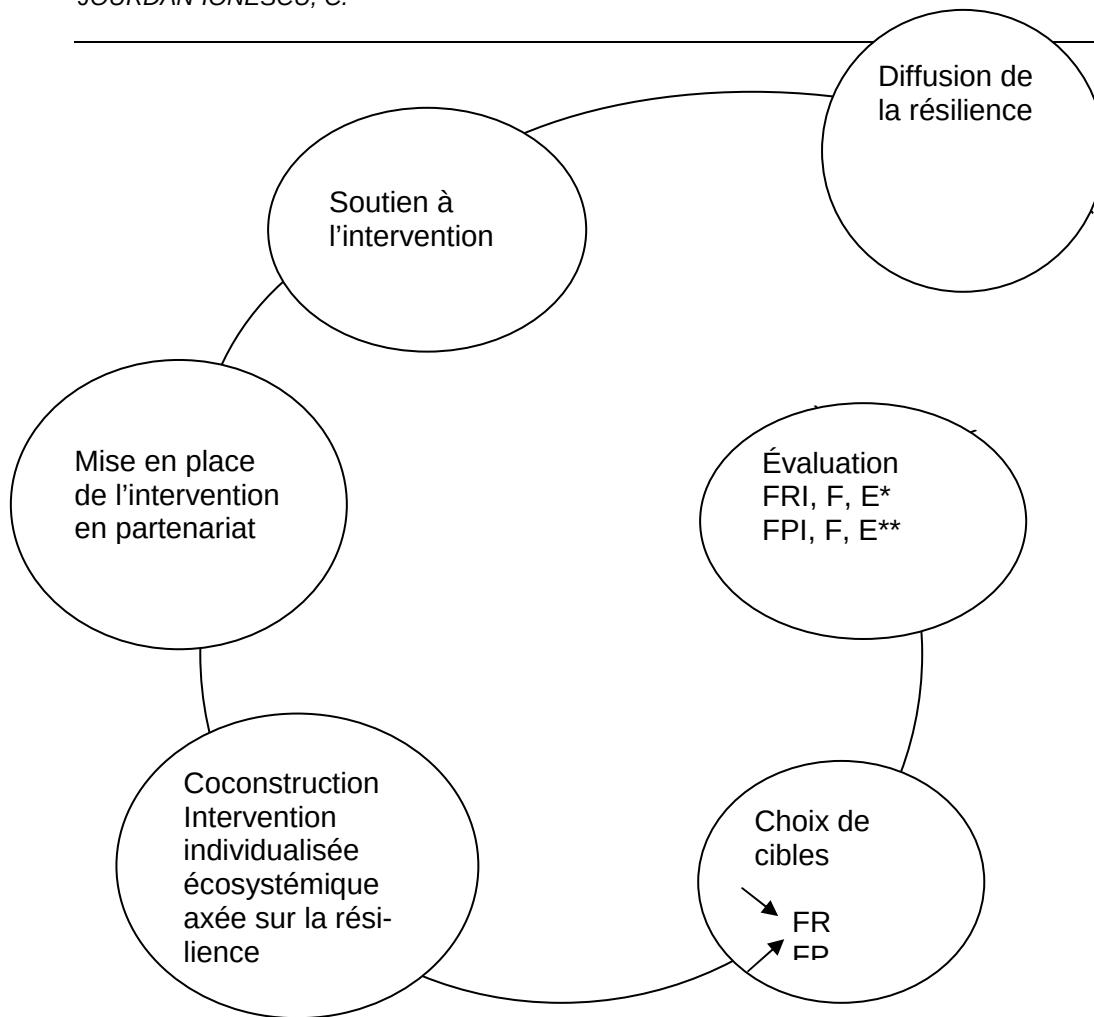
Enfin, les intervenants doivent être formés pour cibler et travailler à augmenter le potentiel de résilience des personnes auprès desquelles ils interviennent. Mais il ne faut pas oublier d'évoquer, dans le contexte actuel des soins de san-

té, la résilience des intervenants. Comment la favoriser? Les cibles communes et les clés de résilience déjà évoquées devraient aussi être appliquées aux intervenants.

⁹ Voir la thèse de Sophie Ménard (2011) sur le don.

¹⁰ Certaines clés de résilience paraissent avoir une validité dans différentes situations. Par exemple, le fait d'apprendre à avoir recours à l'humour semble être une stratégie trans-adversité dans le sens où elle permet toujours de prendre du recul par rapport au vécu et donc d'en être moins affecté (Jourdan-Ionescu, 2010).





* FRI, F, E : Facteurs de risque individuels, familiaux, environnementaux

** FPI, F, E : Facteurs de protection individuels, familiaux, environnementaux

Figure 1. Modèle de développement d'intervention de résilience assistée

Références

- CICCHETTI, D. ET ROGOSH, F.A. (1997). «The role of self-organization in the promotion of resilience in maltreated children». *Development and Psychopathology*, 9, 797-815.
- CICCHETTI, D., ROGOSH, F. A., LYNCH, M. ET HOLT, K.D. (1993). «Resilience in maltreated children: Processes leading to adaptive outcome». *Development and Psychopathology*, 5, 629-647.
- CYRULNIK, B. (2001). *Les vilains petits canards*. Paris: Éditions Odile Jacob.
- DIXON, L., BROWNE, K. ET HAMILTON-GIACHRITSIS, C. (2009). «Patterns of risk and protective factors in the intergenerational cycle of maltreatment». *Journal of Family Violence*, 24 (2), 111-122.
- DUMONT, K. A., WIDOM, C. S. ET CZAJA, S. J. (2007). «Predictors of resilience in abused and neglected children grown-up: The role of individual and neighborhood characteristics». *Child Abuse & Neglect*, 31 (3), 255-274.
- DUNST, C. ET PAGET, K. D. (1991). «Parent-professional partnership and family empowerment». In M. J. Fine (Éd.), *Collaboration with parents of exceptional children*. Brandon: Center for parent/professional collaboration.
- DUNST, C., TRIVETTE, C. ET DEAL, A. (1988). *Enabling and empowering families*. Cambridge: Brookline Books.
- ESHED BAR-SADE, I. (2008). «Is there a construct of resilience in fathers who were neglected in childhood and do not maltreat their own children?», Alliant International University, San Francisco Bay.
- FLORES, E., CICHETTI, D. ET ROGOSCH, F. (2005). «Predictors of resilience in maltreated and nonmaltreated Latino children». *Development and Psychopathology*, 41, 338-351.
- GARMEZY, N. (1993). «Vulnerability and resilience». In D.C. Funder, R.D. Parke, C. Tomlinson-Keasey et K. Widaman (Eds), *Studying lives through time. Personality and development*. Washington: American Psychological Association, pp. 377-398.
- GASCON, H., PÉPIN, G. ET AUBÉ, J. (2005). «Évaluation du programme "Entraide phratric" offert dans un contexte de camps de vacances estival». *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, N°spécial (Mai), 40-45.
- GROSSMAN, F. K., SORSOLI, L. ET KIA-KEATING, M. (2006). «A gale force wind: Meaning making by male survivors of childhood sexual abuse». *American Journal of Orthopsychiatry*, 76 (4), 434-443.
- HASKETT, M. E., NEARS, K., WARD, C. S. ET MCPHERSON, A. V. (2006). «Diversity in adjustment of maltreated children: Factors associated with resilient functioning». *Clinical Psychology Review*, 26 (6), 796-812.
- IONESCU, S. (2004). Préface. In J. Lecomte, «Guérir de son enfance». Paris : Odile Jacob, pp. 11-16.
- IONESCU, S. (sous presse). «Le domaine de la résilience assistée». In S. Ionescu (Ed.), *Traité de résilience assistée*. Paris : P.U.F.
- JAFFEE, S. R., CASPI, A., MOFFITT, T.E., POLO-TOMAS, M. ET TAYLOR, A. (2007). «Individual, family, and neighborhood factors distinguish resilient from non-resilient maltreated children: A cumulative stressors model». *Child Abuse and Neglect*, 31, 231-253.
- JOURDAN-IONESCU, C. (2001). «Intervention écosystémique individualisée axée sur la résilience». *Revue québécoise de psychologie*, 22(1), 163-186.
- JOURDAN-IONESCU, C. (2003). «L'intervention précoce et les programmes de prévention». Dans M. J. Tassé et D. Morin (Éds.), *La déficience intellectuelle* (pp. 159-181). Boucherville: Gaétan Morin Éditeur.
- JOURDAN-IONESCU, C. (2008). «Importance de la prise en compte de l'hétérochronie développementale dans l'évaluation et l'intervention auprès des surdoués». *Développement des ressources humaines*, 6, 26-43.
- JOURDAN-IONESCU, C. (2010). «L'humour comme facteur de résilience pour les enfants à risque et leur famille». *Bulletin de psychologie*, 63(6).
- JOURDAN-IONESCU, C. ET IONESCU, S. (1997). «La notion d'hétérochronie en psychopathologie développementale». In A. Blanchet et collaborateurs (eds), *Recherches sur le langage en psychologie clinique*. Paris : Dunod.
- JOURDAN-IONESCU, C. ET JULIEN-GAUTHIER, F. (2004). «Développement du réseau de soutien social pour faciliter la participation sociale de jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle». In E. Palacio-Quintin, J.-M. Bouchard et B. Terrisse (Eds), *Questions d'éducation familiale* (pp. 501-528). Outremont : Les éditions LOGIQUES.
- JOURDAN-IONESCU, C. ET JULIEN-GAUTHIER, F. (sous presse). «Clés de résilience en déficience intellectuelle». In S. Ionescu (Ed.), *Traité de résilience assistée*. Paris : P.U.F.
- JOURDAN-IONESCU, C., IONESCU, S., BOUTEYRE, E., ROTH, M., MÉTHOT, L. ET VASILE, L.D. (sous presse). «Résilience assistée et événements survenant au cours de l'enfance: maltraitance, maladie, divorce, décès des parents et troubles psychiatriques des parents». In S. Ionescu (Ed.), *Traité de résilience assistée*. Paris : P.U.F.
- JOURDAN-IONESCU, C., JULIEN-GAUTHIER, F., SAINT-ARNAUD, I. ET M.-C. BILODEAU (2006). «Développer les compétences et soutenir la motivation des « pairs-mentors » auprès de jeunes adultes présentant une déficience intellec-



tuelle »». In H. Gascon, J.-R. Poulin, J.J. Detraux, D. Boisvert et M.-C. Haelewick (Eds), *Déficiência intellectuelle : Savoirs et perspectives d'action. Tome 2 Formation, interventions, adaptation et soutien social*, pp. 417-426. Cap Rouge : Presses Inter Universitaires.

JOURDAN-IONESCU, C., MÉTHOT, L., ET ST-ARNAUD, I. (2006). «Séparation parentale et maladie d'un enfant». In S. Ionescu et C. Jourdan-Ionescu (Eds), *Psychopathologies et société : traumatismes, événements et situations de vie*. Paris, Vuibert, p. 57-80.

JOURDAN-IONESCU, C., PALACIO-QUINTIN, E., DESAULNIERS, R., COUTURE, G. (1998). «Étude de l'interaction des facteurs de risque et de protection chez de jeunes enfants fréquentant un service d'intervention précoce». *Rapport de recherche présenté au Conseil Québécois de la Recherche Sociale*. Trois-Rivières: GREDEF, Université du Québec à Trois-Rivières.

KAUFMAN, J. (2008). «Genetic and environmental modifiers of risk and resiliency in maltreated children». Dans J. J. Hudziak (Éd.), *Developmental psychopathology and wellness: Genetic and environmental influences* (pp. 141-160). Arlington: American Psychiatric Publishing, Inc.

KAUFMAN, J., COOK, A., ARNY, L., JONES, B. ET PITTINSKY, T. (1994). «Problems defining resilience: Illustrations from the study of maltreated children». *Development and Psychopathology*, 6, 215-229.

MÉNARD, S. (2011). «La parentalité en contexte social: le sentiment de compétence parentale, la demande d'aide et le don chez des parents d'enfant de quatre à six ans». *Thèse de doctorat non publiée* : Université du Québec à Trois-Rivières.

PRIEM, S. (1997). Saving the world: One child at a time. *Northwest Education*, 3(2), 14-21.

RUTTER, M. (1966). «Children of sick parents: An environmental and psychiatric study» (*Maudsley Monograph N° 16*). London: Oxford University Press.

RUTTER, M. (1972). *Maternal deprivation reassessed*. Harmondworth: Penguin.

RUTTER, M. (1979a). «Separation experiences: a new look at an old topic». *Journal of Pediatrics*, 95, 147-154.

RUTTER, M. (1979b). «Protective factors in children responses to stress and disadvantage». In M.W. Kent et J.E. Rolf (Eds), *Primary prevention in psychopathology. Vol 3: Social competence in children*. Hanover: University Press of New England, pp. 49-74.

SCELLES, R., BOUTEYRE, E., DAYAN, C. ET PICON, I. (2007). «"Groupes fratries" d'enfants ayant un frère ou une sœur handicapé: leurs indications et leurs effets». *Revue francophone de la déficiência intellectuelle*, 18, 32-44.

Terrassier, J.-C. (1981/1999). «Les enfants surdoués ou la précocité embarrassante». Paris : Éditions ESF Groupe Elsevier.

WALSH, W. A., DAWSON, J. ET MATTINGLY, M. J. (2010). «How are we measuring resilience following childhood maltreatment? Is the research adequate and consistent? What is the impact on research, practice, and policy?» *Trauma, Violence et Abuse*, 11 (1), 27-41.

WERNER, E.E. ET SMITH, R.S. (1982/1989). *Vulnerable but invincible: A longitudinal study of resilient children and youth*. New York: Adams, Bannister, Cox.

WERNER, E.E. ET SMITH, R.S. (2001). *Journeys from childhood to midlife: Risk, resilience, and recovery*. Ithaca: Cornell University Press.

Applications of the Metatheory of Resilience and Resiliency in Rehabilitation and Medicine

GLENN E. RICHARDSON

Ph.D., Professor and Chair, Department of Health Promotion and Education, University of Utah

Article original • Original Article

Abstract

This presentation will be based upon the “Metatheory of Resilience and Resiliency” which was described in the 2002 issue of the *Journal of Clinical Psychology*. The techniques that are applicable to health care providers are adaptations from the *Personal Resiliency Training Guidebooks*.

Description

The theoretical model of resiliency will be explained as a process—a personal journey through disruption and reintegration. The model will demonstrate the incremental process and series of choices evident in progression toward optimal health. The key stage in the re-occurring model is the trough of disruption. It is in chaos and the discomfort of leaving homeostasis that helping professionals can facilitate the experience of digging through superficial protective layers of consciousness to discover innate resilience. Resilience is a progressive force within everyone that drives them to maximize, embrace, and fulfill potentials. In most individuals, resilience is the drive to be in harmony with a source of energy beyond themselves. Techniques to facilitate the discovery of essential, character, noble, synergistic, ecological, universal, and orchestrational resilience for health practitioners will be described.

Keywords :

Resiliency, metatheory of resiliency, Resiliency in Rehabilitation and Medicine

An understanding of the commonalities of the human condition enables helping professionals to trigger motivational and healing energies of patients and clients regardless of their clinical state of health. It is clear from the academic disciplines of psychoneuro-immunology and positive psychology that people with a positive psychospiritual perspective in life seem to thrive more than those who are hopeless and helpless. The Metatheory of Resilience and Resiliency (Richardson, 2002) describes three waves of resiliency inquiry and an examination of those waves provides a framework for the helping professional to facilitate healing and rehabilitation. Most helping theories and methods are housed under the umbrella of the Metatheory of Resilience and Resiliency (MRR). Popular and efficacious theories such as Self Determination Theory (Ryan and Deci, 2000), Hardiness (Kobasa, Maddi, Kahn, 1982), and the construct of self-efficacy in Social Cognitive Theory (Bandura, 1989) can all find homes within the resilience and resiliency paradigms. The MRR provides justification to embrace integrative post-modern thinking designed to promote healing at a deeper, softer, yet more efficacious level.

The purposes of this paper are four fold. The first is to briefly describe the three waves of resiliency inquiry as described in the MRR and then cite how an understanding of each wave can help improve the human condition. The second purpose is to review the process of resiliency to identify appropriate nurturing and intervention points within the disruptive and reintegrative rehabilitation process. Thirdly, the paper will address common resilient forces and yearnings that serve as allies in the healing process. The concluding purpose of this paper is to demonstrate how the integrative nature of the three waves can be use to help patients optimize their health and access the resilient qualities.

The First Wave of Resiliency Inquiry: Resilient Qualities

The first wave of resiliency inquiry did not emerge from academic grounding in theory but

rather through the phenomenological identification of characteristics of survivors, most young people, living in high risk situations. Foundational studies cited in most of the phenomenological resilience literature identified qualities that predicted the capacity to thrive in the face of personal and social challenge. The outcome of the first wave which continues to this day is the identification of resilient qualities.

Resilient qualities were identified early by Emmy Werner (1992) who reported the longitudinal findings of a community after studying their children for 40 years. Werner's phenomenology included personal characteristics such as being female, robust, socially responsive, adaptable, tolerant, achievement oriented, a good communicator, socially responsible and having a good self esteem.

British psychiatrist Michael Rutter (1979, 1985) conducted a series of epidemiological studies on inner-city London youth on the rural island of Wight. Some of the resilient qualities that Rutter identified were easy temperament, being female, self-mastery, self-efficacy, planning skills and a warm, close, personal relationship with an adult.

Norman Garmezy (1984, 1991) conducted the Minnesota Risk Research Project which investigated intentional and informational-processing dysfunction in children of schizophrenic parents from 1971 to 1982. Garmezy's confidence criteria were effectiveness (work, play, and love), high expectations, positive outlook, self-esteem, internal locus of control, self-discipline, good problem solving skills, critical thinking skills, and humor.

Under the direction of Peter Benson (1997), the Search Institute conducted a survey of more than 350,000 6th-12th grade students in some 600 communities between the years of 1990 and 1995. Forty developmental assets were ultimately identified and included such resilient qualities as feeling empowered, knowing boundaries and limitations, finding constructive use of time, being educationally committed, being achievement oriented, having positive values (caring, honest, responsible, and integ-



ity), having social competencies, and a positive identity (self-esteem, sense of purpose, and internal control).

The pioneering resilience researchers helped to trigger the positive psychology movement which is perhaps the most popular field in psychology. Rather than the identification and focus on problems with clients, current approaches identify strengths, gifts, and talents and build upon those strengths with the expected result of seeing the problems diminish. It is interesting that in the academic discipline of positive psychology, the most studied qualities are the same as the resilient qualities. Examples of resilient qualities studied in positive psychology include happiness, optimism, faith, self-determination, wisdom, creativity, self-control, gratitude, forgiveness, dreams, hope and humility among others.

The invaluable contributions of the first wave of resiliency inquiry identified resilient qualities that help patients to recover from health challenges. The first wave facilitated a paradigm shift from focusing on problems to focusing on strengths. Still, the mechanism for acquiring these resilient qualities had not been addressed. Therefore, it became necessary to consider what the process might be to acquire the desired qualities in order to promote healing.

The Second Wave of Resiliency Inquiry : Resiliency

The second wave of resiliency inquiry was a pursuit to discover the process of attaining resilient qualities. That process is called resiliency. "Resiliency is the process and experience of being disrupted by change, opportunities, adversity, stressors, challenges and, after some introspection, ultimately accessing innate resilience (gifts and strengths) to grow stronger through the disruption" (Richardson, 2010). A detailed model was originally proposed in 1990 (Richardson, et al.) but has been modified many times to help patients understand the process. For educational purposes and counseling clients, resiliency is presented as a simple linear model that depicts a person (or

group) passing through stages of encountering life events, being disrupted by them, and ultimately growing stronger through the experience. Rather than using terms such as "biopsychospiritual homeostasis" that were included in the original resiliency model proposed in 1990 health literate terms such a "comfort zone" are used for patients to improve the communication between helper and patient.

The resiliency process model can be used by helping professionals in a form of resiliency mapping (Figure 1). Resiliency mapping help patients to understand medical crises and rehabilitation processes. Prior to the diagnosis of the medical condition, patients were in a "comfort zone". They had adapted to their physical state, mental capacities, and level of closeness to a spiritual source of strength. They had also adapted to their professional, home, social, and financial situation. The term comfort zone may be a misnomer in the sense that adaptation to a difficult situation may be far from comfort. In life, crises, stressors, and challenges are inevitable. The patient is thrown into a disruption and will experience the expected and normal primary emotions of hurt, loss, guilt and fear. In this chaotic state, the helping professional may draw the resiliency model and explain the journey to resilient reintegration. Explanations of reintegration back to the comfort zone or with loss are also helpful.

Patients in the resiliency trough often learn much about themselves and what is important in life. It is in the disruptive troughs of life that people discover their resilience—the driving forces that help them cope with life challenges. The driving forces are the third wave of resiliency inquiry. Patients can discover ways to live life embracing the health challenges they face. They can find fulfillment in spite of potential limitations. They may find alternative sources of strength to maximize their human condition.

Some patients will try and return to the same conditions they had before the disruption—a return to the comfort zone. That may or may not be possible. Others will become bitter, angry, and more dysfunctional than they need to

be and will reintegrate with loss. The optimal outcome is for patients to discover an inner strength, develop self-mastery skills, and resiliently reintegrate from life's disruption. Resiliency mapping will help the patient chart a path to their growth through adversity (resilient reintegration). It is helpful to reflect upon times in the past when they have recovered and the model can be used. It is helpful to do resiliency mapping for present and future events as well. Figure 1 is a sample model used to help patients do resiliency mapping.

Reflections on the Resiliency Process

Each time a patient travels through the disruptive and reintegrative journey through the resiliency model, resilient reintegration can occur. Each new experience creates either a brief disruptive and reintegrative experience or a very long process that can extend over years. An example of a brief disruption might be the results of a diagnostic test. The new information brings a new piece of the patients' view of the health condition and expands personal paradigms. A prolonged journey through the

resiliency process takes significant time adjusting to a modified lifestyle. In the case of a person with diabetes, disruption occurs with the diagnostic news, demands for lifestyle and habit modifications over time in the disruptive trough, and optimally resiliently reintegrating as a patient who is thriving with the disease.

Within the resiliency process model, there are several other sensitivities and applications that are appropriate in this discussion. As helping professionals discuss the disruptive and reintegrative nature of their illness with patients, often the resiliency application is largely geared toward the medical condition. But with a broader view of health, considerations should also be geared toward the social, emotional, and situational dilemmas. Each patient has different roles in life and the helping professional may make inquiries regarding disruptions in the family, on finances, professional life, and even spiritual life. In all likelihood, the patient will be in different stages of the resiliency process model depending upon the role the patient assumes.

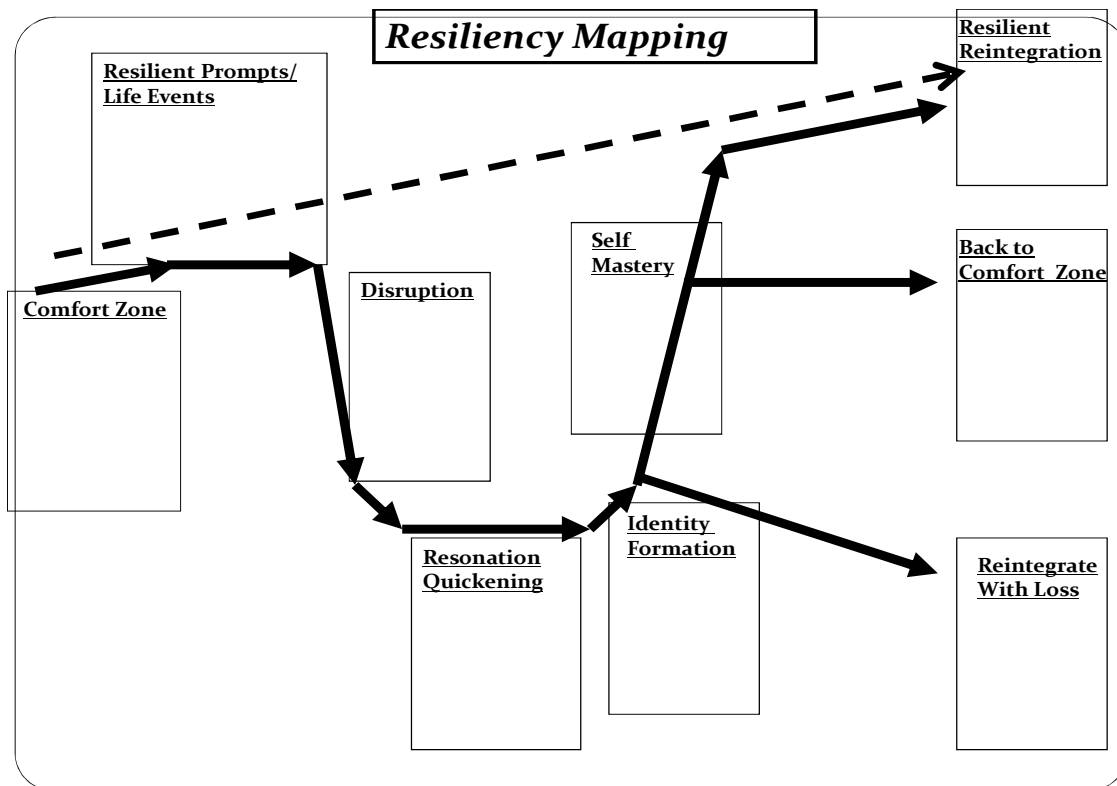


Figure 1: A Modified Resiliency Mapping

Resilient reintegrations can happen many times a day. With each new experience, new challenge, and new information patients and helpers have the opportunity of becoming more skilled, knowledgeable, and experienced. Repeated experiential disruptions can and should lead to increasing wisdom upon wisdom. Conversely, some patients become more helpless and discouraged with each disruption which leads to more emptiness.

Sometimes patients recover with loss upon hearing the news of a medical challenge. They may become irritated, helpless, and bitter for extended periods of time. Resilience training can often be the life event that triggers a disruption which may result in resilient reintegration.

The concepts of resilience go beyond just the individual patient. The process and driving forces are evident in couples, families, organizations, and communities. It is clear that a positive relationship between patient and helper is vital in the healing process. Understanding the resiliency process allows for disagreements to occur between helper and patient which results in an opportunity to grow through the disruption.

The Third Wave of Resiliency Inquiry : Resilience

Understanding the process of resiliency is helpful but discovering the energy, passion, and motivation to journey through the resiliency process and resiliently reintegrate from life's setbacks is a key concept in healing. "Resilience is a force within everyone that drives them to fulfill their potentials, seek wisdom, strive for perfection, be altruistic, and to be in harmony with her/his source of spiritual strength (Richardson 2002)." Almost every patient has these common resilient forces and yearnings and the energy produced by these forces can be used to progress through the resiliency process. Post modern multidisciplinary identification of motivational forces may include several of the following descriptions that are potentially most helpful in the healing and rehabilitation experience.

Essential resilience is the most primitive and basic drive which is the energy and will it takes to live and survive. The strength of the medical profession is the ability to create optimal conditions such as surgery, immunizations, medications, and prosthetics that enables the essential ability of the body to heal. Healing professionals are very aware intuitively when a patient has lost the will to live which usually results in the rest of the human system shutting down. Understanding essential resilience suggests that helping professionals promote the will to thrive. An integrated human soul can be sensitive to the yearnings and drives of the human physiology. People can learn to eat, sleep, and be active intuitively. Intuitive eating (Tribole and Resch, 2003) suggests that if one is not addicted to sugars, fats, and salts, a person can listen to cravings for particular foods that would provide needed nutrients to optimize physical functioning. People who listen to the prompts that come from their bodies will sense when it is time to move and be active. In the case of rehabilitation, patients will be able to sense positions and movements that will be more comfortable and beneficial. Intuitive sleep perhaps is the most obvious as people can sense that they are sleepy and should respond rather than staying awake to watch the evening news.

Childlike resilience is an innate energy producing source within most people. Although many people may have buried their childlike nature deep within themselves in the wake of pain and difficult life experiences, the energy source is innate. Reflecting upon one's childlike nature one can sense the drive or yearning to have fun, to play, to be creative, to find humor and laugh, to be spontaneous, to take risks, to be genuine, to be curious, to be open, and to have pleasure. Patients that approach medical challenges with a childlike attitude will enjoy hospitals, rehabilitation centers, and being homebound more than those who focus on the problems.

Character resilience is the yearning to live within a chosen moral framework. Most people resonate to concepts such as integrity, honesty, trustworthiness, kindness, loyalty, and honor.

These principles carry across cultures, genders, and the life span. A sense of freedom and energy result when living within one's chosen character qualities. When patients step outside their character code, the result is a feeling of guilt and regret. Guilt is an energy drain and compromises the healing process. Helping professionals can encourage patients to seek counselors or clergy to facilitate a self-forgiving experience.

Noble Resilience is the yearning and drives to feel valued and important. Self esteem, self efficacy, and self worth all reflect noble resilience. Feeling good about oneself is generally a product of having a purpose and meaning in life. Where noble resilience is the desire to acquire feelings of worth, it is the noble drive for altruism and service that must be acted upon to feel important. When patients perform acts of kindness and service to others, the validation of goodness comes from external sources. A wise health care provider will provide opportunities for patients to provide acts of service no matter how menial they seem.

Ecological resilience is the drive to connect with energy from one's surroundings. Candace Pert (1997) describes a how vibrations that come from nature activate neuropeptides in the body. The receptive neuropeptides connect with receptors in the cells and send messages through the vibrations. Soft, life enriching, and healing vibrations come from natural settings. Plant therapy, pet therapy, music therapy, and other sources of soothing vibrations help patients to thrive through adversity. Helping professionals can help create nurturing ecosystems around patients that will facilitate optimal rehabilitation and healing.

Synergistic resilience is the yearning and drives to connect with others. The drive to connect is in essence love. Helping professionals can help create situations for family and friends to promote the health of patients. As loved ones speak optimistically, instill hope, and generate courage among patients, the resilient qualities will emerge which, according to the field of psychoneuroimmunology, will help fortify the immune system. The most effective

helping professionals are those who make connections with their patients.

Universal resilience is the yearning and drives to connect to a strength, power, and energy beyond normal capacity. Studies have demonstrated that faith facilitates healing and rehabilitation. Agnostics and atheists can be educated regarding the vast wisdom of the collective unconscious mind which reflects a universal wisdom. They may also be instructed regarding string theory and other forms of theoretical physics that suggests that we are walking, breathing, and part of an energy field. Most patients believe in a form of deity. The techniques and skills required of a patient to access the peace, energy, and comfort from a higher power may be through integrative health modalities. Helping professionals can help patients by encouraging practices such as meditation, Tai Chi, yoga, prayer, music therapy, journaling, and other evidenced based techniques and skills.

Integrating Resilient Qualities, Resilience, and Resiliency

Integrating the concepts of the three waves of resiliency inquiry will help professionals to facilitate resilient reintegrations. Remembering that it is healthy to pursue resilient qualities (first wave), to understand the process of accessing resilient qualities through resiliency (second wave) and to access innate resilient drives to thrive through the resilient experience. Helping professionals can find points to positively influence patients.

Comfort zones (ecobiopsychospiritual homeostasis) as described earlier, is a good time for patients to reflect upon who they really are as it reflects their childlike, noble, character, ecological, and universal drives. Most of these drives can be fulfilled with some physical limitations. It is through the sensitivity of the resilient yearnings that one can formulate a dream for life. A dream is a vision what a patient's world will look like fulfilling the drives within some potential limitations.



Whether disruptions occur by being blindsided by life events or by taking leaps of faith into new adventures, the resulting disruption is accompanied by feelings of disorientation, hurt, loss, guilt and fear. The sensitivity of the helping professional will recognize the fear, the hurt and other emotions where patients seem to be saying “poor me.” In one sense the helping professional can validate those feelings but also recognize that these primary emotions are precursors to optimal states of humility and submissiveness. When patients are humbled, they are in the right state of mind and heart to experience infusions of resilient qualities.

The language of the universe is in the form of vibrations. As people seek a source of strength beyond their normal capacity they will potentially receive insights, peace, and acceptance that help cope with a medical condition. The source of the qualities will vary among patients. Patients may believe in Qi energy from the Eastern healing professions. They may believe in the power of the Collective Unconscious mind which brings the wisdom of the ages to their consciousness. Most will believe in God’s spirit that can bless them if they have faith.

The experience at the bottom of the resiliency trough brings about the possibility of experiencing insights, enlightenment, peace, and acceptance. Patients seek their source of strength through practices such as meditation, prayer, and mindfulness in attempt to resonate to desired resilient qualities. When gestalts, inspiration, energy, hope, and optimism come, patients receive an infusion of the qualities. Helping professionals can see the difference in the countenances of patients that have found peace with their condition and those that are still living in fear.

The outcome of enlightenment in the trough is often a vision of a new identity for the patient. They see themselves with more hope, confidence, and vigor. The new identity may be more compliant. The new identity listens to their intuitive senses and eat, move, and rest accordingly. If permanent disability is inevitable, the result of the enlightenment is a new

identity of a person with the disability but still functioning optimally—living a dream.

With the new identity in mind, self mastery is a quality that should be promoted by the helping professional. Self mastery comes from inside the resilient nature of a patient but can be encouraged as if the helping professional is a coach. Concepts of self mastery include persistence which is the refusal to quit when faced with adversity. A work ethic which is working hard after the chaos of a disruption. Prudence which is to use reasoning and self-management in the new identity. Other “self” concepts include self regulation, self discipline, self determination and self control which essentially describe the ability to override primitive thoughts and behaviors and work toward wise outcomes. Self mastery also includes principles of self efficacy or faith which is the belief that a person can accomplish goals and become the new identity. Self mastery may include faith to accomplish with the help of a universal resilient strength. These resilient qualities are products of the enlightenment, the dream and understanding their resilient nature. It is also built upon the hope that through self mastery, patients will resiliently reintegrate.

The finally stage of the resiliency process is resilient reintegration which also reflects wisdom. After forming a new identity that best thrives through the medical challenge, the patient can look back at the experience and recognize the accomplishment of resiliently reintegrating. The patient can reflect upon lessons learned and apply those to future disruptions. The resilient quality of appreciation is a reflection of that wisdom.

Understanding the resiliency process facilitates the process of patient adaptation and optimization of life situations. Upon reflection, the helping professional also experiences the resiliency process with each patient, each experience, and when dealing with their own personal and professional challenges. It is good for everyone to reflect upon who they are, what the resulting dream may be, and changes to identities that will help people become healthier and happier.

References

- BANDURA, A. (1989). «Human Agency in Social Cognitive Theory». *American Psychologist*, 44, 1175-1184.
- BENSON, P.L. (1997) «All kids are our kids», Minneapolis; Search Institute.
- GARMEZY, N., MASTEN, A.S., ET TELLEGEN, A. (1984) «The study of stress and competence in children: A building block for developmental psychopathology». *Child Development*. 55, 97-111.
- GARMEZY, N. (1991) «Resiliency and vulnerability to adverse developmental outcomes associated with poverty». *American Behavioral Scientist*, 34 (4), 416-430.
- KOBASA, S., MADDI, S. ET KAHN, S. (1982). «Hardiness and health: A prospective study». *Journal of Personality and Social Psychology*, 42 (1), 168-177.
- PERT, C. (1997) «Molecules Of Emotion», New York; Scribner.
- RICHARDSON, G. E. (2002) «The metatheory of resilience and resiliency», *Journal of Clinical Psychology*., 58 (3), pp. 307-321.
- RICHARDSON, G.E., NEIGER, B.L., JENSEN, S., ET KUMPFER, K.L. (1990) «The Resiliency Model». *Health Education* 21, (6), 33-39.
- RICHARDSON, G.E. (2010) «The ten Q-Nexus experiences: Thriving through adversity and challenge». *Q-Nexus LLC*, Salt Lake City. Book 1, p. 10.
- RUTTER, M. (1979) «Protective factors in children's responses to stress and disadvantages». In Kent, M.W., Rolf, J. E., eds. *Primary Prevention of Psychopathology, Vol III--Social Competence in Children*. Hanover, N.H.; University Press of New England. 49-74.
- RUTTER, M. (1985) «Resilience in the face of adversity: Protective factors and resistance to psychiatric disorder». *British Journal of Psychiatry*, 147, 598-611.
- RYAN, R.M. ET DECI (2000). «Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being». *American Psychologist*, 55 (1), 68-78.
- TRIBOLE, E., RESCH, E. (2003) «Intuitive Eating: A Revolutionary Program That Works, St. Martin's Griffin».
- WERNER, E., ET SMITH, R. (1992) «Overcoming the odds: High risk children from birth to adulthood». *Ithaca; Cornell University Press*.



Résilience et empathie : la cause commune des soignants et des soignés

SERGE TISSERON

Psychiatre, psychanalyste, Directeur de Recherches à l'Université Paris Ouest Nanterre

Article original • Original Article

Résumé

Si nous considérons la résilience comme une aptitude que chacun possède à un degré ou à un autre, et qui cherche sa voie au travers des difficultés, l'une des façons de la favoriser – et peut être la meilleure – est d'écarter les obstacles qui empêchent son épanouissement. Or parmi ceux ci, on trouve une certaine idée de ce qu'est la souffrance, la maladie, mais aussi... la résilience.

Nous envisagerons quelques-uns des pièges qui empêchent d'accompagner les patients et malades sur ce chemin, depuis une certaine conception du traumatisme et de ses effets jusqu'à la place des processus de symbolisation privilégiés par chacun.

Nous accorderons une place toute particulière à l'empathie, envisagée non pas comme une capacité cognitive qui permet de comprendre le contenu mental d'autrui, sur le modèle de la théorie de l'esprit, mais comme une forme de relation qui fait une place à la réciprocité : accepter l'idée que la souffrance ou l'anomalie du patient ait été ou puisse être présente dans une certaine mesure chez nous aussi.

Mots-clés : Résilience, empathie, souffrance

Introduction

Dans une institution soignante, les soignants et les soignés sont chacun confrontés à des situations de stress et d'isolement qui menacent leur capacité de résilience.

Commençons par les soignants. Leur activité professionnelle les soumet à des formes particulières de traumatisme comme le refus de soin, la pathologie mentale ou encore la mort des patients qu'ils ont en charge. Toutes ces situations peuvent affecter gravement leur estime de soi et donc leurs motivations et leur capacité de résilience. En outre, il arrive que les soignants aient des pensées et des émotions en contradiction avec le cadre de référence de l'institution, voire avec leur propre morale. Ces pensées sont souvent vécues douloureusement par les soignants, et elles peuvent engendrer une rigidité de leurs pratiques, et finalement entraîner une baisse de résilience.

Les soignés, quant à eux, sont confrontés à la fois à l'expérience de la maladie et à celle du soin. La maladie est bien sûr une source de stress et de réaménagements psychiques intenses. Mais l'expérience du soin, sans forcément être traumatique, bouleverse les repères habituels de ceux qui en bénéficient, voire les déroute.

Comment favoriser la résilience des uns et des autres ? Nous savons aujourd'hui que la capacité de résilience est facilitée par la possibilité de s'approprier ses expériences subjectives du monde. Cette appropriation augmente en effet la confiance en soi et la qualité de l'attachement, aspects qui ont tous deux des effets positifs sur la résilience.

Mais comment favoriser cette appropriation subjective, tant de la part des soignants que des soignés ? Cela ne peut se réaliser que dans une expérience intersubjective qui valide et authentifie les expériences personnelles de chacun. Or, la forme la plus complète d'expérience intersubjective correspond à ce que l'on appelle couramment l'empathie. Nous faisons

l'hypothèse que l'empathie est la condition de la résilience, aussi bien chez les soignants que chez les soignés, et entre eux. Mais cela a une conséquence essentielle, c'est de nous obliger à penser ensemble la résilience des soignants et celle des soignés.

Dans ce qui suit, je définirai d'abord l'empathie. Puis j'envisagerai les pensées et les émotions que les soignants ont de la peine à élaborer et qui risquent de les fragiliser si elles ne trouvent pas un terrain où être partagées et détoxiquées. Enfin, j'aborderai la question de l'élaboration de l'expérience subjective de leur maladie par les soignés.

1. L'empathie

La notion d'empathie a été proposée par Théodore Lipps au XIXe siècle pour fonder une nouvelle psychologie qui prendrait en compte la sensori-motricité, elle est toutefois tombée en désuétude au XXe siècle du fait de l'importance exclusive donnée au langage, et cela malgré l'intérêt que lui portait Freud. C'est dans les années 1960 que l'empathie a retrouvé toute sa place, à la fois dans l'approche de Carl Rogers puis dans celle du psychanalyste Heinz Kohut. L'intérêt pour l'empathie est actuellement relancé par les découvertes en sciences cognitives et par la mise en évidence du rôle de l'imitation dans le développement du bébé (imitation motrice, imitation émotionnelle, attention conjointe, imitation verbale). Elle a aussi une place en éthologie : l'empathie est essentielle dans le monde animal, notamment chez les mammifères.

Bien qu'elle soit souvent confondue avec la sympathie, la compassion et l'identification, l'empathie en est très différente. Dans la sympathie, on partage non seulement les mêmes émotions, mais aussi les mêmes valeurs, ce à quoi renvoie le mot « sympathisant ». Dans la sympathie, on partage les objectifs et les idéaux de l'autre, ce qui n'est pas le cas dans l'empathie.

La compassion, elle, met l'accent sur la souffrance. Elle est inséparable de l'idée d'une victime et du fait de prendre sa défense contre



une force hostile, voire une agression humaine. Son principal danger est qu'elle fait peu de place à la réciprocité, et s'accompagne même parfois d'un sentiment de supériorité.

Quant à l'identification, elle n'est que le premier degré de l'empathie, qui en comporte trois. L'empathie peut en effet être représentée sous la forme d'une pyramide constituée de trois étages superposés, correspondant à des relations de plus en plus riches, partagées avec un nombre de plus en plus réduit de gens.

Le premier étage de l'empathie est l'identification

Elle consiste à comprendre le point de vue de l'autre (c'est l'empathie cognitive) et ce qu'il ressent (c'est l'empathie émotionnelle). « S'identifier » ne signifie pas que l'on se mette totalement à la place de l'autre, mais qu'une résonance s'établit entre ce que l'autre éprouve et pense, et ce que l'on éprouve et pense soi-même. L'identification ne nécessite pas de reconnaître à l'autre la qualité d'être humain. On peut s'identifier à un héros de dessin animé ou de roman que l'on ne fait qu'imaginer. On peut s'identifier à quelqu'un sans le regarder, et sans même qu'il s'en aperçoive. Je peux, par exemple, me mettre à la place du serveur qui m'apporte mon repas au restaurant et lui donner un pourboire parce que je pense que, à sa place, cela m'apparaîtrait normal, sans pour autant le regarder ni rien lui manifester. La première marche de l'empathie est unilatérale.

Le deuxième étage de l'empathie est la reconnaissance mutuelle

Elle fonde la réciprocité. Non seulement je m'identifie à l'autre, mais je lui accorde le droit de s'identifier à moi, autrement dit de se mettre à ma place et, ainsi, d'avoir accès à ma réalité psychique, de comprendre ce que je comprends et de ressentir ce que je ressens.

Cette reconnaissance renvoie à l'expérience du miroir. Elle implique un contact direct ainsi que tous les gestes expressifs, tels que le sourire, le regard croisé et les expressions faciales, par lesquels j'atteste accepter de faire de

l'autre un partenaire d'interactions émotionnelles et motrices. Inversement, l'absence de cette médiation expressive revient à nier l'existence de l'autre.

La reconnaissance mutuelle a trois facettes : reconnaître à l'autre la possibilité de s'estimer lui-même comme je le fais pour moi (c'est la composante du narcissisme); lui reconnaître la possibilité d'aimer et d'être aimé (c'est la composante des relations d'objet); lui reconnaître la qualité de sujet du droit (c'est la composante de la relation au groupe).

C'est cette reconnaissance mutuelle, comme l'a montré Emmanuel Levinas (Levinas 2004), qui permet de concilier asymétrie et réciprocité.

Cette acceptation de la réciprocité peut évidemment mobiliser d'importantes angoisses liées aux premières années de la vie : angoisses d'intrusion, de manipulation et de contrôle par autrui. En outre, l'empathie est menacée par le désir d'emprise. Ces deux raisons peuvent nous amener à retirer certains de nos semblables du bénéfice de notre empathie. Seul subsiste alors, avec eux, le fait que nous puissions nous identifier à eux, éventuellement pour les manipuler.

Enfin, le troisième étage de l'empathie est l'intersubjectivité

Elle consiste à reconnaître à l'autre la possibilité de m'éclairer sur des parties de moi-même que j'ignore. C'est, bien sûr, le cas de celui qui consulte un thérapeute, mais c'est heureusement une situation que l'on peut rencontrer dans une relation amicale ou amoureuse. Alors les barrières tombent... C'est ce que je nomme l'« empathie extimisante », pour la rapprocher de la notion d'extimité que j'ai développée depuis 2001. Dans l'empathie extimisante, il ne s'agit plus seulement de s'identifier à l'autre, ni même de reconnaître à l'autre la capacité de s'identifier à soi en acceptant de lui ouvrir ses territoires intérieurs, mais de se découvrir à travers lui, différent de ce que l'on croyait être, et de se laisser transformer par cette découverte.

Cette empathie complète nécessite d'être capable d'entrer en résonance avec un autre sans s'en sentir menacé. En effet, admettre que l'autre a la capacité de m'informer sur moi-même, c'est lui reconnaître la possibilité d'établir sur moi une emprise. Évidemment, seules les personnes capables de faire confiance et de s'imaginer changer vivront cette forme complète d'empathie. Les autres en auront peur et se replieront sur les formes d'empathie moins complètes, ne mobilisant aucune menace et, surtout, sur la première, n'impliquant que l'identification, parce qu'elle autorise toutes les formes de manipulation.

2. La résilience des soignants à l'épreuve des pensées qui font honte

En plus des situations de stress qui les fragilisent, il arrive que des soignants éprouvent des émotions et des pensées qui leur font honte. En pratique, il s'agit le plus souvent des émotions suivantes :

- se sentir supérieur à un patient;
- se sentir haïr un patient;
- s'angoisser de vivre un jour un état de dépendance semblable au leur (De telles pensées sont en général très mal vécues et entraînent une attitude défensive.)
- le sentiment de supériorité vis-à-vis d'un patient engendre une attitude défensive de pitié et de compassion à son égard
- un sentiment de haine engendre une attitude défensive qui s'exprime sous la forme d'un fantasme de sauvetage.
- l'angoisse d'être un jour soi-même dépendant engendre une attitude défensive qui consiste à vouloir à tout prix faire de la personne handicapée un héros.

A. Se penser supérieur : la réponse de la pitié et de la compassion

1.1 L'angoisse de se penser supérieur

Chacun se pose à un moment ou à un autre la question de sa propre valeur : « Qu'est ce que je vaudrais ? » Et pour y répondre, nous disposons

de deux moyens. Le premier consiste à comparer ce que nous sommes avec ce que nous aimerions être. Mais cela tourne si souvent à notre désavantage que nous sommes tentés d'utiliser un autre moyen. C'est de mesurer l'écart que nous imaginons entre les autres et nous. Nous nous persuadons d'avoir un « plus » et nous nous convainquons vite que les autres auraient un « moins ». Par exemple, nous nous disons qu'à la place de certains malades, nous supporterions mieux l'épreuve qu'eux¹ (Richardson, 2002).

Le problème est que ce sentiment de supériorité vis-à-vis des malades se teinte facilement de culpabilité. Alors, nous le travestissons en pitié et en compassion.

1.2 La réponse de la pitié et de la compassion

Ces sentiments font du bien à ceux qui les éprouvent. Grâce à eux, ils se sentent généreux. Mais ceux qui ont à subir cette pitié la perçoivent plutôt mal. Ils la vivent comme une manière pour leur interlocuteur (et éventuellement leur médecin) de les infantiliser, et ils ont raison.

Pourtant, il ne servirait à rien de condamner ce sentiment. Le seul moyen d'y mettre fin, c'est de comprendre qu'il trouve son origine dans une vision purement quantitative de la valeur. Chacun serait « plus » ou « moins », et jamais « différent ».

Le reconnaître, c'est aussi accepter la maladie comme une composante normale de la vie. Mais cela suppose d'accepter notre vulnérabilité et de renoncer à tout idéal de perfection.

¹ De ce point de vue, la première théorie de la résilience, celle qui en faisait une qualité individuelle, ont fait courir le risque de diviser l'humanité en deux : ceux qui posséderaient cette fameuse qualité... et les autres. Avec le danger d'accabler encore plus ceux qui ne parviendraient pas à surmonter leurs difficultés parce qu'ils seraient dénués de « résilience » (Glenn E. Richardson, *The Metatheory of Resilience and Resiliency*, *Journal of clinical psychology*, vol.58, (3), 307-321 (2002).



B. La haine du malade : le fantasme de Zorro

2.1 L'angoisse de la haine du malade

A la question : « Avons-nous le droit de haïr les malades? », tous les soignants, bien sûr, vous répondront non. Et pourtant, soyons sincères : il peut arriver que nous haïssions des personnes que nous aimons sincèrement, notamment parmi nos proches. C'est la preuve que ces deux sentiments ne s'excluent pas. Mais souvent, la difficulté est de le reconnaître. Et cette difficulté est d'autant plus grande que les personnes que nous haïssons nous semblent plus fragiles ou plus vulnérables. Et c'est bien sûr le cas des malades. Cela peut arriver lorsque l'un d'entre eux nous semble trop exigeant, envahissant, qu'il ne semble pas coopérer à son traitement ou encore qu'il fait des choix que notre morale réprouve.

2.2 Le fantasme de Zorro

Le soignant qui éprouve de la haine face à un malade va évidemment tenter de se cacher de ce sentiment. Et pour cela, il peut essayer de se convaincre que ce n'est pas lui qui l'éprouve, mais les autres ! Le soignant s' imagine alors parfois comme un sauveur. Il pense : « Ne vous inquiétez pas, je ne suis pas comme les autres. Grâce à moi, vous allez être enfin guéri ». C'est ce qu'on peut appeler le fantasme de sauvetage, ou encore le fantasme de Zorro.

Ce mécanisme n'a pas que des aspects négatifs. Il s'accompagne d'une idéalisation des capacités du malade de guérir... et d'une idéalisation de nos propres capacités à l'aider. Cela nous rend optimiste et entreprenant. Mais ce fantasme de sauvetage présente pourtant deux risques. Le premier est de ne pas prendre le temps d'écouter le malade. Nous le guérirons, un point, c'est tout ! Pourtant, certains d'entre eux - notamment ceux qui sont atteints de maladie grave, préfèrent parfois qu'on les laisse mourir tranquillement... Le second danger de cette attitude est de dévaloriser – voire de culpabiliser - tout ce qui a été fait pour le malade avant nous. Cette attitude menace de rui-

ner la confiance que le malade portait dans ses interlocuteurs habituels... et par ricochet, celle qu'il nous porte ! Tous les soignants sont menacés par ce processus : dénigrer et dévaloriser les activités des autres intervenants, et se surévaluer soi-même dans l'idée de ce qu'ils peuvent apporter à leurs patients.

Pour éviter de développer un tel complexe de réparation ou de sauvetage, qui exorcise le mal en le projetant sur d'hypothétiques adversaires et célèbre les victimes, il nous faut reconnaître notre ambivalence face aux malades. Nous éprouvons de l'empathie pour eux, certes, mais aussi parfois de la haine... Et encore une fois, l'un n'empêche pas l'autre. C'est la vie !

C. L'angoisse de la dépendance : la réponse de l'héroïsation

3.1 L'angoisse de la dépendance

Une troisième difficulté rencontrée dans nos relations avec les personnes handicapées concerne la situation de dépendance où elles sont très souvent. Nous nous demandons : « Est-ce que moi, je supporterais une pareille dépendance ? » Là encore, l'ambivalence est au rendez-vous. Nous n'aimerions pas être à leur place, et en même temps, nous aimerions parfois qu'on s'occupe de nous comme nous nous occupons d'elles, et mieux encore ! Mais ce désir nous angoisse parce qu'il suscite la terreur d'être réduit à l'état d'un objet passif et manipulable.

La valorisation de l'indépendance, qui marque notre culture, n'est pas seulement affaire d'idéologie. C'est un désir chevillé à notre histoire. Tout petit, nous avons tous été totalement dépendants de notre environnement pour être nourri, protégé du froid et des accidents, aller d'un lieu à un autre... Nous avons grandi, mais ce moment de notre histoire continue à nous habiter. Nous rêvons d'une dépendance merveilleuse où tous nos désirs seraient satisfaits, et en même temps nous sommes terrorisés à l'idée que cette dépendance serait l'occasion pour quelqu'un de mal intentionné à notre égard de nous imposer sa volonté. Du coup, nous essayons de nous masquer cette

ambivalence par un mécanisme d'idéalisation. Nous faisons de la personne handicapée un héros.

3.2 La réponse de l'héroïsation

Pour échapper à ce danger, il nous faut accepter de reconnaître que « la maturité, ce n'est pas d'être indépendant, c'est d'accepter d'être dépendant de ceux qui nous font du bien », comme le disait justement Michael Balint. Bref, pour lutter contre l'angoisse de dépendance que suscitent les malades, il nous faut renoncer à ériger l'indépendance en valeur absolue.

Je propose même de faire encore un pas de plus. La maturité, c'est aussi accepter d'être dépendant de toutes les machines qui nous entourent et nous accompagneront de plus en plus tout au long de notre vie. Ce que les personnes handicapées nous apprennent, c'est aussi cela. Diverses prothèses font battre leur cœur, nettoient leur sang, leur permettent de se déplacer, de s'alimenter et de se faire comprendre. Cessons de les regarder avec à l'esprit une nostalgie terrifiée de la dépendance où nous avons été à l'aube de notre vie. Elles nous invitent aussi à porter un regard différent sur notre avenir et sur la place de plus en plus grande qu'y prendront les prothèses de toutes natures.

3. Favoriser l'appropriation subjective de leurs expériences par les soignants

Ces pensées qui peuvent faire honte aux soignants sont normales. Mais ceux qui les éprouvent tentent très souvent de se les cacher à eux-mêmes. Le problème est qu'ils risquent alors de développer des défenses rigides qui vont s'avérer coûteuses à terme, en provoquant une baisse de motivation, puis une dépression. En effet, le soignant qui est mû par une formation réactionnelle a toujours l'impression de ne pas en faire assez. Son objectif n'est plus de soigner mieux, mais d'expier ses pensées coupables. Du coup, il a l'impression de ne jamais en faire assez. Il s'ensuit une sensation d'inefficacité, une dégradation de l'estime de soi et un risque de dépression. La

capacité de résilience de tels soignants est fragilisée.

Comment réduire ce danger ? De deux façons.

Accepter la diversité des chemins de reconstruction après un traumatisme

D'abord, il nous faut accepter que les chemins de reconstruction après un traumatisme empruntent des chemins imprévisibles et multiples. La reconstruction après un traumatisme est en effet comparable à ce qui se passe dans la nature après un incendie de forêt. La végétation se reconstitue d'abord dans un enchevêtrement de pousses concurrentes et complémentaires. C'est la même chose après un traumatisme physique et/ou psychique. Plusieurs comportements peuvent se mettre en place, dont seulement certains subsisteront plus tard. Par exemple, des comportements sadomasochistes, ou des conduites à risque

Pour qui veut s'occuper des malades graves, il est donc essentiel d'être capable de renoncer à tout jugement moral sur les comportements par lesquels ils tentent de reconstruire leur personnalité endommagée.

Mais il est tout aussi essentiel de valoriser les comportements qui font courir aux patients le minimum de dangers à eux-mêmes et à leurs proches. Les comportements à risque et les diverses formes de sublimation réussies, pour ne prendre que ces deux situations extrêmes, sont chacune des attitudes qu'on peut considérer comme des formes de « résilience ». Mais les premiers font courir des dangers tandis que les seconds permettent aux proches d'augmenter leurs propres possibilités de sublimation.

Savoir encourager les comportements adaptatifs qui vont dans le sens d'un accroissement de la sociabilité et des défenses du groupe est la seule chose que les soignants peuvent faire. Mais il faut sur ce chemin renoncer à l'idée d'être tout puissant... Certains patients ne peuvent se « motiver » à guérir qu'en passant - au moins provisoirement - par des comportements que la morale réproouve.



Accepter les pensées qui font honte comme des composantes normales de l'attitude de soin.

Nous devons apprendre à les accepter, et nous le ferons d'autant mieux que nous serons capables de faire la différence entre faire et penser. En effet, nous nous n'avons pas le droit d'être violents, méprisants ou excluant avec les patients, mais nous avons le droit d'éprouver et de penser violent, méprisant, et excluant.

C'est pourquoi il est utile qu'il existe dans les institutions des espaces de réunion où les pensées proscrites puissent être discutées et confrontées. Un lieu dédié aux enjeux psychiques et institutionnels de la maladie et du handicap.

En effet, reconnaître ces émotions et ces pensées n'est pas seulement une façon de reconnaître la complexité émotionnelle des situations de soin. C'est aussi accepter que les patients nous apprennent quelque chose sur nous. C'est fonctionner dans l'empathie du troisième niveau, celle qui inclut la possibilité pour l'autre de me faire découvrir des choses sur moi-même qui m'étaient jusque-là inconnues.

4. Favoriser l'appropriation subjective de leurs expériences par les soignés

Il est nécessaire de créer des espaces dans lesquels les soignants et les soignés puissent avoir des activités partagées dans lesquelles puissent se créer des relations de réciprocité. En voici un exemple. Dans le service de diabétologie de la pitié Salpêtrière, il existe une activité théâtre dans laquelle des malades hospitalisés sont invités, à tour de rôle, à écrire une courte scène de théâtre que des acteurs professionnels jouent devant les soignants. Le malade est à la fois l'écrivain de ce texte et son metteur en scène, aidé par un metteur en scène professionnel. Il est celui qui raconte ses soins, de telle façon qu'une relation de réciprocité s'établit entre les soignants et lui.

En même temps, les soignants sont émus par les textes écrits et joués par les soignés. Ils apprennent à voir le fonctionnement du service

avec d'autres yeux à travers l'image qu'en donnent les soignés. Ceux-ci leur proposent en effet un miroir d'eux-mêmes qu'ils sont invités à accepter en venant à ces rencontres théâtrales. En même temps, la possibilité pour les soignants d'échanger des émotions et des images à l'occasion de ces représentations renforcent leur lien d'empathie entre eux. L'isolement des soignés est rompu. Ainsi la capacité d'empathie des soignés entre eux et des soignants entre eux se trouve-t-elle renforcée en même temps que la capacité d'empathie des soignants et des soignés entre eux l'est également.

En conclusion

Nous avons eu jusqu'ici trop tendance à envisager la résilience des soignants et celle des soignés comme deux problèmes distincts appelant des solutions distinctes. Je vous propose de les penser comme deux facettes d'un même problème. C'est l'institution de soin dans son ensemble, en tant qu'elle réunit les soignants et les soignés, qui doit être pensée du point de vue de la résilience : une résilience non plus individuelle, mais mutuelle et réciproque.

Références

- LEVINAS, E. (2004). «Autrement qu'être ou Au-delà de l'essence», Collection Biblio Essais, *Le livre de Poche*
- RICHARDSON, G.E. (2002). «The Metatheory of Resilience and Resiliency», *Journal of clinical psychology*, vol.58, 3, 307-321.

Des outils cliniques facilitant la résilience auprès de la clientèle ayant subi un traumatisme craniocérébral en réadaptation

GILLES CHARETTE¹, EDUARDO CISNEROS², MICHELLE MCKERRAL³, GENEVIÈVE LÉVEILLÉ⁴, AUDREY-KRISTEL BARBEAU⁵,

¹ Orthopédagogue, Centre de réadaptation Lucie-Bruneau

² Neuropsychologue, Centre de réadaptation Lucie-Bruneau

³ Département de psychologie, Université de Montréal

⁴ Ergothérapeute et coordonnatrice clinique, Centre de réadaptation Lucie-Bruneau

⁵ Assistante de recherche, Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation

Article original • Original Article

Résumé

Cet article mettra en évidence les particularités de trois outils d'intervention cliniques utilisés au programme pour les personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau et questionnera les liens entre eux et le concept de résilience. Les trois outils discutés sont l'Outil Priorité d'intervention du client (PIC), l'activité Agenda et "Des murs qui parlent". Les particularités de chacun des outils et le contexte de leur utilisation clinique seront présentés.

Les objectifs de l'article sont de : 1) Familiariser les participants aux fondements conceptuels et aux particularités des trois outils, 2) Illustrer l'impact de ces outils dans le processus de réadaptation et chez la clientèle traumatisée crânienne, 3) Questionner les liens entre ces outils et le concept de résilience et de 4) Stimuler une réflexion sur les différences et les liens entre l'empowerment et la résilience.

Nous terminerons en amorçant une réflexion sur les différences et les liens entre la résilience et l'empowerment, ainsi que la capacité de choix et l'estime de soi comme éléments inhérents de la réappropriation de la vie suite au traumatisme craniocérébral.

Mots clés : Résilience, outil clinique, traumatisme craniocérébral

Introduction

La résilience, un concept, une théorie, une mode... Notre courte connaissance et notre compréhension de la résilience passent par la capacité de :

- réussir à vivre et à se développer positivement, de manière socialement acceptable, en dépit du stress...qui comporte le risque grave d'une issue négative (Vanistandael, 1996);
- se reprendre, rebondir, aller de l'avant après une maladie, un traumatisme, un stress (Manciaux, 2000);
- se délier des effets d'un traumatisme;
- faire face, la capacité à pouvoir se développer et à augmenter ses compétences dans une situation adverse (Block et Block, 1980);
- se mettre dans l'esprit un but et des stratégies pour réaliser l'objectif choisi. Le fait d'avoir une estime de soi et une confiance en soi suffisantes, de croire en son efficacité personnelle et disposer d'un répertoire de solutions soutient la résilience (Rutter, 1985).

Notre position face aux multiples définitions de la résilience est en questionnement.

Nous désirons vous présenter trois outils utilisés pour faciliter la réadaptation de personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral (TCC) et partager avec vous un questionnaire sur la place de la résilience à travers ces outils de réadaptation. Les trois outils en question sont : l'outil Priorité d'Interventions du Client (PIC), l'outil Activité Agenda et le projet Murmures. Lors de cette communication, nous discuterons de ce qui est de la résilience, et ce qui n'en est pas, dans notre travail et les probables points de convergence entre celle-ci et l'un des fondements théoriques de notre pratique : l'autodétermination.

À la suite d'un TCC, la personne subit des pertes et des modifications dans plusieurs dimensions de sa personne. Ces pertes, dont elle

prendra conscience progressivement, requerront des ajustements, et même un processus de deuil, pour pouvoir restructurer sa vie. Cette restructuration peut être facilitée par la réadaptation. Ainsi, les approches de réadaptation contemporaines en déficience physique se basent sur la notion d'autodétermination pour favoriser l'implication du client et sa motivation, ainsi que celles de ses proches, dans son processus de réadaptation. La notion d'autodétermination doit se concrétiser à travers des actions thérapeutiques, et à l'aide d'instruments qui la favorise.

Rappelons qu'un TCC survient à la suite d'un impact à la tête suffisamment intense pour créer des blessures au cerveau. Contrairement aux autres types de tissus humains qui, lorsqu'abîmés, se régénèrent, une blessure du système nerveux central n'est pas suivie d'une reproduction cellulaire. Les neurones, responsables de la transmission nerveuse et d'une partie des processus psychologiques qu'ils soutiennent, meurent. Le cerveau réagit à la mort cellulaire en entamant un processus de réorganisation qui, même partiel, permet une récupération fonctionnelle qui demeure variable. Toutefois, la récupération ne dépend pas uniquement d'une capacité neurobiologique à se réorganiser, elle est aussi sous l'influence du niveau de motivation et de participation de la personne ayant subi la blessure. Or, la motivation et l'implication personnelle doivent être facilitées, promues et stimulées afin que la personne puisse s'impliquer activement dans sa réadaptation et exercer son pouvoir d'autodétermination, dans le but de reprendre le contrôle sur les aspects de sa vie qui ont été forcément altérés et, à bien des égards, perdus suite à son TCC. Ceci constitue la prémisse au déploiement des forces adaptatives de la personne à sa nouvelle condition.

L'outil PIC

L'outil PIC a été créé en réponse à un besoin d'augmenter le niveau de motivation et d'implication des clients, et de favoriser leur prise de contrôle dans le processus de réadaptation. C'est un outil qui traduit la préoccupation de ses créateurs de donner la parole à



l'usager, laquelle pourra ensuite être transmise aux équipes traitantes et ainsi favoriser le processus d'autodétermination de la personne.

Plus précisément, il s'agit d'un outil d'autoévaluation qui permet au client de réfléchir en toute quiétude sur comment se passe actuellement sa vie. Il a à réfléchir sur son fonctionnement dans 41 habitudes de vie réalisées par la majorité des québécois. Il place 41 cartes identifiant diverses habitudes de vie sous un panneau représentant le degré de réalisation. Suite à ce classement et à l'aide d'une certaine procédure, il identifie dans son propre langage, les habitudes de vie qui nécessitent une intervention prioritaire en réadaptation pour améliorer sa qualité de vie. Cette opération se termine en identifiant les forces personnelles du client et les forces de son entourage.

Nous avons constaté que cette démarche facilite, pour le client et pour l'équipe de réadaptation, la délimitation de la place du client dans sa réadaptation c'est-à-dire au centre des décisions. Depuis que nous utilisons cet outil, nous observons que le client a plus de pouvoir et participe davantage à son plan de traitement. Cette démarche l'aide à faire des choix réfléchis et lui apporte une vision d'ensemble de sa situation actuelle. On a constaté aussi que l'adoption du langage du client facilitait la communication entre tous les membres de l'équipe et son entourage, mais également lançait le message au client que c'est lui qui est au centre de nos préoccupations.

Sur la base de ces informations (PIC), l'équipe clinique formule les objectifs individualisés de réadaptation. Le plan d'intervention ainsi élaboré reflète donc la perception et la volonté du client, ce qui facilite sa motivation vers un changement et la réappropriation de sa vie selon ses choix. L'exercice même d'autoévaluation et d'identification de priorités constitue une pratique de l'autodétermination, c'est-à-dire la capacité de diriger son existence selon ses propres critères. L'actualisation du potentiel d'autodétermination est un processus complexe qui se concrétise par la pratique même de l'autodétermination, sans que la méconnaissance des déficits ou des autres séquelles puissent en constituer un obstacle majeur.

Est-ce cela que l'on nomme résilience?

- Offrir une période de réflexion au client sur son portrait actuel et sur son évolution,
- Objectifs formulés à partir des priorités identifiées par le client et dans un langage qui est le sien;
- Les intervenants sont les `moyens` pour le client d'atteindre ses objectifs de réadaptation.

Activité Agenda

Pour faciliter la démarche d'autodétermination du client en réadaptation, on se doit d'offrir au client des outils qui lui permettront d'atteindre ses objectifs, et ce, malgré un cerveau lésé. Vivre avec ce cerveau peut être particulier, déstabilisant et inquiétant. Avoir de la difficulté à se souvenir d'hier, de ce que je dois faire dans certaines situations de la vie courante, avoir des difficultés à m'organiser, à planifier mes journées, mes semaines; avoir des difficultés à me mettre en actions, à finir les choses, à me souvenir des stratégies proposées par l'équipe sur la gestion de mon énergie, de mon stress... Ces difficultés limitent la prise de pouvoir du client dans son processus de réadaptation.

Pour faciliter la rétention des informations relatives à des démarches de réadaptation, l'installation d'un agenda peut, dans certains cas, être nécessaire. Être capable de se souvenir de ce qu'un professionnel nous avait suggéré dans telle ou telle situation peut nous faciliter la tâche vers le retour à la vie normale. Un agenda n'est pas seulement un répertoire de dates et de rendez-vous. Il se doit de devenir un compagnon de vie essentiel à tout moment. Pour se faire, l'intervenant se doit de s'assurer que la personne ayant subi un TCC maîtrise bien la gestion d'un agenda au quotidien. Cette prothèse, destinée aux personnes qui ont des problèmes de mémoire et de fonctions exécutives, doit augmenter la confiance en soi et le contrôle de sa vie par le contrôle sur ses symptômes. Cette prothèse doit être fiable pour permettre à la personne de réaliser ses activités, ses projets de vie et ses rêves. Cependant l'acceptation de cette prothèse est

souvent douloureuse. Il faut donner du temps à la personne pour accepter l'outil et en découvrir le potentiel. Le processus demande le passage à travers différentes phases : la sensibilisation à l'agenda, l'acquisition, l'adaptation, l'appropriation et la personnalisation. Plus le client progresse dans son appropriation de l'outil, plus l'agenda s'avère être un tuteur de résilience externe efficace.

Est-ce cela que l'on nomme de la résilience?

- Accepter une prothèse externe
- Personnaliser l'outil agenda
- Assurer une présence et un soutien à toutes les phases du cheminement

Projet Murmures

Le projet « murmures », réalisé à l'automne 2010, a réuni cinq personnes ayant subi un TCC qui étaient soit en début de réadaptation, à la fin de la réadaptation ou qui avaient terminé leur réadaptation depuis quelques mois ou plusieurs années. Avec le soutien de deux intervenants, ces personnes ont réfléchi ensemble sur certains thèmes de la réadaptation (par exemple, l'accident et le coma, les deuils, vivre avec un TCC, etc.). De ces six rencontres de réflexion ont émergés des idées, des mots, des phrases. À la fin de chaque rencontre, le groupe retenait, de façon consensuelle, les mots ou les phrases les plus chargées de sens. De ce projet, une vingtaine de phrases ont été retenues et celles-ci habilleront les murs du programme TCC.

Vivre avec les séquelles d'un TCC et fréquenter un lieu nouveau pour y recevoir des soins peut susciter de l'anxiété, de l'inquiétude, de la déstabilisation. Recevoir dans ce lieu un signe d'accueil, de compréhension de son état par les membres de l'équipe de réadaptation peut faciliter l'intégration de la personne ayant subi un TCC et augmenter sa volonté de s'investir dans un processus de réadaptation optimal. Le projet « murmures » s'est attaqué à cette dimension de la réadaptation et à la prise de pouvoir de la personne ayant subi un TCC. Nous croyons que de voir sur les murs les pro-

pos d'autres personnes ayant subi un TCC peut contribuer à faciliter le sentiment de confiance par la reconnaissance que l'expérience du TCC est unique et propre à ceux qui vivent cette situation.

Le message que l'équipe souhaite véhiculer est que ce sont donc eux, les personnes ayant subi un TCC, qui sont les experts de leur condition et que nous avons l'expertise pour les accompagner dans cette étape de leur vie.

Est-ce cela que l'on nomme de la résilience?

- Exposer de façon privilégiée l'expérience vécue par une personne TCC
- Favoriser l'échange entre différentes expériences du TCC

L'autodétermination, un concept, une théorie, une mode...

- Un concept multidimensionnel, centré sur l'agir (Wallestein, Bernstein; 1994).
- Un processus d'action sociale par lequel des individus ou des groupes agissent pour acquérir le contrôle sur leur vie, dans un contexte de changement social et politique (Laverack, Wallerstein; 2001).
- Constitué de quatre composantes : la participation, la compétence, l'estime de soi et la conscience critique (Saint Jacques, Lessard, Beaudoin, Drapeau; 2000).
- L'habilité à se rendre capable d'assumer la responsabilité de décider, capable de préciser besoins et objectifs d'intervention, capable de préciser le rôle de chaque personne. L'acquisition du sentiment de compétence et de confiance en ses ressources est un préalable. (Boudreault, Kalubi, Sorel, Beaupré, Bouchard; 1998).
- Collaboration patient-soignant (Law, Baptiste, Mills; 1995).



Conclusion

Nous vous avons présenté trois outils d'intervention utilisés par nous pour faciliter la réadaptation de gens ayant subi un TCC. Nous vous invitons maintenant à discuter avec nous sur ces questions :

- À partir de ce que nous avons partagé avec vous, travaillons-nous sur la résilience?
- Y a-t-il une convergence entre l'auto-détermination et la résilience?

Références

BLOCK, J.H. ET BLOCK, J. (1980). «The role of ego-control and ego-resiliency in the organisation of behaviour». In W.A. Collins (dir.), *Development of cognition, affect and social relations: The Minnesota Symposium on Child Psychology*, vol. 3. Hillsdale, NJ: Earlbaum.

BOUDREAULT, P., KALUBI, J.-C., SOREL, L., BEAUPRÉ, P. ET BOUCHARD, J.-M. (1998). «Recherches sur l'appropriation des savoirs et des savoir-faire entre parents et intervenants». In L.S. Éthier et J. Alary (dir.), *Comprendre la famille*. Québec: Presses de l'Université du Québec.

LAVERACK, G. ET WALLESTEIN, N. (2001). «Measuring community empowerment: a fresh look at organisational domains». *Health Promotion International*, 16 (2), pp. 179-185.

LAW, M., BAPTISTE, S. ET MILLS, S. (1995) «Client-centered practice: What does it mean and does it make a difference?» *Canadian Journal of Occupational Therapists*, 62 (5), pp. 250-257.

MANCIAUX, M. (2000). «*Bientraitances*». Paris: Fleurus.

RUTTER, M. (1985). «Resilience in face of adversity. Protective factors and resistance to psychiatric disorder». *British Journal of Psychiatry*, 147, 598-611.

SAINT-JACQUES, M-C, LESSARD, G., BEAUDOIN, A. ET DRAPEAU, S. (2000) «Les pratiques d'implication parentale dans l'intervention en protection de la jeunesse». *Beauport : Centre jeunesse de Québec*. Institut universitaire sur les jeunes en difficulté.

VANISTANDEAEL, S. (1996). «La résilience ou le réalisme de l'espérance. Blessé mais pas vaincu». *Lausanne: Cahier du Bice*. Bureau International Catholique de l'Enfance.

WALLESTEIN, N. ET BERNSTEIN, E. (1994). «Introduction to community empowerment, participation, education, and health». *Health Education Quarterly*, 21 (2), pp. 141-148.

La résilience à travers l'expérience parentale chez une personne vivant avec une déficience physique : le passage de monsieur Jérôme Cernoïa à la clinique Parents Plus

JÉRÔME CERNOÏA¹, ISABELLE FORGET², CATHY SAMSON²

¹Praticien en éthique appliquée, Consultant fondateur d'Ethica conseils,

²Clinique Parents Plus, Centre de réadaptation Lucie-Bruneau

Article original • Original Article

Résumé

Le fait de devenir parent est une aventure synonyme de nombreux défis. Lorsque le parent en devenir est atteint d'une déficience physique, les défis à relever tiennent alors souvent de l'exploit... À la clinique Parents Plus, les intervenants accueillent quotidiennement des parents, ou de futurs parents, porteurs d'une déficience physique qui relèvent ces défis et qui démontrent, à travers l'expérience parentale, de grandes capacités de résilience.

Au cours de cet article, il sera question du rôle de l'ergothérapeute qui agit comme catalyseur dans le déploiement des capacités de résilience de la personne handicapée voulant devenir parent. Les modalités d'intervention et les outils utilisés à la clinique seront également présentés. L'exemple de M. Jérôme Cernoïa, atteint d'une déficience motrice cérébrale légère et père de deux jeunes enfants, en est un de résilience à différents niveaux et son passage à la clinique en témoigne largement. Il présentera son expérience avant et après la naissance de ses enfants et exposera le lien qu'il fait entre son vécu de parent handicapé et la résilience dont il fait preuve quotidiennement.

Au Québec, les personnes handicapées revendiquent, aujourd'hui, la reconnaissance de leurs compétences à vivre une vie sexuelle épanouie et à exercer un rôle parental. Les lois et programmes en place répondent-ils à cette réalité? Comment pouvons-nous, comme société, contribuer à potentialiser les capacités de résilience des parents handicapés? Ces questions seront abordées afin qu'une réflexion sur celles-ci soit initiée avec l'ensemble des participants.

Mots clés : Résilience, facteurs de protection, parents, déficience physique, facteurs de protection individuels, familiaux et environnementaux favorisant la résilience

Introduction

Le fait de devenir parent est une aventure synonyme de nombreux défis. Lorsque le parent en devenir est atteint d'une déficience physique, les défis à relever tiennent alors souvent de l'exploit... À la clinique Parents Plus, les intervenants accueillent quotidiennement des parents, ou de futurs parents, porteurs d'une déficience physique qui relèvent ces défis et qui démontrent, à travers l'expérience parentale, de grandes capacités de résilience.

L'ergothérapie est mise à contribution pour le développement de moyens novateurs qui répondent aux besoins spécifiques de cette population. Cette expertise se développe au sein de la clinique Parents Plus depuis 1997 et couvre l'ensemble du territoire québécois.

Au cours de cet article, la clinique sera présentée et il sera question du rôle de l'ergothérapeute qui agit comme catalyseur dans le déploiement des capacités de résilience de la personne handicapée voulant devenir parent. Les modalités d'intervention et les outils utilisés à la clinique seront également présentés. Le tout sera mis en évidence par le témoignage de Jérôme Cernoïa, parent résilient de deux jeunes enfants ayant bénéficié des services de la clinique Parents Plus.

La clientèle, sa problématique et ses besoins

Les personnes concernées par la clinique Parents Plus sont de futurs parents, des parents ou des grands-parents d'un bébé de moins de deux ans et qui présentent une déficience physique significative et persistante, affectant leur capacité à prendre soin du bébé.

Les caractéristiques des parents

À ses débuts, la clinique accueillait généralement des mères, dont la plupart attendaient un premier enfant. Depuis quelques années, cette situation a évolué : davantage de mères consultent l'équipe de Parents Plus pour l'arrivée de leur deuxième bébé. Les pères représen-

tent un peu plus de 10% de la clientèle desservie. La déficience motrice cérébrale, les maladies neuromusculaires et les blessures médullaires constituent les atteintes les plus souvent observées auprès des parents de la clinique.

Les déplacements avec le bébé et la manipulation de celui-ci constituent les principales difficultés rencontrées. Souvent, la déficience physique s'accompagne d'une faible tolérance à l'effort et de fatigabilité physique. On observe aussi que la confiance du parent vis-à-vis de sa capacité à prendre soin du bébé est souvent affectée : les parents se dévalorisent parfois face à leur capacité à assurer eux-mêmes les soins du bébé et craignent que le développement du lien affectif avec l'enfant en soit compromis.

Les principales contraintes de l'environnement

Considérant les obstacles de l'environnement physique et les contraintes relatives au contexte sociocommunautaire, les parents vivant avec une déficience physique font face à de nombreuses difficultés au moment d'assurer les soins à leur bébé. Au plan physique, on observe que certaines personnes vivent dans un logement non adapté à leur condition : barrières architecturales, absence de mobilier accessible.

De plus, en raison des obstacles que présente le marché du travail et les limites de la sécurité du revenu, plusieurs parents présentant une déficience physique éprouvent de la difficulté à acquérir les biens et services susceptibles de faciliter leur condition. Aussi, la monoparentalité, lorsqu'elle est présente, est généralement préoccupante, car elle est souvent accompagnée d'un réseau de soutien restreint.

Un autre obstacle, non négligeable, est le manque, dans plusieurs régions du Québec, de ressources spécialisées pour intervenir spécifiquement auprès des parents handicapés et souhaitant prendre soin de leur enfant : aucun service, aucune expertise ne leur sont disponibles. Bien que la population des parents vivant avec des incapacités physiques soit grandissante, elle demeure trop peu nombreuse pour



justifier que le réseau de la santé ait développé une expertise spécifique propre à son intention à travers l'ensemble de la province. Ceci est d'autant plus vrai si on tient compte de la grande diversité des problématiques rencontrées.

De surcroît, la présence de préjugés négatifs, chez certains professionnels de la santé, envers les personnes vivant avec une déficience physique peuvent générer des situations contraignantes, limitant les soins et le soutien post-accouchement. Ces préjugés sont aussi présents dans la communauté et constituent un obstacle important pour le parent. En l'absence de représentation, de sensibilisation, le parent ne reçoit pas les services dont il a besoin et auxquels il a droit : soins de santé, accès aux garderies, etc.

L'incidence sur le rôle parental

La situation de handicap qui résulte des incapacités du parent et des obstacles de l'environnement peut se traduire de différentes façons au moment d'assurer les soins au bébé. Trois situations sont susceptibles de survenir. La première serait que les soins physiques de l'enfant soient compromis, c'est-à-dire que certains soins de base ne seraient pas dispensés au bébé. La deuxième serait que les soins soient tout de même assurés par le parent, mais dans un contexte où la sécurité du bébé ou du parent serait compromise et où l'épuisement serait au rendez-vous. La troisième situation serait que le parent soit remplacé, c'est-à-dire que pour éviter les risques, les soins seraient dispensés par une autre personne (réseau de la santé ou autre membre de la famille). Ces situations contribuent à créer le sentiment d'incompétence du parent et nuisent au lien affectif avec l'enfant. Aussi, devant autant de contraintes personnelles et environnementales et en l'absence de ressources et de support, certains choisiront de ne pas avoir d'enfant.

Les principaux besoins des parents

Les besoins de ces parents souhaitant assumer leurs responsabilités auprès de leur bébé sont nombreux. Ils concernent surtout le déve-

loppement des aptitudes ainsi que l'adaptation de l'environnement. Globalement, les parents ont besoin des connaissances et des ressources leur permettant d'assumer leur rôle parental en toute sécurité.

Sur le plan des aptitudes, le parent a besoin de : **connaître** ses capacités en lien avec les tâches parentales; **compenser** ses incapacités motrices dans les soins qu'il donne à l'enfant; **développer** sa confiance en ses capacités; **apprendre** à gérer son énergie physique et mentale et à composer avec sa douleur. Ajoutons que certaines personnes ont besoin de **valider** leurs intentions et la possibilité de devenir parent.

Sur le plan de l'environnement, il a besoin d'un **environnement physique adapté** à sa condition et favorable à la réalisation de ses habitudes de vie liées aux soins du bébé; accéder à de **l'équipement spécialisé** pour effectuer les soins au bébé de façon autonome et sécuritaire; **d'aide et de répit** adapté à ses besoins (ressources professionnelles ou familiales); accéder à des **services de transport public** conviviaux et accueillants pour le parent et le bébé; accéder aux environnements socio-communautaires avec son enfant (garderie).

Le but et les objectifs

La clinique Parents Plus a pour but que le parent optimise sa capacité à assumer les responsabilités liées aux soins de son enfant. En ce sens, elle cible les aptitudes du parent afin qu'il compense ses incapacités affectant les soins physiques à l'enfant et acquiert un sentiment de compétence parentale. Aussi, elle vise les facteurs environnementaux et cherche à faire en sorte que l'environnement du parent soit favorable à la réalisation de son rôle.

Les interventions

L'évaluation vise à ce que le parent connaisse son potentiel pour assurer les soins à son bébé et se voie recommander les équipements adaptés à ses besoins et à son environnement. Elle consiste à dresser un portrait détaillé de la

situation de la personne dans l'optique d'identifier les facteurs personnels et environnementaux qui empêchent ou favorisent son rôle parental. Plus précisément, l'ergo-thérapeute de la clinique Parents Plus tient compte des diagnostics et des conditions associées, identifie les capacités et incapacités de la personne liées aux soins du bébé; analyse l'environnement physique (adéquation des meubles et équipements en place, accessibilité des lieux) ainsi que l'environnement social et culturel (type de support de l'entourage, valeurs véhiculées, partage des tâches entre conjoints). L'évaluation se réalise généralement dans le milieu de vie réel du parent et dans le local de démonstration du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau aménagé spécialement pour les mises en situation. L'évaluation se conclut par des recommandations qui tiennent compte des besoins réels du parent et des objectifs qu'il désire poursuivre, afin qu'il réalise son rôle de façon autonome et sécuritaire. Il s'agit d'une analyse au cours de laquelle la collaboration du parent est sollicitée spécifiquement pour la recherche de solutions personnalisées. En complémentarité, la présence d'un ergothérapeute du réseau de la santé est privilégiée afin de résoudre les problèmes liés au maintien à domicile du parent.

L'enseignement vise à ce que le parent utilise des techniques alternatives de façon autonome et sécuritaire en minimisant la dépense énergétique et les douleurs. L'enseignement offert à la clinique prend différentes formes selon le contexte et les besoins des parents. Il consiste essentiellement à : (1) transmettre des informations sur des principes de base relatifs à la condition physique du parent en lien avec les soins du bébé (principes de gestion de l'énergie, d'hygiène posturale et de protection des articulations); (2) donner des consignes d'utilisation sécuritaire des équipements recommandés; (3) indiquer de nouvelles façons de faire et valoriser les bonnes initiatives du parent.

L'attribution vise à ce que le parent dispose des équipements adaptés à ses besoins dès la naissance du bébé, conformément aux recommandations issues de l'évaluation. Elle

consiste d'abord à remettre au parent l'équipement recommandé. À ce moment, l'ergothérapeute s'assure de l'installation et de l'utilisation adéquate et sécuritaire de l'équipement.

La clinique dispose d'une banque d'équipements à attribuer aux parents sous forme de location dont le financement est assuré par les Agences régionales ou autre agents payeurs. Aussi, elle fait des **représentations auprès des organismes payeurs** pour les sensibiliser aux besoins des parents vivant avec une déficience physique et à la pertinence de leur offrir des solutions personnalisées. Ces démarches favorisent le financement des équipements adaptés pour les soins du bébé et la collaboration avec la clinique dans la poursuite de ses objectifs.

Le suivi est généralement assuré jusqu'à ce que le bébé ait deux ans. Il vise à ce que le parent adapte ses façons de faire à la croissance du bébé et bénéficie des équipements appropriés. Il consiste à réévaluer périodiquement les besoins du parent et se fait à certains moments spécifiques selon les limites déterminées par les normes de sécurité des équipements ou selon le besoin exprimé.

La sensibilisation et l'accompagnement dans l'environnement sociocommunautaire consistent à faire des démarches auprès des organismes où le parent souhaite s'intégrer (garderie, transport adapté, etc.) et visent à ce que l'environnement sociocommunautaire du parent soit sensibilisé à ses besoins. Les démarches prennent la forme de contacts téléphoniques, de rencontres ou de lettres d'appui. Parfois, pour créer l'ouverture, il s'agit simplement de donner de l'information aux responsables des organismes.



Les facteurs de protection individuels, familiaux et environnementaux qui favorisent la résilience¹

SYLVIE ROUSSEAU

Psychologue en pratique privée

Article original • Original Article

Résumé

Inspirée par les travaux de plusieurs cliniciens et chercheurs, l'article, qui s'appuiera aussi sur mon expérience professionnelle, portera sur les facteurs de protection qui permettent de développer et de renforcer la résilience.

Une fois le concept décrit, les caractéristiques individuelles, familiales et environnementales, qui constituent autant de portes d'entrée pour cultiver la résilience, seront présentées. Des moyens afin d'accroître les facteurs de protection et des pistes d'intervention seront également proposés.

Au terme de l'article, les lecteurs devraient être en mesure de mieux comprendre le processus de la résilience, d'identifier les principales caractéristiques qui y sont rattachées, de saisir l'importance de l'interaction entre l'individu et son environnement pour la développer et la renforcer et de connaître les interventions prorésilientes.

Mots-clés : Résilience, facteurs de protection, intervention

¹ Rousseau, S. (2010) Développer et renforcer sa résilience, Montréal: Les Éditions Quebecor.

Introduction

En nous amenant à reprendre du pouvoir sur notre vie et à ne pas rester dans une position de victime après un coup dur, la résilience fait appel à nos ressources, aux parties saines qui existent en nous. Elle nous invite à puiser en nous-mêmes et dans notre environnement les forces qui nous permettent de résister au stress, de composer avec la souffrance de manière constructive et de développer de nouvelles capacités d'adaptation. Nous pouvons également actualiser des forces que nous ne soupçonnions pas ou qui n'étaient pas apparentes et avoir accès à des ressources intrinsèques qui nous étaient jusque-là inconnues. L'interaction entre les ressources internes et externes, donc entre l'individu et son environnement, est déterminante.

Les facteurs de protection qui comprennent des caractéristiques individuelles, familiales et environnementales peuvent expliquer comment nous en arrivons à rebondir après un coup dur.

Les caractéristiques individuelles

Parmi les caractéristiques individuelles qui favorisent la résilience, nous retrouvons :

L'estime de soi

Jugement global sur notre valeur personnelle, l'estime de soi est reliée à l'image que nous avons de nous-mêmes et au regard que nous portons sur nous. L'appréciation que nous avons de nous-mêmes et la loyauté envers nous-mêmes la définissent également. En adoptant une attitude bienveillante envers nous-mêmes, nous apprenons à nous accepter tels que nous sommes, avec nos forces et nos faiblesses, à assumer nos défauts, ou encore nous en venons à améliorer les aspects de soi que nous aimerions changer. Le fait de passer à l'action peut aussi rejaillir sur l'estime de soi. Plus nous passons à l'action, plus les chances sont élevées que nous obtenions des succès qui nous valoriseront et augmenteront notre estime. Si nous connaissons un échec ou si

les projets que nous réalisons ou les actions que nous posons ne conduisent pas au résultat escompté, notre capacité de les relativiser préservera notre estime. Par ailleurs, des actions peu nombreuses nous amèneront à nous demander si nous avons mérité notre réussite, doute qui laissera notre estime inchangée. L'affirmation est également liée à l'estime de soi. Elle permet d'exprimer nos idées, nos opinions, nos sentiments, nos émotions, nos besoins et de faire valoir nos droits dans le respect de l'autre. Elle nous amène à exposer et à défendre notre point de vue sans nous justifier, à ne pas nous confondre en excuses et à ne pas multiplier les explications lorsque nous refusons une demande ou une proposition. Elle nous permet de dire non et de mettre des limites. Favorisant un rapport d'égalité, l'affirmation rend possibles les relations mutuellement satisfaisantes.

La régulation des émotions

Il est possible de maintenir, d'augmenter ou de diminuer l'intensité de nos émotions, de changer la nature de celles-ci et ainsi atténuer ou accentuer l'effet qu'elles produisent sur nos comportements et nos expériences futures. C'est ce que nous appelons la régulation des émotions, qui comprend les stratégies suivantes :

- *La sélection de la situation* : elle consiste à rechercher ou à nous tenir loin des endroits, contextes ou personnes qui engendrent des émotions.
- *La modification de la situation* : elle vise à changer certains aspects de la situation afin qu'elle ait moins d'impact sur le plan émotionnel.
- *Le déploiement attentionnel* : elle repose sur le fait de porter notre attention sur certains aspects non émotionnels d'une situation afin de nous soustraire à l'émotion.
- *L'évitement ou la fuite* : elle s'exprime par la consommation de substances (alcool, drogues, médicaments) et par des tentatives d'oublier la situation qui engendre des émotions.



- *La réévaluation cognitive : elle nous permet de recadrer notre pensée en interprétant autrement la situation ou en transformant sa signification.*
- *Et enfin, la suppression expressive : elle consiste à prendre des mesures pour gérer l'émotion.*

Nous pouvons nous tourner vers les stratégies de régulation des émotions pour ne pas nous accrocher aux émotions négatives comme la tristesse, la peur, la colère, l'ennui ou pour amoindrir leur impact. Nous pouvons également y avoir recours pour cultiver les émotions positives telles que la joie, le plaisir, le contentement, la gratitude, qui favorisent l'ouverture et nous aident à développer des ressources sur lesquelles il sera possible de compter pour affronter et vaincre l'adversité. Au jour le jour, nous sommes en mesure de susciter des vagues d'émotions positives en replongeant dans des souvenirs heureux, en pratiquant la visualisation ou en écoutant de la musique qui nous fait du bien.

Le coping

Communément appelé stratégie d'ajustement, le *coping* fait référence à la capacité d'anticiper, de planifier et de mettre en place des stratégies lorsque nous faisons face à des situations qui menacent ou dépassent les ressources que nous avons, qui peuvent mettre en danger notre bien-être et engendrer une réponse de stress. Nous y avons recours lorsque nous nous heurtons à des situations difficiles ou stressantes et que nous faisons des efforts, tant cognitifs que comportementaux, pour nous y ajuster. Le *coping* peut être centré sur le problème, sur l'émotion ou être proactif. Nous faisons davantage appel au *coping* centré sur le problème et adoptons des stratégies comportementales lorsque les efforts que nous fournissons peuvent conduire à un changement de la situation et permettre de résoudre le problème, en tout ou en partie. La planification et l'ajustement actif auxquels s'ajoute un esprit combatif nous aident à le résoudre. Dans certaines situations, particulièrement lorsqu'elles sont brèves, incontrôlables ou qu'elles ne peuvent être modifiées, nous nous tournons vers des straté-

gies d'ajustement centrées sur l'émotion pour abaisser la tension émotionnelle. Les stratégies suivantes font partie du répertoire à notre disposition : le soutien social, la maîtrise de soi, la prise de distance, la réévaluation ou la reformulation positive, la distraction et la fuite-évitement. Lorsque nous optons pour un coping proactif, nous anticipons les mesures à prendre pour nous soustraire aux situations stressantes ou pour en diminuer l'impact. Pour ce faire, nous pouvons définir nos priorités, préparer un plan d'action, le réaliser, avoir une bonne hygiène de vie comprenant de l'activité physique, pratiquer la visualisation, la relaxation et la méditation.

Les aptitudes artistiques et la créativité

Par les arts et la créativité, nous pouvons évoquer notre souffrance, exprimer nos émotions et nos sentiments, extérioriser ce que nous ne parvenons pas toujours à mettre en mots ou même à comprendre. Le dessin, le jeu, l'art dramatique, la musique, la danse, l'écriture deviennent des moyens de représenter ce que nous vivons et que nous n'arrivons pas à verbaliser. Nous l'exprimons, mais autrement. Nous avons alors la distance affective nécessaire pour aborder le sujet.

Les croyances et les valeurs

L'adhésion à une foi est un autre moyen de façonner la résilience dans la mesure où elle est suffisamment souple pour s'allier aux autres facteurs de protection. Même si les pratiques ne se greffent pas toujours aux croyances religieuses, la foi a un effet apaisant qui apporte du réconfort et contribue à donner de l'espoir. En priant, en confiant nos problèmes ou notre détresse à un être supérieur, en partageant notre foi avec les membres de notre famille ou les gens de notre communauté, nous cultivons l'espérance. La recherche de l'intériorité peut aussi nous guider vers la spiritualité, vécue ou non au sein d'une religion. Les croyances spirituelles ou religieuses se manifestent notamment par l'entraide, l'altruisme, la solidarité. Elles sont ainsi reliées aux valeurs et rejaillissent sur les relations que nous entretenons avec les autres. Il arrive que

les épreuves nous incitent à rejeter des croyances ou des valeurs qui étaient jusque-là importantes à nos yeux, ou encore à renouer avec certaines autres que nous avions délaissées au fil des ans. Il est également possible qu'elles nous amènent à modifier notre échelle de valeurs, à relativiser l'aspect matériel, à remettre en question notre carrière, à mieux concilier nos vies professionnelle et personnelle, à accorder plus d'importance à l'amour, à la famille, à l'amitié et à savourer chaque moment qui passe.

La recherche de sens

Le sens donné à la blessure est un élément fondamental qui nous aide à surmonter les épreuves. Il dépend de notre histoire, de nos valeurs, de nos croyances et nous amène à orienter ou à réorienter notre vie afin que l'expérience douloureuse n'envahisse pas toutes les sphères de notre existence. Il existe différentes avenues porteuses de sens : un objectif à atteindre, un projet à réaliser, un défi à relever, la création de nouveaux liens, la réalisation de soi par le travail, le bénévolat, les arts, l'engagement. Qu'il soit humanitaire, social, communautaire, littéraire, religieux, politique, l'engagement permet de métamorphoser la souffrance et d'exprimer ce qu'il est difficile de dire autrement. Le sens donné à la blessure ou à la vie émane bien souvent d'un processus qui demande un certain temps. Il n'apparaît habituellement pas tout de suite après l'événement, traumatique ou pas, qui a fait basculer notre vie.

Les caractéristiques familiales

Même si nous avons la plupart des caractéristiques individuelles que nous venons de mentionner, cela serait insuffisant pour construire la résilience. Elles la favorisent très certainement, mais la présence de caractéristiques familiales et environnementales est indispensable pour la développer.

S'appuyant sur les qualités requises pour s'adapter et pour évoluer positivement lorsqu'elle traverse des moments difficiles, la fa-

mille résiliente possède les caractéristiques suivantes :

La qualité des relations

Le type de relations qui existe entre les membres de la famille est un aspect majeur sur lequel s'appuie la résilience. Les relations chaleureuses et respectueuses, composées d'entraide et de soutien, ainsi que la bonne entente entre les parents et les différents membres de la famille constituent un terrain fertile pour son éclosion et son développement. Pouvoir compter sur l'autre, l'écouter, ne pas le juger, déceler ses facettes positives, reconnaître ses capacités, ses compétences et ses qualités, croire en sa valeur et en ses possibilités, même si celles-ci ne sont pas toujours apparentes et sont parfois dissimulées derrière des comportements dérangeants, passer du temps de qualité ensemble, voilà autant d'ingrédients qui nourrissent et enrichissent les relations au sein de la famille.

L'attachement

Lien émotionnel, affectif et durable entre l'enfant et la personne qui s'occupe principalement de lui et qui en prend soin, l'attachement se développe durant les premières années de la vie. Il se manifeste par des comportements qui maintiennent une certaine proximité et qui suscitent des interactions entre eux. Un enfant développera un attachement sécurisant, qui est considéré comme un élément de résilience, s'il peut compter, dans les premières années de sa vie, sur la présence d'une personne significative capable de percevoir et d'interpréter adéquatement ses signaux verbaux et non verbaux ainsi que ses comportements et attitudes, de répondre de manière appropriée, cohérente et prévisible à ses besoins, de le rassurer et de le réconforter avec chaleur. Cette sensibilité du parent offre une relation sécurisante, qui permet à l'enfant de lui faire part librement et directement de ses besoins et de ses états affectifs. La disponibilité physique et affective du parent lui procure un sentiment de sécurité.



Les compétences rattachées à l'exercice parental

Deux types de compétences liées à l'exercice parental sont porteurs de résilience, soit la dimension affective et la fonction disciplinaire. La première, d'abord, réfère à la présence d'un parent attentionné et bienveillant, qui écoute, soutient et reconforte son enfant. Il est sensible à ce que ce dernier vit et lui démontre de l'empathie. Disponible, il passe du temps de qualité avec lui. Il est capable de l'accueillir tel qu'il est, ce qui ne signifie pas qu'il accepte n'importe quel comportement. Ses attentes envers lui sont positives et réalistes, et elles sont adaptées à son âge et à son développement. La fonction disciplinaire, pour sa part, correspond à la mise en place d'une structure rassurante et sécurisante permettant de guider et d'encadrer l'enfant. Elle repose sur le fait de définir des balises et des limites, et d'établir, en harmonie avec les valeurs des parents, des règles claires, concrètes, cohérentes et conséquentes, connues de tous, qui tiennent compte de l'âge de l'enfant, de ses besoins et de son niveau de développement. Superviser les apprentissages de l'enfant, souligner ses bons coups, renforcer ses comportements positifs, le responsabiliser, lui expliquer les conséquences de ses paroles et de ses actes, l'aider à acquiescer des règles de conduite et des comportements sociaux adéquats en font également partie. La fonction disciplinaire est liée à la résilience lorsqu'elle suscite respect et confiance. L'enfant apprend de cette façon à se respecter et à respecter ses semblables, ce qui favorise son estime de lui-même et celle des autres à son endroit. Les qualités qu'il développe ainsi enrichissent sa relation avec lui-même et avec les gens qui l'entourent. Il pourra compter sur celles-ci pour rebondir face à l'adversité.

L'attitude mentale des parents devant les épreuves

L'attitude mentale des parents devant les épreuves influence l'enfant. Par les propos, les croyances qu'ils lui transmettent et les actions qu'ils posent lorsqu'ils traversent des moments difficiles, les parents sont des modèles qui l'inspirent. L'enfant qui voit ses parents recher-

cher activement des solutions quand ils éprouvent des difficultés, utiliser des stratégies d'ajustement, réguler leurs émotions, parler de ce qu'ils vivent, s'entourer de personnes empathiques, aller chercher de l'aide quand ils en ont besoin, être persévérants et rester confiants relativement à l'avenir, reçoit le message qu'il est possible de vaincre l'adversité. Il apprend qu'il peut exercer un contrôle sur ce qui arrive et développe ainsi un lieu de contrôle interne.

Les liens avec le réseau familial étendu

Les liens avec la famille élargie, lorsqu'ils sont empreints de chaleur humaine, de respect et de soutien, constituent un facteur de protection additionnel. Le sentiment d'appartenance, la transmission des savoirs et des valeurs, l'aide mutuelle, la solidarité, les attaches affectives, les ressemblances ainsi que les habitudes et les souvenirs qu'ils ont en commun unissent les membres de la famille. Il est possible de partager avec eux les joies comme les peines, les petits et grands bonheurs. Ils peuvent offrir une présence reconfortante et rassurante lorsque la tourmente se présente.

Les caractéristiques environnementales

Les facteurs de protection reliés à l'environnement se greffent aux caractéristiques individuelles et familiales pour développer ou renforcer la résilience. Les caractéristiques environnementales porteuses de résilience sont les suivantes :

Le réseau social

Composé d'amis, de voisins, de connaissances, de camarades de classe, de collègues de travail, de membres d'un groupe d'entraide et de la communauté, notre réseau social occupe une place de choix parmi les facteurs de protection. Nous avons intérêt à évaluer si les contacts que nous avons avec les membres de notre réseau social font appel à la réciprocité, à la solidarité et à l'ouverture, et s'ils nous procurent un sentiment de sécurité et de confiance. Il est possible que nous en arrivions à la conclusion que nos relations ne sont pas

toutes saines et qu'il serait préférable de nous éloigner de certaines personnes qui, par leur discours ou leurs actes, ont une mauvaise influence sur nous ou affectent notre humeur. Les gens avec qui nous aimerions garder ou reprendre contact ainsi que les aspects de notre réseau social que nous souhaiterions améliorer peuvent aussi se retrouver dans ce bilan. La satisfaction personnelle qui découle de nos relations sociales est un facteur que nous devons considérer lorsque nous examinons la qualité de notre réseau social. Un réseau social nous aide à affronter les difficultés et les situations stressantes que nous rencontrons. Le soutien qu'il procure réduit les effets du stress lorsque nous faisons face à un coup dur ou sommes aux prises avec des problèmes. Il permet de rompre la solitude et de créer un sentiment d'appartenance. Il peut aussi nous amener à prendre congé de notre souffrance.

Les groupes d'entraide

Le soutien peut aussi provenir de groupes, tels que les groupes d'entraide. Réunissant des gens qui ont un vécu commun et qui veulent s'aider mutuellement, ils nous offrent la possibilité de confier notre expérience à d'autres personnes qui ont traversé des difficultés ou des épreuves semblables, et de révéler ce qui ne l'aurait pas nécessairement été en d'autres circonstances. Puisqu'il arrive que nous n'osions plus parler de ce qui nous est arrivé avec nos proches, craignant de les ennuyer avec notre histoire, et que notre entourage ne se permet plus d'aborder le sujet avec nous afin de ne pas réveiller notre douleur, les groupes d'entraide nous donnent la possibilité de briser le silence. En participant à un groupe d'entraide, nous réalisons que nous ne sommes pas seuls à avoir vécu des expériences douloureuses et que nos émotions ainsi que nos réactions sont légitimes. L'ouverture de soi, l'accueil de l'autre, son acceptation fondamentale, l'écoute, le respect, le non-jugement, le réconfort et l'empathie y sont recherchés.

La vie communautaire et le bénévolat

Nous pouvons recevoir du soutien social, mais aussi en apporter aux gens qui demeurent dans

notre voisinage ou qui habitent dans notre ville. Les occasions de venir en aide à nos semblables sont multiples. Que ce soit en accueillant les nouveaux citoyens au sein de notre municipalité, en préparant des petits plats pour notre voisine qui vient d'accoucher ou en acceptant de garder ses enfants pour lui donner un peu de répit, en rendant visite aux personnes âgées, en amassant de l'argent ou en prenant part à une corvée pour rebâtir une maison incendiée, nous avons, de diverses façons, la possibilité de faire notre part pour cultiver, au sein de notre communauté, un tissu social composé d'entraide. En tenant compte de nos intérêts, du temps dont nous disposons, des besoins de notre milieu, il est également possible de nous impliquer au sein d'organismes ou d'associations pour aider les personnes qui font face à des problèmes de toutes sortes.

Le milieu scolaire

Le milieu scolaire est un autre acteur qui joue un rôle important pour accroître la résilience. Lieu d'apprentissage, mais aussi de soutien, l'école fournit une stabilité et un encadrement qui favorisent un sentiment de sécurité chez l'enfant. Plusieurs qualités associées à la résilience y sont cultivées telles que l'amélioration du fonctionnement intellectuel, le développement cognitif, l'acquisition de compétences et la maîtrise de nouvelles habiletés. Les enseignants et les établissements scolaires sont porteurs de résilience lorsqu'ils misent sur le potentiel des élèves, ont de hautes attentes positives à leur égard, et les amènent à se dépasser et à relever de nouveaux défis sans imposer des exigences trop élevées. Ces attentes doivent s'appuyer sur un soutien scolaire adéquat leur permettant d'atteindre leurs objectifs et être liées à leurs compétences.

Les interventions prorésilientes

En tant qu'intervenant-e-s, en plus d'offrir un accueil soutenant et bienveillant, de favoriser l'expression et la reconstruction de soi, nous sommes invités à rechercher systématiquement et à renforcer les qualités résilientes ainsi que les compétences de nos clients avant de tenter d'en bâtir de nouvelles. D'autres interventions prorésilientes sont à notre disposition: explorer,



avec eux, les ressources qui se trouvent dans leur environnement, étudier la nécessité d'augmenter le soutien social, revisiter la façon dont ils ont surmonté les épreuves passées et dégager ce qui pourrait de nouveau les aider, développer des stratégies d'ajustement, leur suggérer de faire une place à la créativité si ce n'est déjà fait, noter les améliorations. Sans nier les problèmes et les traumatismes des gens qui nous consultent, il nous est conseillé de ne pas nous centrer uniquement sur ceux-ci, mais de porter une attention particulière à leurs ressources internes et externes et d'être des tuteurs de résilience qui croient en leur possibilité de surmonter ce qui semble insurmontable.

Conclusion

Des ressources qui nous permettent de construire ou de reconstruire notre existence, de rebondir, sont présentes à l'intérieur et à l'extérieur de nous. Nous sommes invités à nous centrer sur nos compétences, nos habiletés, nos aptitudes et nos qualités pour les renforcer et en développer de nouvelles. Ces éléments, auxquels s'ajoutent les forces que nous puisons dans notre environnement, font contrepoids aux problèmes. Ils suscitent la résilience.

Fruit de l'interaction entre l'individu et son environnement, la résilience est un processus continu, qui dure toute la vie. Elle n'est pas innée. Elle ne tient pas les épreuves à distance et ne nous met pas à l'abri des coups durs, mais elle nous permet de résister lorsque nous affrontons le pire, puis de reprendre une forme de développement. Elle nous rappelle qu'il est possible de vivre heureux et de continuer de nous projeter dans l'avenir même si l'adversité a croisé notre route.

L'espoir est donc au rendez-vous.

Références

- ANDRÉ, C. ET LELORD, F. (1999) *L'estime de soi – S'aimer pour mieux vivre avec les autres*, Paris : Éditions Odile Jacob.
- BEE, H. ET BOYD, D. (2003) *Les âges de la vie*, 2e édition, Saint-Laurent: ERPI.
- BIRON, J.-F., MONTREUIL, J., SAINT-CHARLES, J., MONGEAU, P. ET CHEVALIER, S. (2008) *Profil de l'insertion sociale par l'analyse de réseau: un outil pour la relation d'aide (version adaptée pour le jeu pathologique)*. Montréal: Direction de santé publique, Agence de la santé et des services sociaux de Montréal.
- CYRULNIK, B. (1999) *Un merveilleux malheur*, Paris : Éditions France Loisirs.
- FRANKL, V. E. (1988) *Découvrir un sens à sa vie avec la logothérapie*, Montréal : Les Éditions de l'Homme.
- PAULHAN, I. ET BOURGEOIS, M. (1995) *Stress et coping – Les stratégies d'ajustement à l'adversité*, Paris: Presses Universitaires de France.
- PHILIPPOT, P. (2007) *Émotion et psychothérapie*, Wavre: Éditions Mardaga.

Résilience et trouble de comportement chez l'enfant : Propositions d'interventions en soutien à la résilience de l'enfant ayant un trouble du comportement

MARIE JOSÉE LEVERT¹, HÉLÈNE LEFEBVRE¹⁻²

¹ Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation, ² Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Article original • Original Article

Résumé

Alors que la plupart des enfants grandissent harmonieusement, plusieurs autres souffrent à un moment ou à un autre de leur développement d'un problème de santé mentale qui affecte leur sentiment subjectif de bien-être, leurs relations et leur adaptation sociale. Dans la plupart des pays développés, ces enfants ont heureusement accès à des traitements psychothérapeutiques qui se révèlent être globalement efficaces et rentables.

Une étude a exploré en profondeur les facteurs qui contribuent à l'évolution d'un enfant souffrant de troubles graves du comportement et d'angoisses liées à la séparation, suivi en psychothérapie individuelle. Un devis qualitatif, multidimensionnel et longitudinal d'étude de cas unique a permis d'aborder l'objet d'étude selon différentes perspectives : enfant, mère et thérapeute.

Les résultats montrent qu'en un peu plus d'une année, des changements remarquables sont survenus. D'abord, la dépendance pathologique de l'enfant envers sa mère s'est rapprochée de la dépendance normale de tout enfant envers ses parents. De plus, on constate le développement d'une meilleure capacité de l'enfant à s'approprier et à gérer son agressivité et ses angoisses. Ces changements sont survenus en interdépendance avec l'apparition d'une meilleure capacité de la mère à aider son enfant à faire face à ses difficultés.

Les résultats de cette étude permettent de dégager certaines caractéristiques d'une intervention qui soutient l'évolution résiliente de l'enfant et qui se construit dans la relation entre l'enfant, sa mère, sa thérapeute et son environnement.

Mots-clés : Résilience, intervention, enfant ayant un trouble de comportement

Introduction

Au Canada, la plupart des enfants se développent harmonieusement (Institut canadien de la santé infantile, 2000; Santé Canada, 1999). Malheureusement, ce n'est pas le cas de 10 % d'entre eux qui vivent un problème de santé mentale entre l'âge de quatre et onze ans (Fédération mondiale pour la santé mentale, 2003; Institut canadien de la santé infantile, 2000). En plus de la souffrance de l'enfant, qui peut être criante ou encore silencieuse, la psychopathologie a des effets dommageables sur son fonctionnement psychosocial, ses relations familiales et sociales, son adaptation et son intégration scolaire (Fédération mondiale pour la santé mentale, 2003; Institut canadien de la santé infantile, 2000). Les plus récentes données scientifiques tendent à montrer que ces difficultés ne disparaissent pas avec le temps, mais au contraire que la souffrance de l'enfant et son expression symptomatique se consolident et risquent même de s'aggraver lors du passage à l'adolescence et à l'âge adulte (Bailly et al., 2002; Institut canadien de la santé infantile, 2000; Target et Fonagy, 1996). Le pronostic défavorable quant à l'évolution naturelle des psychopathologies infantiles, conjugué à leur taux de prévalence élevé, en fait un problème de santé publique majeur (Bailly et al., 2002; Institut canadien de la santé infantile, 2000; Organisation mondiale de la santé, 2003). Il est donc essentiel de développer des modèles de compréhension, des outils et des interventions efficaces afin de venir en aide aux enfants souffrant de psychopathologies variées ainsi qu'à leur famille.

Cette réflexion sur la résilience des enfants émerge d'une recherche qui a exploré en profondeur les facteurs qui contribuent à l'évolution d'un enfant souffrant de troubles graves du comportement et d'angoisses liées à la séparation (Levert, 2011). Un devis qualitatif, multidimensionnel et longitudinal d'étude de cas unique a permis d'aborder l'objet d'étude selon différentes perspectives : l'enfant, sa mère et la psychologue de l'enfant. Le fonctionnement de l'enfant a été évalué à deux reprises, à quinze mois d'intervalle. Des changements observés

au cours de cette période s'est dégagé un modèle de compréhension des troubles du comportement chez l'enfant qui permet de formuler certaines pistes d'intervention en soutien à la résilience.

Le cas de Daniel

Au moment de notre première rencontre, Daniel¹ a huit ans. C'est un grand garçon, au corps massif et imposant, et au visage grave. Daniel est enfant unique et habite seul avec sa mère dans un petit logement d'un quartier défavorisé du Grand Montréal. Son père est absent depuis sa naissance et le couple mère-enfant se trouve plutôt isolé socialement. Très tôt dans son développement, l'impulsivité et l'agressivité de Daniel nuisent à son intégration alors qu'il est rejeté par ses pairs qui craignent sa violence et fréquemment puni par les éducateurs. À son entrée à l'école de l'enfant, ses difficultés s'accroissent : aux débordements destructeurs et agressifs (lancer et briser des objets, mordre, frapper) s'ajoutent des limitations aux plans de l'attention et de la concentration, qui se manifestent entre autres par une attitude dérangeante en classe (il s'agite, interromp l'enseignante...), et qui nuisent à son apprentissage. À la suite d'une évaluation psychiatrique, une thérapie pharmacologique et un traitement psychothérapeutique sont amorcés. Daniel est transféré dans un milieu scolaire spécialisé pour enfants ayant des troubles psychopathologiques. Un an plus tard, les agirs agressifs sont toujours présents et après un débordement particulièrement violent survenu à l'école, Daniel est hospitalisé dans un établissement pédopsychiatrique pour un peu plus d'une semaine.

L'analyse des données recueillies auprès de l'enfant, de sa mère et de sa psychologue après quinze mois a montré l'évolution remarquable de certains aspects du fonctionnement de l'enfant. Ces changements concernaient notamment une meilleure capacité de l'enfant à prendre possession et à contrôler sa destructi-

¹ Le nom de l'enfant a été modifié afin de préserver l'anonymat. De plus, certains détails de l'anamnèse susceptibles de favoriser l'identification de l'enfant et de sa famille ont été « déguisés » (Gabbard, 2000).



tivité. Par ailleurs, il s'est dégagé de la relation mère-enfant une meilleure capacité de la mère à aider son enfant à contenir sa destructivité, alors que cette capacité faisait initialement défaut chez elle puisqu'elle répondait le plus souvent à l'agressivité de son fils par des agirs violents ou par le retrait de la relation. Enfin, sur le plan symptomatique, nous avons vu la quasi-disparition des agirs agressifs et destructeurs de Daniel, ce qui lui a permis de reprendre sa scolarité dans un établissement d'enseignement classique.

Modèle de compréhension des troubles de comportement chez l'enfant

Selon le modèle proposé par le pédiatre et psychanalyste Winnicott (1956a), les changements observés impliquent pour l'enfant d'avoir fait l'expérience d'une relation intersubjective lui permettant d'éprouver la constance, la fiabilité et la contenance de l'environnement.

Soulignons que le développement de l'autonomie psychique de l'enfant (notamment le développement d'une capacité autonome à contrôler son agressivité) est un processus qui se joue d'abord dans une relation intersubjective de dépendance de l'enfant à l'objet primaire (c'est-à-dire, la personne qui donne les soins primaires : la mère, le père, ou toute autre personne significative dans la vie de l'enfant). Cette relation de dépendance est semblable à celle qui concerne le développement physique : l'enfant a d'abord besoin de l'autre pour subvenir à son alimentation, sa sécurité et sa santé pour, progressivement, s'approprier ces fonctions et y subvenir par lui-même, de manière autonome. Le développement de l'autonomie psychique implique lui aussi le travail de la mère ou du père, travail que l'enfant intériorisera peu à peu en lui pour devenir progressivement plus autonome psychologiquement. Ceci implique que l'environnement soit apte à aider, de manière « suffisante » l'enfant à pallier l'immaturité de son appareil psychique. Dans le cas de Daniel, les difficultés de l'enfant touchaient à la capacité de l'environnement d'aider Daniel à s'approprier et à gérer son agressivité d'une manière socialement acceptable.

Un moteur essentiel des changements observés dans le cas de Daniel nous semble relever de l'enfant lui-même, de ses *caractéristiques*. En effet, un élément majeur de la résilience de l'enfant relève dans l'*espoir* de l'enfant de trouver dans l'environnement une relation interpersonnelle *suffisamment bonne* pour résister à ses comportements destructeurs de manière à lui « prêter » les fonctions de son appareil psychique (capacité de contenance) pour qu'il puisse peu à peu se les approprier et devenir autonome dans la gestion de son agressivité.

Un autre aspect marquant des changements observés relève du *courage* de l'enfant à aller vers l'environnement, plutôt que de se renfermer en lui-même et d'éviter les relations qui risquent d'être défailtantes dans leur réponse à la demande adressée par l'enfant. En d'autres mots, malgré les échecs relationnels vécus, Daniel a persisté à *aller vers* l'environnement et à entrer en relation avec lui pour tenter d'y rencontrer une personne susceptible de l'aider à contenir sa violence, à la tolérer pour l'aider se l'approprier et à la contrôler.

Cette recherche active et ce grand besoin de l'enfant d'être contenu et d'être compris de l'environnement nous semblent avoir une valeur intrinsèquement communicative. En ce sens, le désir de l'enfant d'entrer en relation et de *communiquer* avec l'objet pour être contenu par lui constitue à notre avis le moteur des changements que nous avons observés.

Ce phénomène intersubjectif rappelle la *tendance antisociale* telle que proposée par Winnicott (1956b) et qui implique paradoxalement une demande adressée par l'enfant (être aidé, être entendu) dans un comportement antisocial (mensonges, vols, opposition, impulsivité, agression, tyrannie, destructivité, etc.). Selon Winnicott (1956b), l'enfant recherche par ce comportement un objet qui saura lui donner ce qu'il lui a manqué. Comme le soulignent avec justesse Casoni et Brunet (2003) à ce propos : « Malgré la privation dont il souffre et qui est associée à une incapacité du milieu familial à répondre à ses besoins psychologiques, l'enfant conserve l'espoir d'être vu, entendu et pris en charge adéquatement. (p.59) »

Ce modèle de compréhension du trouble de comportement de l'enfant est généralement opposé à celui qui prévaut actuellement et où l'agressivité de l'enfant est vue comme un symptôme qu'il faut faire « disparaître ». En effet, dans les dernières décennies, nous avons assisté à l'implantation d'une offre de soins et services pédopsychiatriques ultraspécialisés, organisés en fonction de catégories symptomatiques précises pour lesquelles des modalités de traitement prédéfinies et standardisées sont d'emblée prescrites (Laperrière, 1999). Les traitements cognitifs et comportementaux s'imposent, alors que les modalités thérapeutiques privilégiées concernent la suppression des symptômes pour ramener le fonctionnement de l'enfant (ou de l'adulte) dans le champ de la normalité. Le danger avec une telle approche est que le trouble du comportement soit vu comme une chose en soi, comme l'élément problématique qu'il faut supprimer et que la demande adressée par l'enfant ne soit pas comprise et répondue. Mais encore, la disparition du symptôme risque d'appauvrir l'enfant en le coupant d'une part de sa richesse intérieure, plutôt que de l'aider à se l'approprier.

Propositions d'interventions en soutien à la résilience de l'enfant ayant un trouble du comportement

Les écrits scientifiques présentent plusieurs définitions de la résilience et celles-ci ne font pas consensus au sein de la communauté scientifique. Richardson (2002), qui s'est penché sur cette question a identifié trois courants qui abordent respectivement la résilience sous l'angle 1) des *caractéristiques* de la personne; 2) du *processus* qui culmine en un retour à l'équilibre avec un gain significatif; 3) d'une forme motivationnelle interne qui tend vers l'actualisation de soi et l'harmonie et qui permet à l'individu de transformer l'adversité en une opportunité de croissance personnelle. Concernant plus particulièrement les caractéristiques de la personne, Gillespie, Chaboyer et Wallis (2007) relèvent l'espoir, le *coping* et le sentiment d'autoefficacité, qui nous rappellent ce que nous avons identifié comme moteur de

l'évolution de Daniel, soit l'espoir et le courage de l'enfant.

À l'instar de ces éléments de définition et à la lumière des résultats issus du cas de Daniel, nous croyons que la résilience relève de l'interaction entre les caractéristiques personnelles et de celles de l'environnement. En effet, il s'est dégagé de cas de Daniel que la résilience de l'enfant ayant un trouble du comportement est avant tout un processus *relationnel*, où l'enfant demande à l'environnement de l'aider et de lui « apprendre » à gérer son agressivité et où l'environnement est susceptible de répondre de différentes manières à cette demande.

Mais comment aide-t-on l'enfant à s'approprier cette capacité à gérer ses mouvements agressifs? Nous avons vu qu'il s'agit dans un premier temps de permettre à l'enfant d'utiliser notre propre capacité à gérer l'agressivité (à *contenir*) afin que, graduellement, il puisse la faire sienne pour devenir autonome. Cette capacité de contenance se manifeste notamment, pour Winnicott (1951) dans le fait de « survivre » aux attaques agressives de l'enfant. Survivre, signifie de demeurer qualitativement le même, dans son attitude et dans son lien à l'enfant (Winnicott, 1951). L'environnement ne doit pas exercer de représailles et ne doit pas se retirer de la relation. Cependant, ceci ne signifie pas qu'il n'est pas atteint par les affects de l'enfant, qu'il reste insensible et distant. Au contraire, la sensibilité de l'environnement qui accueille la frustration et la colère de l'enfant est une condition essentielle. L'objet doit « accuser le coup » (Roussillon, 2007), être atteint. Ceci implique que l'environnement soit transformé du fait de l'expérience, qu'il y réagisse. Pour illustrer ce propos, Roussillon (2007) emploie la métaphore d'un coup de poing dans la pâte à modeler : celle-ci résiste, mais elle est aussi touchée, elle se transforme. Si l'environnement doit être « atteint », être touché par la destructivité de l'enfant, il doit aussi demeurer « créatif » (Roussillon, 2007, 2009). Pour Roussillon (Roussillon, 2007, 2009), c'est ainsi que l'environnement le fait qu'il est toujours vivant, qu'il a résisté à la destructivité de l'enfant et qu'il demeure présent pour lui.



En d'autres mots, l'intervention en soutien à la résilience de l'enfant ayant un trouble du comportement consiste en premier lieu en une sensibilité de l'environnement qui reconnaît l'agressivité de l'enfant et sa visée communicative où l'enfant requiert qu'on l'écoute et qu'on l'aide à développer cette capacité à contrôler sa destructivité. L'environnement est vulnérable à cette agressivité, mais il n'y répond pas dans un mouvement de représailles violentes (sur les plans physique, comportemental et verbal) et ne se retire pas de la relation. Au contraire, il continue à être vivant et créatif en assurant la sécurité de l'enfant et en lui proposant des sens possibles aux gestes posés. Sur ce point, il faut souligner que ce n'est pas tant la justesse ou la « vérité » du sens proposé à l'enfant, mais bien davantage le fait que l'enfant sente qu'il est entendu et compris dans sa demande relationnelle. Il s'agit de lui transmettre un message d'espoir : « Je t'ai entendu et compris. Je me soucie de te toi. Tu en vaux la peine. » Il s'agit de valoriser et de soutenir le potentiel de l'enfant, en misant sur ses forces et sa capacité de résilience, plutôt que sur ses difficultés, de manière à ce qu'il puisse développer son sentiment d'auto-efficacité et modifier positivement sa vie.

Conclusion

La contribution de cette réflexion sur la résilience de l'enfant se situe dans le modèle de compréhension du trouble de comportement de l'enfant proposé qui permet aux interventions décrites, et généralement reconnues dans le milieu de l'éducation et de la réadaptation, de prendre tout leur sens. La résilience est avant tout un processus relationnel, intersubjectif, et c'est dans la relation avec l'environnement que l'enfant est en mesure de dépasser ses difficultés. Pour terminer, soulignons que les idées proposées par Winnicott nous semblent plus que jamais d'actualité. À l'ère de l'objectivité et de la quantification, trop peu d'auteurs insistent sur l'intersubjectivité. Cette compréhension quant au rôle de l'environnement dans le processus de résilience de l'enfant nous semble non seulement cliniquement utile, mais aussi humainement incontournable.

Références

- BAILLY, D., BOUVARD, M., CASADEBAIG, F., CORCOS, M. C., FOMBONNE, É., GORWOOD, P., ET AL. (2002). *Troubles mentaux: Dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent*. Paris: INSERM.
- CASONI, D., ET BRUNET, L. (2003). *La psychocriminologie. Apports psychanalytiques et applications cliniques*. Montréal: Presses de l'Université de Montréal.
- FÉDÉRATION MONDIALE POUR LA SANTÉ MENTALE. (2003). *Troubles affectifs et comportementaux des enfants et des adolescents*. Alexandria, VA: World Federation for Mental Health.
- GABBARD, G. O. (2000). Disguise or Consent. Problems and Recommendations Concerning the Publication and Presentation of Clinical Material. *International Journal of Psychoanalysis*, 81, 1070-1086.
- GILLESPIE, B. M., CHABOYER, W., ET WALLIS, M. (2007). Development of a theoretically derived model of resilience through concept analysis. *Contemporary Nurse*, 25(1-2), 124-135.
- INSTITUT CANADIEN DE LA SANTÉ INFANTILE. (2000). *La santé des enfants du Canada*. (3ème éd.). Ottawa: ICSI.
- LAPERRIÈRE, R. (1999). Le malaise de l'imposteur. *Filigrane*, 8(2), 88-99.
- LEVERT, M. J. (2011). *Évolution du fonctionnement intersubjectif et intrapsychique d'un enfant psychotique au cours d'une année de psychothérapie psychanalytique (thèse de doctorat non-publiée)*. Université du Québec à Montréal, Canada.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. (2003). *Caring for Children and Adolescents with Mental Disorders: Setting WHO Directions*. Genève: Department of Mental Health and Substance Dependence.
- RICHARDSON, G. E. (2002). The metatheory of resilience and resiliency. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 307-321.
- ROUSSILLON, R. (2007). La sortie hors du narcissisme primaire: le détruit-trouvé. Dans R. ROUSSILLON, C. CHABERT, A. CICCONE, A. FERRANT, N. GEORGIEFF ET P. ROMAN (Éds.), *Manuel de psychologie et de psychopathologie clinique générale* (pp. 107-122). Paris: Masson.
- ROUSSILLON, R. (2009). La destructivité et les formes complexes de la "survivance" de l'objet. *Revue française de psychanalyse*, 73(4), 1005-1022.
- SANTÉ CANADA. (1999). *Le développement sain des enfants et des jeunes. Rapport sommaire*. Ottawa: Gouvernement du Canada.

TARGET, M., ET FONAGY, P. (1996). The psychological treatment of child and adolescent psychiatric disorders. Dans A. Roth & P. Fonagy (Éds.), *What works for whom? A critical review of psychotherapy research* (pp. 263-320). New York, London: The Guilford Press.

WINNICOTT, D. W. (1951). Objets transitionnels et phénomènes transitionnels. *De la pédiatrie à la psychanalyse* (pp. 109-125). Paris: Payot.

WINNICOTT, D. W. (1956a). La préoccupation maternelle primaire. Dans D. W. Winnicott (Éd.), *De la pédiatrie à la psychanalyse* (pp. 285-291). Paris: Payot.

WINNICOTT, D. W. (1956b). La tendance antisociale. Dans D. W. Winnicott (Éd.), *De la pédiatrie à la psychanalyse* (pp. 175-184). Paris: Payot.

WINNICOTT, D. W. (1969). *De la pédiatrie à la psychanalyse*. Paris: Payot.



Les instruments d'évaluation du processus de résilience

ANOUCHKA HAMELIN, COLETTE JOURDAN-IONESCU

Département de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières

Article original • Original Article

Résumé

Les personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral modéré ou grave (TCC MG) à l'âge adulte sont amenées à vivre des changements significatifs dans l'actualisation de leurs habitudes de vie et de leurs rôles sociaux. Alors que certains y font face avec des difficultés importantes de fonctionnement personnel et social, d'autres s'adaptent à cette adversité par l'entremise du processus de résilience¹. Certains auteurs se sont penchés sur les caractéristiques personnelles et environnementales favorisant le processus de résilience². Plus particulièrement, des études ont permis l'élaboration d'instruments ciblant les caractéristiques personnelles et environnementales de la résilience applicables auprès de différentes populations³. Ces instruments peuvent aider à planifier l'intervention et à l'évaluer.

Toutefois, une préoccupation demeure quant à la validité de ces instruments d'un point de vue clinique et scientifique. Ainsi, l'objectif de l'article est d'exposer divers instruments actuellement disponibles pour les intervenants du réseau de la santé et d'en dégager une critique constructive en vue de leur application clinique et en recherche.

Mots-clés : Résilience, mesure, évaluation

Introduction

Le concept de résilience connaît un essor important depuis le début des années 2000, malgré le fait que les chercheurs s'y intéressent depuis plus d'un demi-siècle. En dépit de l'intérêt grandissant à son égard, scientifiques et cliniciens n'ont pas établi de consensus sur une définition conceptuelle et pratique à son sujet. Cette présentation débutera par une proposition conceptuelle basée sur un modèle théorique (Richardson, 2002) nous permettant de raffiner notre regard critique sur les échelles de mesure qui seront par la suite exposées. Quatre échelles de mesure fréquemment employées dans les études scientifiques seront présentées afin de vous permettre de préciser vos critères de sélection quant à l'usage d'un instrument dans votre pratique.

Concept de la résilience

Plusieurs auteurs ont proposé une variété importante de définitions de la résilience. Les uns la positionnent sous l'angle de la capacité, les autres la définissent comme le résultat d'une démarche intérieure. Pour le respect de l'objectif de la présentation, le modèle de Richardson (2002) sera adopté, ce dernier conceptualisant la résilience en termes de processus. Cet auteur conçoit que tout individu vit dans un état relatif d'homéostasie. Lorsqu'une situation se présente et que l'individu ne parvient plus à s'y adapter en utilisant ses facteurs de protection personnels et environnementaux, l'état d'équilibre est perturbé au point où l'instabilité crée un effondrement des capacités d'adaptation. Par la conjonction des mécanismes d'apprentissage et d'adaptation, l'individu peut s'adapter de façon dysfonctionnelle, s'adapter avec des pertes au plan des facteurs de protection, retrouver le même état d'homéostasie antérieur au déséquilibre ou atteindre une adaptation résiliente où les facteurs de protection sont renforcés. La figure 1 présente les composantes du processus de résilience selon Richardson (2002).

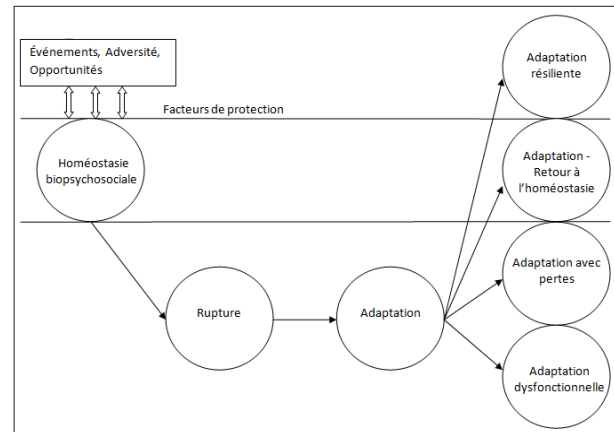


Figure 1 Modèle de la résilience selon Richardson (2002)

Ce modèle présente certains avantages. Tout d'abord, il propose que le déséquilibre de l'état d'homéostasie soit propre à chacun, selon l'interaction entre les facteurs de protection et les stressseurs auxquels l'individu est confronté. Ainsi, il ne s'agit plus d'identifier des situations ou des types de traumatismes qui peuvent créer un déséquilibre. Ce modèle propose plutôt que tout individu possède des capacités d'adaptation qui lui sont propres et que ces dernières varient d'une personne à l'autre lorsqu'elle est confrontée aux stressseurs rencontrés, qu'ils soient négatifs ou positifs. Deuxièmement, ce modèle permet l'étude des facteurs de protection personnels et environnementaux sollicités, qui favorisent l'émergence d'une réintégration résiliente : les caractéristiques personnelles et environnementales associées à la résilience, qu'il s'agisse de traits de caractère, de personnalité, de soutien social ou de qualité des relations interpersonnelles, constituent la base d'élaboration des échelles de résilience pour adultes.

Caractéristiques personnelles et environnementales associées à la résilience

Les écrits scientifiques proposent un vaste éventail de caractéristiques personnelles que l'on retrouve chez les personnes que l'on a désignées résilientes. Il n'existe pas de consensus à ce jour sur ces caractéristiques personnelles considérées comme des facteurs de protection. Le tableau 1 montre quelques

exemples de caractéristiques personnelles et environnementales citées par des auteurs.

Tableau 1 : Exemples de caractéristiques personnelles ou environnementales associées à la résilience

Block et Block (1950)	Possibilité d'être heureux. Capacité d'engagement dans un travail productif. Sécurité émotionnelle. Capacité de développer et d'entretenir des relations satisfaisantes.
Werner (2001); Werner et Smith (1992)	Sens de l'autonomie. Dispositions sociales positives. Flexibilité. Sentiment de contrôle interne. Comportement pro-social. Empathie. Image de soi positive. Optimisme.
Kobasa (1979)	Considérer le stresseur ou le changement comme une opportunité, un défi. L'engagement. Reconnaissance de ses limites à contrôler.
Rutter (1985)	Obtenir le soutien des autres. Attachement sécurisant. Avoir des buts personnels ou collectifs. Sentiment d'efficacité personnelle. Effet renforçateur du stress. Avoir connu des réussites, des succès. Sentiment de contrôle, d'avoir des choix possibles. Sens de l'humour. Approche orientée vers l'action. Adaptation aux changements.
Lyons (1991)	Patience, Tolérance des affects négatifs
Clausen (1993)	Capacité à organiser sa vie. Relations interpersonnelles soutenant.
Antonovsky (1993)	Ajustement et flexibilité psychologique/personnelle.
Connor et Davidson (2003)	Optimisme. Espoir.

Comme nous pouvons le constater, l'histoire conceptuelle de la résilience a permis de relever une quantité importante de caractéristiques personnelles, de capacités et de traits de personnalité qui semblent être impliqués dans le processus de la résilience. À la lumière des caractéristiques présentées ci-dessus, il semble que la grande majorité d'entre elles sont associées à la personne plutôt qu'à l'environnement. Sachant que, dans le domaine de l'adaptation-réadaptation en déficience physique, les facteurs de protection environnementaux sont tout aussi importants que les facteurs personnels (exemples de facteurs environnementaux : proches, intervenants, organismes payeurs, lois et règlements, régimes d'assurance, adaptations environnementales, etc.), il se pourrait que certaines échelles soient moins bien adaptées à cette clientèle.

Sur la base des caractéristiques personnelles et environnementales documentées ci-dessus au fil de la conceptualisation de la résilience, une limite apparaît. Elle repose sur la difficulté à différencier les facteurs de protection présents antérieurement à la rupture de l'état d'homéostasie de ceux ayant émergé du processus. Puisque la majorité des études s'intéresse aux personnes ayant démontré une réintégration résiliente et que l'investigation des caractéristiques personnelles s'effectue habituellement suite au processus de résilience, il devient difficile de départager ce qui a été appris ou développé de ce qui était déjà présent antérieurement au processus.

Quatre échelles de mesure

Les premières échelles de mesure de la résilience ciblaient uniquement certaines caractéristiques. Aujourd'hui, considérant que la résilience est un concept multidimensionnel, les échelles de résilience s'intéressent à un ensemble de caractéristiques qui varient selon le sexe, l'âge, l'époque, la culture et le contexte social. Cette variabilité est implicitement présente dans les échelles, d'où l'importance de s'y intéresser au moment d'arrêter notre choix quant à l'utilisation de l'une ou de l'autre.

Quatre échelles de mesure de la résilience, qui sont fréquemment citées ou utilisées dans les études, seront présentées ici. Les paramètres utilisés, la méthodologie adoptée pour leur développement ainsi que leurs propriétés statistiques permettront de jeter un regard critique afin d'en faire une utilisation éclairée.

- *L'Échelle de résilience de Wagnild et Young (WY)* (1993) a été développée à partir d'une étude qualitative effectuée en 1990 auprès de 25 femmes âgées de 53 à 95 ans s'étant adaptées favorablement à un événement majeur au cours de leur vie. En 1993, une étude plus approfondie a été menée auprès de 782 adultes. Cette étude a permis de statuer des normes en termes de moyenne et d'écart type associés à l'addition de toutes les réponses obtenues. Cet instrument est basé sur 25 énoncés à coter sur une échelle de type Likert en sept points. La validité de contenu se situe à 0,62 alors que la fidélité est de 0,91. L'alpha de Cronbach se situe à 0,82. Deux facteurs se dégagent, soit le sentiment de compétence personnelle et l'acceptation de soi et de la vie. Cette échelle a aussi été validée auprès d'autres tranches d'âge, telles que les adolescents (Hunter et Chandler, 1999). Une version à quatorze énoncés est aussi disponible.
- *L'Ego-Resiliency Scale* a été développée par Block et Kremen en 1996 sur leurs expériences antérieures avec d'autres échelles de résilience. Une méthode Q-sort fut utilisée, laquelle consiste en un classement des énoncés élaborés par les chercheurs à partir des connaissances des chercheurs et des experts sur la résilience. Les auteurs ont élaboré les énoncés avec l'aide d'experts en se basant sur une définition de l'égo-résilience, définie comme étant l'habileté à s'adapter en fonction du niveau de contrôle perçu lors de situations particulières (Block et Block, 1980). Selon ces auteurs, la résilience est le résultat de capacités d'adaptation flexibles.

Cet instrument a été normalisé sur un échantillon 46 hommes et 49 femmes vivant en milieu

urbain. Ils ont été évalués en deux temps, soit à l'âge de 18 et de 23 ans. *L'Ego-Resiliency Scale* contient quatorze énoncés avec une échelle de réponse allant de 1 (ne s'applique pas du tout) à 4 (s'applique fortement). Un indice de fidélité test-retest de 0,76 est observé entre les deux temps de mesure. Les énoncés de cet instrument ciblent particulièrement différentes caractéristiques, telles que la flexibilité, la curiosité, la générosité et les habiletés sociales.

- *La Resilience Scale for Adults (RSA)* a été développée par Odin Hjemdal, Oddgeir Friberg, Monica Martinussen et Jan H. Rosenvinge en 2001 à partir d'études antérieures à propos de la résilience. Sa version finale, validée en 2005, comprend 33 énoncés répartis en cinq dimensions nommées « compétences personnelles », « compétences sociales », « soutien social », « cohérence familiale » et « structure personnelle ». Cette échelle présente une validité interne variant entre 0,92 à 0,74 selon les dimensions. Un alpha de Cronbach de 0,93 caractérise l'ensemble de l'échelle, ce qui est très élevé. Elle a été développée sur un échantillon de 1581 adultes norvégiens constitué de 55% de femmes et de 45% d'hommes âgés de 25 à 50 ans (moyenne d'âge : 39,5 ans; σ : 8,8). Il s'agit d'une auto-évaluation, chaque énoncé se répondant sur une échelle allant de 1 (fortement en accord) à 5 (fortement en désaccord) avec un point neutre.
- *La Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC)* a été développé en 2003 par Kathryn Connor et Jonathan Davidson. Cette échelle a été normalisée sur un groupe de 806 participants répartis en cinq groupes (Groupe 1 : 577 personnes sans trouble mental ou physique; Groupe 2 : 139 personnes en suivi externe; Groupe 3 : 43 personnes suivies en clinique privée pour un trouble mental; Groupe 4 : 25 personnes présentant un trouble d'anxiété généralisée; Groupe 5 : 22 personnes présentant un état de stress post-traumatique). L'échantillon total comprend 65% de femmes et 35% d'hommes. La moyenne d'âge



des participants est de 43,8 ans (s : 15,3). L'alpha de Cronbach est de 0,93, ce qui est élevé. La fidélité montre un coefficient de corrélation de 0,87 alors que la validité interne indique une corrélation négative avec une mesure de vulnérabilité au stress et une mesure de handicap social. Seul le résultat total peut être comparé à la moyenne de l'échantillon. Une étude démontre de fortes corrélations entre les facteurs 1 à 4 ($r=0,72$ à $0,90$). Par contre, le facteur 5, se référant à la spiritualité, expose des corrélations significatives de plus faibles intensités avec les autres facteurs, variant entre 0,217 et 0,275 (Burns et Anstey, 2010).

Cette échelle a été développée à partir d'une recension des écrits sur les caractéristiques personnelles relevées par les recherches s'y intéressant. Une fois les caractéristiques relevées, les auteurs ont élaboré les 25 énoncés du CD-RISC, lesquels ont été répartis en cinq facteurs. Le premier facteur fait référence à la compétence personnelle, à un niveau

d'exigence élevé et à la ténacité (huit énoncés). Le deuxième facteur correspond à la confiance en ses propres instincts, la tolérance aux émotions négatives et au renforcement des effets du stress (sept énoncés). Le troisième facteur concerne l'acceptation du changement et les relations interpersonnelles positives (cinq énoncés). Le quatrième facteur fait référence au sentiment de contrôle (trois énoncés) alors que le cinquième facteur s'associe à la spiritualité (deux énoncés). L'échelle est une auto-évaluation et se répond sur une échelle de Likert de cinq points (0 : Pas du tout; 1 : Rarement; 2 : Parfois; 3 : Souvent; 4 : Pratiquement tout le temps). Cette échelle est disponible en plusieurs langues, dont en français. D'autres versions existent : CD-RISC en dix énoncés et CD-RISC en deux énoncés.

Le tableau 2 (page suivante) présente la comparaison des caractéristiques des quatre échelles de résilience en fonction de certains paramètres.

Tableau 2 Comparaison des caractéristiques des quatre échelles de mesure de la résilience

	WY	Ego-resiliency Scale	RSA	CD-RISC
Méthode d'élaboration des énoncés	Méthodologie qualitative auprès de 25 femmes âgées de 53 à 95 ans	Méthodologie Q effectuée à partir des échelles antérieures	Méthodologie qualitative à partir d'une recension des écrits	Méthodologie qualitative à partir d'une recension des écrits
Échantillon de validation	N= 782 adultes américains	N=95 adultes américains	N=1581 adultes norvégiens	N=810 adultes américains
Nombre d'énoncés	25	14	33	25
Proportion facteurs personnels/ Environnementaux	25/0	14/13	33/13	23/2
Échelle de réponse	Échelle de Likert en sept points	Échelle de Likert en quatre points	Échelle de Likert en cinq points	Échelle de Likert en cinq points
Facteurs	Sentiment de compétence personnelle ; Acceptation de soi et de la vie.	Aucun	Compétences personnelles ; Compétences sociales ; Soutien social ; Cohérence familiale ; Structure personnelle.	Compétence personnelle ; Confiance en ses instincts ; Acceptation du changement ; Sentiment de contrôle ; Spiritualité.
Validité	0,62	0,76	0,69 à 0,84	0,32 à 0,83
Fidélité	0,91	0,51	0,76, à 0,87	0,87
Alpha de Cronbach	0,82	0,76	0,57 à 0,91	0,93
Autres versions disponibles	14 énoncés	Non	Inconnu	10 énoncés 2 énoncés
Version franco- phone disponible	Non, validation actuellement en cours	Oui Validée en France	Oui	Oui



Discussion

Tout d'abord, un constat s'impose : aucune des échelles de résilience présentées n'a été élaborée à partir du processus de résilience de personnes présentant une déficience physique. En fait, outre ceux présentés, aucun instrument n'a été élaboré à ce jour sur la résilience de ces personnes. En effet, la situation des personnes vivant un changement majeur dans l'accomplissement de leur participation sociale dû à une perte de capacités est possiblement différentes des personnes ayant vécu une situation traumatique dont l'environnement est le déclencheur (par exemple, une agression physique, un tsunami, etc.). Le processus de résilience des personnes vivant avec des incapacités physiques peut être différent en raison de la représentation du traumatisme. Pour les personnes ayant vécu un événement traumatique important, la personne réagit à une menace externe, réelle ou potentielle. Pour les personnes présentant un problème de santé déclenchant des séquelles physiques, cognitives ou comportementales à long terme (par exemple, un accident vasculaire cérébral, un traumatisme crâniocérébral, la sclérose en plaques, etc.), la rupture de l'état d'homéostasie provient de l'incohérence entre la représentation de soi et la confrontation quotidienne à ses propres limites. Liée aux changements dans la réalisation de ses habitudes de vie, cela perturbe l'identité personnelle et sociale de l'individu. Or, les facteurs de protection personnels et environnementaux impliqués dans le processus de résilience des personnes dont la participation sociale est altérée par un problème de santé sont actuellement peu documentés.

Certaines études ont utilisé l'une de ces échelles auprès de la population présentant une déficience physique. Voici les études au sein desquelles l'une ou l'autre des échelles présentées ci-dessus a été utilisée auprès d'une population ayant des déficiences physiques.

- *Échelle de résilience WY* : Personnes présentant un état de stress post-traumatique (Friedman, 2007)

- *Ego-resiliency Scale* : Victimes d'actes criminels et d'accident de la route (Sandel, 2008).
- *RSA* : Aucune étude auprès de la clientèle présentant une déficience physique ou tout autre problématique pouvant s'y relier.
- *CD-RISC* : Personnes présentant un état de stress post-traumatique (Vaishnavi, Connor & Davidson, 2007). Victimes d'accident de la route (Peed et Capela, 2010).

D'autre part, parmi les instruments présentés, force est de constater l'absence de consensus conceptuel entre les auteurs des échelles. Chaque auteur lui donne la couleur qu'il désire. Il y relie divers facteurs, les facteurs personnels et environnementaux ciblés variant d'autant plus d'un instrument à l'autre. Il devient ainsi difficile de comparer ces instruments, lesquels sont conceptuellement différents. On peut alors se questionner sur leur validité de construit (capacité des énoncés à représenter le concept à mesurer) de ces instruments.

Un autre constat émerge et concerne la méthodologie adoptée pour l'élaboration des instruments de mesure de la résilience. Dans certains cas (*Resilience Scale for Adults* et la *CD-RISC*), aucune démarche qualitative n'apparaît, outre la recension des écrits effectuée dans le but de documenter la résilience. Or, il semble primordial de confirmer la représentativité des énoncés auprès de la population concernée par l'instrument de mesure. La démarche d'élaboration de l'*Égo-Resiliency Scale* a introduit la consultation de chercheurs lors de l'étape de classification des énoncés, mais la formulation et l'élaboration des énoncés reposent essentiellement sur la perception d'un groupe d'experts. À l'heure où la conceptualisation de la résilience ne trouve toujours pas de consensus, il serait intéressant de commencer par documenter les facteurs personnels et environnementaux impliqués dans le processus de résilience dans une véritable démarche de partenariat en fonction du vécu ou de la problématique présentée par la population cible. Ceci permettrait de confirmer ou d'infirmer l'existence d'une réelle différence à l'égard des facteurs de protection personnels

et environnementaux impliqués en fonction de la situation vécue (par exemple, une situation traumatique intense et isolée versus une situation chroniquement préjudiciable).

Sachant que la résilience se développe et se construit dans l'altérité, peu d'échelles ciblent le soutien social comme facteur déterminant. Pourtant, cet aspect semble être un point central du processus de résilience au sein des différentes définitions disponibles. Bien connu sous le terme de « tuteur de résilience », il semble que la relation à l'autre soit primordiale au processus de résilience. Il serait intéressant que les études ultérieures approfondissent cet aspect et l'introduisent dans l'élaboration des futures échelles de résilience. Ce facteur de protection environnemental peut prendre forme tant dans la relation avec les professionnels en réadaptation qu'avec les proches.

D'un point de vue statistique, peu d'échelles offrent une mesure de validité inter-juges. Par contre, la majorité des échelles ici présentées offrent un Alpha de Cronbach élevé, proposant ainsi un niveau d'homogénéité entre les énoncés. Seule l'Ego-resiliency Scale présente un alpha de Cronbach plus faible, lequel se situant à 0,76.

Conclusion

Ainsi, en regard des constats soulevés, il serait très intéressant que les recherches ultérieures se penchent sur le développement d'un instrument de mesure de la résilience adaptée à la réalité des personnes qui reçoivent des services en centre de réadaptation en déficience physique. L'élaboration des instruments ultérieurs devrait utiliser la méthodologie qualitative autant que quantitative, ainsi que la perception des divers acteurs concernés, afin que le contenu des instruments d'évaluation soit représentatif de la réalité vécue par la population cible. Toutefois, la conceptualisation de la résilience demeure une priorité centrale afin de s'assurer de la validité de contenu de toute échelle de mesure.

Références

- ANTONOVSKY, A. (1993). The structure and properties of the Sense of Coherence Scale. *Society and Science Medecine*, 36, 725-733.
- BLOCK, J. (1950). *An experimental investigation of the construct of egocontrol*. Unpublished doctoral dissertation, Stanford University.
- BLOCK, J. H., ET BLOCK, J. (1980). The role of ego-control and ego-resiliency in the organization of behavior. W. A. Collins (Ed.), *The Minnesota Symposia on Child Psychology*, 13, 39-101.
- BLOCK, J. ET KREMEN, A.M. (1996). IQ and Ego-Resiliency: Conceptual and empirical connections and separateness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 70 (2), 349-361.
- BURNS, R.A. ET ANSTEY, K.J. (2010). The Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC): Testing the invariance of a unidimensional resilience measure that is independent of positive and negative affect. *Personality and Individual Differences*, 48 (5), 527-231.
- CLAUSEN, J.A. (1993). *American Lives: looking back at the children of great Depression*. New York: The Free Press.
- CONNOR, K.M. ET DAVIDSON, J.R.T. (2003). Development of a new resilience scale: the Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depression and anxiety*, 18, 76-82.
- FRIBORG, O., BARLAUG, D., MARTINUSSEN, M., ROSENVINGE, J.H. ET HJEMDAL, O. (2005). Resilience in relation to personality and intelligence. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 14(1), 29-42.
- FRIEDMAN, A.T. (2007). Resilience in women with early traumatic experiences : An examination of level of secure attachment, optimism, spiritual well-being, locus of control, psychological equilibrium, and social support as potential predictors of successful outcomes. Thèse de doctorat publiée dans *The Sciences and Engineering*, 68 (4-B), 2647 pages.
- HJEMDAL, O., FRIBORG, O., MARTINUSSEN, M. ET ROSENVINGE, J.H. (2001). Preliminary results from the development and validation of a Norwegian scale for measuring adult resilience. *Journal of the Norwegian Psychology Association*, 38, 310-317.
- HUNTER, A.J. ET CHANDLER, G.E. (1999). Adolescent resilience. *Journal of Nursing Scholarship*, 31 (3), 243-247.
- KOBASA, S.C. (1979). Stressful life events, personality, and health: an inquiry into hardiness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 37, 1-11.
- LYONS, J. (1991). Strategies for assessing the potential for positive adjustment following trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 4, 93-111.
- LUTHAR, S. S. ET CICCETTI, D. (2000). The construct of resilience: Implications for interventions and social policies. *Development and Psychopathology*, 12, 857-885.



PEED, S. ET CAPELLA, U. (2010). The lived experience of resilience for victims of traumatic vehicular accidents: A phenomenological study. Thèse de doctorat publiée dans *The Science and Engineering*, 71 (4-B), 2697 pages.

RICHARDSON, G. E. (2002). The metathoery of resilience and resiliency. *Journal of Clinical Psychology*, 58, 307-321.

RUTTER, M. (1985). Resilience in the face of adversity: protective factors and resistance to psychiatric disorders. *Br J Psych*, 147, 598–611.

SANDEL, J.K. (2008). The effects of trauma exposure, emotional intelligence, and positive emotion on resilience. Thèse de doctorat publiée dans *The Sciences and Engineering*, 69 (1-B), 698 pages.

TERA, D., BLOCK, J. ET FUNDER, D.C. (2005). Ego-control and ego-resiliency: Generalization of self-report scales based on personality descriptions from acquaintances, clinicians, and the self. *Journal of Research in Personality*, 39(4), 395-422.

VAISHNAVI, S., CONNOR, K. ET DAVIDSON, J.R.T. (2007). An abbreviated version of the Connor-Davidson Relience Scale (CD-RISC), the CD-RISC2: Psychometric properties and applications in psychopharmacological trials. *Psychiatry Research*, 152 (2-3), 293-297.

WAGNILD, G. M. ET YOUNG, H. M. (1993). Development and psychometric evaluation of the resilience scale. *Journal of Nursing Measurement*, 1, 165-178.

WERNER, E. (2001). *Journeys from childhood to midlife: Risk, resilience and recovery*. Ithaca, New York. Cornell University Press.

WERNER E, ET SMITH R. (1992). *Overcoming odds: high risk children from birth to adulthood*. Ithaca, NY: Cornell University Press.

WHITE, B., DRIVEN, S. ET WARREN, A. M., (2008). Considering resilience in the rehabilitation of people with traumatic disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 53, 9-17.

People with schizophrenia can become resilient while recovering

SUSAN LIERSCH¹, JANETTE CURTIS², PETER CAPUTI³

¹ Credentialed Mental Health Nurse, and School of Nursing, Midwifery & Indigenous Health, University of Wollongong,

² School of Nursing, Midwifery & Indigenous Health, University of Wollongong,

³ School of Psychology, University of Wollongong

Article original • Original Article

Abstract

People diagnosed with schizophrenia who consider themselves to have recovered were interviewed to identify what they believe resilience is and how it may have been involved in their recovery.

Analysis of definitions of resilience provided by participants resulted in the following synthesis of meaning; being resilient means adopting an attitude of striving to overcome the adversity caused by the experience of schizophrenia. The process of striving enables the person to learn about themselves, the effect of the schizophrenia illness on them, and how to manage it in the context of the life they want to live. Striving to overcome schizophrenia involves struggle, including repeated backwards steps and during this, the individual seeks out and uses supportive people and systems. Having then learned how to overcome and manage the challenges of the schizophrenia illness the individual is then able to apply the same resilient attitude to engage in new challenges and experiences to grow their life in ways unrelated to the illness. Through experiencing the severe adversity of schizophrenia, the person has learned how to be resilient.

The presentation will describe the process for becoming resilient with schizophrenia, including factors found to be supportive and factors found to be challenging to the process. An instrument for measuring the resilience of a person diagnosed with schizophrenia is being developed from the research findings.

Keywords : Resiliency, process, schizophrenia

Background

The act of trying to assimilate into the milieu of acute mental health practice as a newly graduated nurse generated a deep need to explore for answers to a range of questions, for example; why do clinical interviews to assess the mental state of a person with schizophrenia feel like hope draining experiences? Frequently emerging from the room with an empty and flat feeling prompted the question of “if it felt like that for a clinician, how did it feel for the person diagnosed with schizophrenia”? During an interview focused on looking for illness symptoms, dysfunction and other problems, how can hope for the future be generated or the possibility of a successful outcome be included? The Churchillian spirit of looking for the opportunity in the difficulties is noticeably absent. The saying “in every adversity there lies the seed of an equivalent advantage” (World of Quotes, 2011) suggests that schizophrenia, as a condition, must have some positive aspects. Could the positive aspects of schizophrenia be used to lead the person to a hopeful and optimistic future, and if so, why is knowledge of these absent in the clinical setting? The emerging field of positive psychology is based upon the premise that recognising a person's strengths and the positive aspects of their experience is necessary for rebuilding mental health (Peterson & Seligman, 2004).

Questions for discussion

The questions that needed answering were;

- 1) What are the positive aspects of schizophrenia and why is knowledge of them missing in the therapeutic milieu?
- 2) Why do clinicians demonstrate a pessimistic attitude towards the diagnosis of schizophrenia?
- 3) Is an optimistic outcome possible for schizophrenia?
- 4) What is an optimistic outcome for schizophrenia?
- 5) How is an optimistic outcome achieved?

- 6) How can this knowledge be used clinically to communicate the positive and optimistic aspects of the journey with schizophrenia?

Prior to discussing how these questions have been answered through a review of literature, the concept of schizophrenia will be discussed to allow the answers to questions to be more knowledgeably considered.

Schizophrenia

According to World Health Organisation, one person in every 1,000 people will be diagnosed with schizophrenia (Ayuso-Mateos, 2000; Access Economics, 2002). The average age of onset for males is 20 years of age and for females is 24 years of age (Saha, Chant & McGrath, 2007; Hor & Taylor, 2010; Palmers, Pankratz & Bostwick). The cause of schizophrenia is unknown. It is considered to be a genetically based condition because it aggregates in families (Maier, Rietschel, Linz & Falkai, 2002; van Os & Kapur, 2009). There is a 10% risk for developing schizophrenia from having a mother with schizophrenia and 50% risk if both parents have schizophrenia, therefore the strongest predictor of schizophrenia is an affected 1st degree relative.

Having a mother or parent with schizophrenia increases the likelihood of developing schizophrenia but is not sufficient alone to cause it. A study in Finland of siblings where one child was adopted and one child was reared by the biological mother with schizophrenia found environment to be a significant predictor in whether a ‘schizophrenia break’ occurred (Tienari & al. 2002).

Nine critical environment loading factors have been shown to incrementally increase risk for the development of schizophrenia. The nine factors are : 1) having an intensive or explosive atmosphere in the home, 2) not being acknowledged by parents, 3) having parents in conflict with one another, 4) having family insecurity, such as financial insecurity, 5) having a narrow range of emotional expression within the family, 6) being dissatisfied with the family, 7) experiencing poor family boundaries, and 8)



and 9) individual or generational enmeshment of problems, for example, trauma (Hafner, 2002a). Having one environmental risk factor represents no increase in risk, two factors represents a four-fold increase in risk and four factors are associated with a ten-fold increased risk over normal for development of schizophrenia when coupled with genetic risk (Hafner, 2002b).

Diagnosis of schizophrenia is made through an interview process where questions will be asked to explore the individual's thinking, perceptions, and mood. A diagnosis of schizophrenia requires the presence of two of more symptoms for a significant portion of time during a one month period and the overall presence of symptoms during a six month period (American Psychiatric Association, 2000).

Symptoms are categorised into two types; positive symptoms and negative symptoms. Positive symptoms are psychotic in nature and can be divided into two types; firstly, sensory hallucinations and delusions, and secondly, disorganised or bizarre behaviour, disorganised speech and inappropriate affect (Pull, 2002). Negative symptoms are mood related and include affective flattening, loss of motivation, flattened emotions, social withdrawal and attention impairments (Pull, 2002)

The experience of schizophrenia is highly individual to the person having it and no two people will experience the same range of symptoms (Davidson & McGlashan, 1997). More than 90% of people diagnosed will experience delusions, 50% will experience auditory hallucinations and the same individual may experience different symptoms during different episodes which is diagnostically problematic (Pull, 2002). Impairment of ability to function in one or more major life area due to the presence of symptoms is also necessary for diagnosis to be given.

Longitudinal studies have identified that between 53% and 59% (Blueier, Huber, Gross, Schuttler & Linz, 1980) of people recover or experienced mild end states (Ciompi, 1980), therefore, more than 50% of people diagnosed

with schizophrenia recover without continuing symptoms or disability.

1) What are the positive aspects of schizophrenia and why is knowledge of them missing in the therapeutic milieu?

Have the genetics believed to be associated with schizophrenia persisted through generations of evolution because they strengthen the human gene pool in some important way? It is extremely difficult to identify literature discussing positive aspects of the experience or desirable qualities associated with the diagnosis of schizophrenia. Very few people; mental health professionals, consumers and the general public included would consider that there may be positive aspects to having schizophrenia.

Several epidemiological studies support the idea that people with schizophrenia have lower incidence of lung cancer despite an increased rate and amount of smoking (Lohr & Flynn, 1992; Barak & al., 2005; Hoffer & Foster, 2000). A recent meta-analysis of smoking and schizophrenia research found increased incidence and mortality rates for cancer in general but lower risk for lung cancer than expected (Bushe & Hodgson, 2010). Similarly, a decreased risk has been identified between schizophrenia and rheumatoid arthritis (Gorwood, 2004; Torrey & Yolken, 2001). Other epidemiological findings include having a higher pain tolerance, having fewer colds and 'flu, later greying of the hair, being more creative and artistic and having leadership qualities (Hoffer & Foster, 2000, Horrobin, 2002; Foster, 2003).

Chadwick (2009, p. 124) identifies the 'diagnostic gaze' as being incompatible with recognising the positive aspects of the experience of schizophrenia. Researchers are primarily engaged in identifying causes and manifestations of illness, rather than the positive aspects of illness or the causes and manifestations of wellness (Peterson & Seligman, 2004; Garmezy, 1971; Masten & Obradovic, 2006). Clinical and diagnostic frameworks derived through research reflect this view and set the

scene for illness-driven clinical interviews. There are encouraging signs that the re-engineering of the pessimistic world-view of mental illness into a wellness enhancing, strengths-based view has begun (see *Schizophrenia Bulletin* 2007, vol. 33, no. 1) (Chadwick, 2009; Frese, Knight & Saks, 2009) however the impact of this paradigm shift is yet to be felt on the clinical floor (Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrists 2005; National Institute of Mental Health, 2009).

2) Why do clinicians demonstrate a pessimistic attitude towards the diagnosis of schizophrenia?

Literature supports the view that a prevailing pessimistic attitude has been in place over a long period of time by clinicians towards schizophrenia and the people diagnosed (Blueler, 1978; Chadwick, 2009; Cohen & Cohen, 1984; Leggatt, 2000; Kelly & Gamble, 2005; McCormack, 2007). There are several reasons for the pessimistic attitude remaining in place despite the existence of research identifying that up to 50% of people with schizophrenia recover with 30% of those achieving what is described as a successful outcome (Blueler, 1978; Ciompi, 1980; Huber, Gross, Schuttler & Linz, 1980; Harding, 2002).

Under the current biological medical model of treatment for schizophrenia, the person may become well but they have no idea why because they have had a very limited role in an outcome that has been largely determined by whether or not medication worked (Chadwick, 2009). Due to shortage of treatment resources, clinicians encounter schizophrenia at its most florid expression and can see that the illness may improve a little with medication but believe the person will never really be without symptoms of schizophrenia [Graybeal 2001, cited in Frese, Knight & Saks, 2009; Cohen & Cohen, 1984; McCormack, 2007]. This has been called 'The Clinician's Illusion' and has been linked directly to the maintenance of the pessimistic view (Cohen & Cohen, 1984). The clinician's sense of hopelessness and powerlessness over the diagnosis can be transferred to the

person being diagnosed (Leggatt, 2000; Kelly, & Gamble, 2005).

Mental health professionals have been vilified by people with schizophrenia and charged with generating experiences of hopelessness and helplessness through excluding the person and strictly adhering to the medication and monitoring practices of the medical model (Kelly & Gamble, 2005). Patricia Deegan, a consumer who experiences schizophrenia recounts how she was told at the time of her diagnosis that there was no hope of recovery but that through accepting treatment she could learn to adjust and cope with the disability for the rest of her life (Deegan, 1994). Stripping hope from a person through negative clinical language can lead to learned hopelessness (May, 2000).

Health services are seen to be promoting a positive, recovery based philosophy in policy and planning documentation but are not providing the resources necessary to carry this message through to the clinicians, consumers and their families and carers or to deliver changes to clinical practice, therefore the pessimistic view remains in place (Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrists, 2005; National Institute of Mental Health, 2009; Commonwealth of Australia, 2008).

Results of the Vermont longitudinal study of the long-term course for schizophrenia correlated a hopeful view with positive health outcomes, symptom reduction and development of a future orientation (Harding & al., 1987). A sense of hope can support a person to take risks and to get back up again and have another go when an attempt fails (Kelly & Gamble, 2005). 'Hope connects someone directly to the dreamed-of future' (Peterson & Seligman, 2004, p. 519). Being seen as an individual, with strengths and capacity to love and find meaning and not defined as a set of symptoms, a disease or illness or a 'schizophrenic' is important (Kelly & Gamble, 2005). People who support others through believing and giving hope are supporting recovery (Ralph & Corrigan, 2005) and therefore this is an essential attitude for a clinician to hold in practice.



3) Is an optimistic outcome possible for schizophrenia?

Recovery from schizophrenia was in evidence through research from the early 1900's (Zinkin, 1950). Despite this early evidence for recovery, diagnostic criteria asserted that schizophrenia was incurable and therefore those that escaped diagnosis through demonstrating recovery were regarded to have been misdiagnosed. It wasn't until the criteria of 'incurability' was excluded from diagnosis in the 1950's, that illness-course investigations began, exploring the episodic nature of schizophrenia and also identifying recovery (Davidson & McGlashan, 1997). Interestingly, there have been reports of people recovering from schizophrenia after 30 to 40 years of symptoms (Huber, 1980; Barak & al., 2005) and perhaps it is a reflection on the limitations of research, rather than the limitations on the ability of individuals to recover that recovery has not been more widely explored and acknowledged.

While research evidence supports the possibility of a positive outcome for up to 50% of people diagnosed with schizophrenia, very little research has been conducted into how a person with schizophrenia arrives at a successful outcome from their illness experience. Recently published studies identified a non-linear staged process to recovering from schizophrenia which can result in a positive growth state or development of resilience for the individual (Andresen, Oades & Caputi; 2003; Tooth & al.; 2003; Geanellos, 2006). The study of successful developmental trajectories, particularly subsequent to encountering adversity is necessary for understanding, ameliorating and preventing psychopathology (Masten & Coatsworth, 1995). Knowledge about successful recovery from schizophrenia is required not to confirm that it happens, but instead to provide a guide and impetus for others to successfully recover, therefore further knowledge is required on the trajectory to successful recovery or resilient recovery with schizophrenia.

4) What is an optimistic outcome for schizophrenia?

Determining the specific qualities of an optimistic outcome for schizophrenia proved very difficult, primarily due to a lack of positively framed research. Consumer generated literature contained many examples of successful people who identified as having a diagnosis of schizophrenia, such as practicing psychiatrists, psychologists, sociologists, professors, lawyers, artists, musicians, writers and people in high government office (Frese, Knight & Saks, 2009). Many of these people studied and entered their professions subsequent to being diagnosed with schizophrenia. Worthy of consideration here is whether these individual's were able to access and use the positive aspects of schizophrenia, such as creativity and leadership skills, once they had their illness symptoms resiliently under control?

An optimistic outcome for a person with schizophrenia needs to be defined by that individual, rather than creating an artificially imposed, objectively derived set of standards that a person must meet to consider themselves to be recovered or to be successfully dealing with schizophrenia (Healy, Renouf & Ramon, 2007). Consumer Advocate Patricia Deegan [1994, p.55] defines recovery from a consumer perspective as;

'Recovery is a process, a way of life, an attitude, and a way of approaching the day's challenges. It is not a perfectly linear process. At times our course is erratic and we falter, slide back, regroup and start again. The need is to meet the challenge of the disability and to re-establish a new and valued sense of integrity and purpose within and beyond the limits of the disability; the aspiration is to live, work and love in a community in which one makes a significant contribution.'

Resilience and growth were identified as the final stages of recovery in three separate studies on recovery from schizophrenia (Carver, 1998; Richardson, 2002; Andresen, Caputi & Oades, 2006).

5) How is an optimistic outcome achieved?

A literature review for 'resilience' revealed that the field of resilience research originated with the identification of children of parents with schizophrenia who grew to lead successful lives despite predictions that they would be dysfunctional because of their upbringing (Garmezy, 1971). Researchers wanted to know why these seemingly 'invulnerable' (later changed to 'resilient' (Luthar, 2006 in Cicchetti & Cohen) children emerged successfully. This finding signalled a fundamental shift in health research from studying the causes of illness to studying the causes of wellness.

If resilience is the ability to experience severely stressful events and not develop mental illness, then by definition, people who experience stressful events and develop schizophrenia are demonstrating vulnerability, rather than resilience; hence, they are 'vulnerable' people. Have the three studies that identified resilience as an outcome of recovery from schizophrenia also identified that a person is not purely born resilient but can also develop resilience in response to adversity? More importantly, what impact would the ability to develop resilience have on the experience of schizophrenia and the way that the journey with schizophrenia is understood?

A common interpretation of the meaning of resilience is one of "bouncing back", however this is aligned more with the concept of recovery (Bonanno, 2010). Resilience requires more than a return to original functioning and expects that additional experiences will be gathered to underpin the ability to grow after recovering functioning (Reich, Zautra & Hall; 2010). Resilience is more than having no symptoms but also involves 'a stable trajectory of healthy functioning across time' which includes the ability to grow new experiences or new relationships and to feel positive emotions (Bonanno, 2010, p. 21).

Resilient individuals respond to severe challenge or adversity with transient and mild disruptions to functioning, viewed as short-term dysregulation, which are brief, and the indi-

vidual is usually able to continue to meet their responsibilities and maintain the capacity to grow (Bonnano, 2005; Wald & al.; 2006). This definition of resilience would accommodate the transient disruptions to functioning that might emerge as early warning signs for an episode of schizophrenia. A resilient person with schizophrenia would then respond by acting to restore equilibrium and avert an episode of psychosis.

A resilient individual has at their disposal, a number of supportive factors that are protective when risk or a significant threat is present and that buffer the individual against an adverse outcome (Masten & Obradovic, 2006; Masten, 2001). Factors found to be supportive or protective in the study of resilient children include the ability to form close, secure attachment to others, to engage the support of others, having good communication skills, an internal locus of control, low avoidance or distraction strategies (particularly into delusional ideation), having personal goals, the presence of an external support system, having problem solving skills, using self-discipline, having self-determination, a sense of humour, tolerance of negative affect and to view change or stress as a challenge or opportunity (Masten & al.; 1999; Rutter, 2006). These protective assets are not called into play until a significant risk or adversity presents (Masten, 2001). Certain factors or assets are known to exert a protective affect against developing schizophrenia however what is not well known or well researched, is what factors or assets exert a positive influence once schizophrenia has been developed, to buffer against future episodes of schizophrenia.

Evidence linking the development of resilience with schizophrenia to any specific characteristics, qualities, assets, factors or pathways cannot be identified, indicating a gap in literature and a research opportunity.



6) How can this knowledge be used clinically to communicate the positive and optimistic aspects of undertaking the journey with schizophrenia?

Further research to explore resilience in the context of schizophrenia, from the perspective of people who have successfully recovered from schizophrenia, may identify factors related to achieving a successful outcome, provide an idea of any processes or the pathway involved and also enable the construction of a clinical tool to provide a focus in clinical practice on promoting the positive aspects and optimistic potential for recovering resiliently on the journey with schizophrenia. Changed attitudes in mental health clinical practice towards a more optimistic and hopeful clinical experience is also a desirable outcome.

Research Question

What is the meaning of resilience for people who have experienced recovery from schizophrenia and how may resilience have been involved in their journey of recovery?

Research Aims

To obtain definitions of resilience from people who experience schizophrenia and to identify important factors related to recovery and developing resilience with schizophrenia to underpin creation of a tool to indicate how an individual with schizophrenia may move towards developing resilience and in so doing, underpin a positive interaction between clinician and consumer.

The research results will be published within a Doctoral Dissertation by the first author.

References

- ACCESS ECONOMICS. (2002). *Schizophrenia: Costs*, SANE Australia.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. (2000). *The diagnostic and statistical manual*. 4th ed., Washington: American Psychiatric Association.
- ANDRESEN, R., OADES, L. & CAPUTI, P. (2003). *The experience of recovery from schizophrenia: towards an empirically validated stage model*. Australian and New Zealand Journal of Psychiatry, 37: p. 586-594.
- ANDRESEN, R., CAPUTI, P. & OADES, L. (2006). *Stages of recovery instrument: development of a measure of recovery from serious mental illness*. Australian and New Zealand Journal of Psychiatry, 40(11-12): p. 972-980.
- AYUSO-MATEOS, J. (2000). *Global burden of schizophrenia in the year 2000: version 1 estimates*, The World Health Organisation, Editor.
- BARAK, Y., ACHIRON, A., MANDEL, M., MIRECKI, I. & AIZENBERG, D. (2005). *Reduced cancer incidence among patients with schizophrenia*. Cancer, 104(12): p. 2817-2821.
- BONNANO, G. (2005). *Clarifying and extending the construct of adult resilience*. American Psychologist, 60(3): p. 265-267.
- BONANNO, G. (2010). *Loss, trauma and human resilience*. American Psychologist, 2004. 59(1): p. 20-28.
- BLUELER, M. (1978). *The schizophrenic disorders: long-term patient and family studies*, London: Yale University Press.
- BUSHE, C. & HODGSON, R. (2010). *Schizophrenia and cancer: in 2010 do we understand the connection?* The Canadian Journal of Psychiatry, 55(12): p. 761-767.
- CARVER, C. (1998). *Resilience and thriving: issues, models and linkages*. Journal of Social Issues, 54(2): p. 245.
- CIOMPI, L. (1980). *Catamnestic long term study on the course of life and ageing schizophrenics*. Schizophrenia Bulletin, 8(4): p. 606-608.
- CHADWICK, P. (2009). *Schizophrenia: the positive perspective*. 2nd edn ed., New York: Routledge.
- COHEN, P. & COHEN, J. (1984.). *The clinician's illusion*. Archives of General Psychiatry, 1(12): p. 1178-1182.
- COMMONWEALTH OF AUSTRALIA.(2008). *National mental health policy*.
- DAVIDSON, L. & MCGLASHAN, T. (1997). *The varied outcomes of schizophrenia*. Canadian Journal of Psychiatry, 42: p. 34-43.
- DEEGAN, P. (1994). *Recovery: The lived experience of rehabilitation*, in *The experience of recovery*, L. Spaniol & M. Koehler, Editors, Boston University: Boston.
- FOSTER, H. (2003). *What really causes schizophrenia?* Victoria, Canada: Trafford Publishing.
- FRESE, F., KNIGHT, E. & SAKS, E. (2009). *Recovery from schizophrenia: with views of psychiatrists, psychologists and others diagnosed with this disorder*. Schizophrenia Bulletin, 35(2): p. 370-380.
- GARMEZY, N. (1971). *Vulnerability research and the issue of primary prevention*. American Journal of Orthopsychiatry. (1971). 41(1): p. 101-116.

- GEANELLOS, R. (2005). *Adversity as opportunity: living with schizophrenia and developing a resilient self*. International Journal of Mental Health Nursing, 14(1): p. 7-15.
- GORWOOD, P., POUCHOT, J., VINCENEUZ, P., PUECHAL, X., PHILPO, R., DE BANDT, M. & ADES, J. (2004). *Rheumatoid arthritis and schizophrenia; a negative association at a dimensional level*. Schizophrenia Research, 66(1): p. 21-29sz & rheum a.
- HAFNER, H. (2002a). *Discussion: psycho-pathological predictors of onset and course of schizophrenia, in Risk and protective factors in schizophrenia: towards a conceptual model of the disease process*, H. Hafner, Editor, Steinkopff, Verlag, Darmstedt: Germany.
- HAFNER, H. (2002b). ed. *Risk and protective factors in schizophrenia: towards a conceptual model of the disease process*, Steinkopff Verlag Darmstadt: Germany.
- HARDING, C., BROOKS, G., ASHIKAGA, T., STRAUSS, J. & BRIER, A. (1987). *The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness*. American Journal of Psychiatry, 144: p. 718-735.
- HARDING, C. (2002). *Beautiful minds can be recovered*, in *New York Times*, The New York Times Company: New York.
- HEALY, B., RENOUEF, N. & RAMON, S. (2007) *Recovery from mental illness as an emergent concept and practice in Australia and the UK*. International Journal of Social Psychiatry, 200, 53(2): p. 108-122.
- HOFFER, A. & FOSTER, H. (2000). *Why schizophrenics smoke but have a lower incidence of lung cancer: Implications for the treatment of both disorders*. Journal of Orthomolecular Medicine, 15(3): p. 141-144.
- HOR, K. & TAYLOR, M. (2010). *Review: Suicide and schizophrenia: a systematic review of rates and risk factors*. Journal of Psychopharmacology, 24(11): p. 81-90.
- HORROBIN, D. (2002). *The madness of Adam and Eve*, London: Transworld Publishers.
- HUBER, G., GROSS, G., SCHUTTLER, R. & LINZ, M. (1980). *Longitudinal studies of schizophrenic patients*. Schizophrenia Bulletin, 6(4): p. 592-605.
- KELLY, M. & GAMBLE, C. (2005). *Exploring the concept of recovery in schizophrenia*. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 12: p. 245-251.
- LEGGATT, M. (2000). *Consumers, carers, clinicians in collaboration: what does this mean?*, in *Keio University International Symposium on Schizophrenia*: Tokyo, Japan.
- LOHR, J. & FLYNN, K. (1992). *Smoking and schizophrenia*. Schizophrenia Research, (2): p. 93-102.
- LUTHAR, S. (2006). *Resilience in development: a synthesis of research across five decades*, in *Developmental psychopathology: risk, disorder and adaptation*, D. CICCHETTI & D. COHEN, Editors, John Wiley & Sons: New York. p. 739-795.
- MAIER, W., RIETSCHER, M., LINZ, M. & FALKAI, P. (2002). *Genetics of schizophrenia and related disorders, in Risk and protective factors in schizophrenia*, H. Hafner, Editor, Steinkopff, Darmstadt, Springer: Germany.
- MASTEN, A. & COATSWORTH, J. (1995). *Competence, resilience and psychopathology, in Developmental Psychopathology*, D. Cicchetti & D. Cohen, Editors, John Wiley & Sons: New York. p. 715-752.
- MASTEN, A., HUBBARD, J., GEST, S., TELLEGEN, A., GARMEZY, N. & RAMIREZ, M. (1999). *Competence in the context of adversity: pathways to resilience and maladaptation from childhood to late adolescence*. Development and Psychopathology. 11: p. 143-149.
- MASTEN, A. (2001). *Ordinary magic: resilience processes in development*. American Psychologist, 56(3): p. 227-238.
- MASTEN, A. & OBRADOVIC, J. (2006). *Competence and resilience in development*. Annals New York Academy of Sciences, 1094: p. 13-27.
- MAY, R. (2000). *Routes to recovery from psychosis: the roots of a clinical psychologist*. Clinical Psychology Forum, 146: p. 6-10.
- MCCORMACK, J. (2007). *Recovery and strengths based practice, in SRN Discussion Series, Report No. 6*, S.R. Network, Editor, Glasgow Association for Mental Health: Glasgow.
- NATIONAL INSTITUTE OF MENTAL HEALTH. (2009). *Schizophrenia*, N.I.o. Health, Editor, US Department of Health & Human Services: Washington DC.
- PALMER, B., PANKRATZ, S. & BOSTWICK, M. (2005). *The lifetime risk of suicide in schizophrenia: a reexamination*. Archives of General Psychiatry, 62(3): p. 247-253.
- PETERSON, C. & SELIGMAN, M. (2004). *Character strengths and virtues: A handbook and classification*, Oxford: Oxford University Press.
- PULL, C. (2002). *Diagnosis of schizophrenia: a review*, in *Schizophrenia*, M. Maj & N. Sartorius, Editors, Wiley & Sons: Chichester, UK.
- RALPH, R. & CORRIGAN, P. (2005). eds. *Recovery in mental illness: Broadening our understanding of wellness*, American Psychological Association: Washington DC.
- REICH, J., ZAUTRA, A. & HALL, J. (2010). eds. *Handbook of adult resilience*, The Guilford Press: New York.
- RICHARDSON, G. (2002). *The metatheory of resilience and resiliency*. Journal of Clinical Psychology, 58(3): p. 397-321.
- ROYAL AUSTRALIAN AND NEW ZEALAND COLLEGE OF PSYCHIATRISTS. (2005). *Schizophrenia: Australian treatment guide for consumers and carers*.
- RUTTER, M. (2006). *Implications of resilience concepts for scientific understanding*. Annals New York Academy of Sciences, 1094: p. 1-12.



SAHA, S., CHANT, D. & McGRATH, J. (2007). *A systematic review of mortality in schizophrenia: Is the differential mortality gap worsening over time?* Archives of General Psychiatry, 64(10): p. 1123-1131.

TIENARI, P., WYNNE, L., SORRI, A., LAHTI, I., LAKSY, K., MORING, J., NAARALA, M., NIEMINEN, P., WAHLBERG, K. & MIENTTUNEN, J. (2002). *Genotype-environment interaction in the Finnish adoptive family study - interplay between genes and environment*, in *Risk and protective factors in schizophrenia*, H. HAFNER, Editor, Steinkopff Darmstadt Springer: Germany.

TOOTH, B., KALYANASUNDARAM, V., GLOVER, H. & MOMENZADAH, S. (2003). *Factors consumers identify as important to recovery from schizophrenia*. Australasian Psychiatry, 11(S): p. S70-S77.

TORREY, E. & YOLKEN, R. (2001). *The schizophrenia-reumatoid arthritis connection: infectious, immune or both?* Brain, Behaviour and Immunity, 15(4): p. 401-410.

VAN OS, J. & KAPUR, S. (2009). *Schizophrenia*. The Lancet, 374: p. 635-645.

WALD, J., TAYLOR, S., ASMUNDSON, G., LANG, K. & STAPLETON, J. (2006). *Literature review of concepts: psychological resiliency*, Defence Research & Development, Editor, DRDC: Toronto.

WORLD OF QUOTES. (2011). *Famous Quotes, Quotations, Proverbs, and Sayings*. March 30, 2011; Available from: <http://www.worldofquotes.com/>.

ZINKIN, J. (1950). ed. *Dementia Praecox or the Group of Schizophrenias*, International Universities: New York.

Accroître la résilience par le biais du groupe dans le cadre de la réadaptation

MARIE-JOSÉE MALO¹, JEAN-PIERRE LAFOND¹, ISABELLE HAMEL-HÉBERT², PRISCILLA LOPES³

¹ Travailleuse sociale, Centre de réadaptation Constance Lethbridge, ² C.R.C., ³ A.R.

Article original • Original Article

Résumé

Comme thérapeute il est fréquent de ressentir du désarroi devant des individus qui font face à des pertes importantes, surtout lorsqu'après plusieurs mois de réadaptation, il n'y a plus de progrès significatifs sur le plan fonctionnel.

Que pouvons-nous offrir, au delà de la compensation à ces clients qui demeureront avec des séquelles permanentes et significatives? Pouvons-nous transformer ces épreuves de vie en opportunité de cheminement vers une recherche de sens?

C'est dans cette optique qu'un projet pilote, le groupe « Les résilients » est né en 2008. Pendant dix semaines, à raison de deux heures trente par semaine, deux groupes de clients accompagnés de deux travailleurs sociaux ont eu l'opportunité de développer leurs attitudes résilientes.

Les thématiques des rencontres ont été bâties à partir du modèle de la Casita de Vanistendael et Le-compte (2000), qui regroupe sept éléments permettant à un individu d'accroître ses capacités de résilience (estime de soi, découverte de sens, etc.).

À la fin des dix rencontres, les participants ont noté une augmentation de leur estime de soi (selon l'échelle d'estime de soi de Rosenberg). Plusieurs participants ont rapporté une croyance fondamentale dans leur potentiel à vivre plus heureux. Ils se sentent plus satisfaits de leur participation sociale et trouvent un nouveau sens à leur expérience de vivre avec des limitations significatives et permanentes.

Dans cet article, il y aura présentation des objectifs et de la structure du groupe, les valeurs et croyances qui ont guidées les interventions ainsi que les résultats obtenus.

Mots clés : Résilience, intervention de groupe, réadaptation

Contexte

Comme thérapeute, il est fréquent de ressentir du désarroi devant des individus qui font face à des pertes importantes, surtout lorsqu'il n'y a plus de progrès significatifs sur le plan fonctionnel, après plusieurs mois de réadaptation. Que pouvons-nous offrir, au delà de la compensation, à ces clients qui demeureront avec des séquelles permanentes et significatives? Pouvons-nous transformer ces épreuves de vie en opportunités de cheminement vers une recherche de sens?

C'est dans cette optique qu'un projet pilote, le groupe « Les résilients », est né en 2008 au Centre de réadaptation Constance Lethbridge (CRCL). L'objectif était de donner l'opportunité aux participants de développer leurs attitudes résilientes. Dans le cadre de ce projet-pilote, il a également été tenté d'évaluer les résultats de la participation au groupe à l'aide de l'échelle d'estime de soi de Rosenberg.

Origine du projet

La résilience, tout un mot et tout un état d'être. La rencontre de deux thérapeutes avec cette notion si complexe qui a été le moteur d'une démarche d'amélioration des pratiques. Le premier Colloque sur la résilience, tenu en 2008, a généré chez elles l'idée de constituer un groupe de pairs qui, de par leurs échanges et leurs vécus, pourraient accroître leur résilience, tout en étant assistés de travailleurs sociaux.

La question initiale de ces deux thérapeutes était la suivante : Pourquoi certains clients arrivent-ils à s'ajuster à des pertes importantes alors que d'autres, avec des pertes similaires, n'y arrivent pas? L'existence de certains facteurs de risque et de protection peut expliquer cette situation. La présence ou non de soutien, de difficultés financières, de troubles de santé mentale, d'un sentiment d'appartenance, ainsi que la capacité à reconnaître et utiliser ses forces résiduelles semblent avoir une influence notable sur les clients (Mangham, McGrath, Reid, Stewart, 2011). À la lumière de ces in-

formations, l'équipe a consulté différents ouvrages sur le thème de la résilience associée aux pertes et deuils (Chollet, 2002; Kubler et Ross, 1997). Un cadre de référence cohérent et riche de sens était recherché pour guider la structure du groupe et le choix des thèmes qu'ils devraient aborder. Le modèle de la *casita* (la maison de la résilience, image 1), élaboré par Vanistendael et Lecompte (2000) a été retenu parce qu'il offrait une synthèse de plusieurs éléments identifiés dans la littérature comme favorisant la résilience. Ces derniers y sont représentés d'une manière imagée, sous la forme d'une maison comprenant un sous-sol, un rez-de-chaussée et des étages, facilitant par le fait même leur utilisation dans le cadre du projet du groupe « Les Résilients ». En effet, la maison est constituée des différents éléments qui déterminent le potentiel de résilience d'un individu. Les fondations et le rez-de-chaussée incluent les éléments indispensables à la résilience, alors que le premier étage et le grenier en dépendent. Chaque pièce correspond à un domaine d'intervention possible, et l'ensemble de ces domaines sont interreliés et s'influencent mutuellement.

À la base du modèle se trouvent les réseaux de support. Ces derniers apportent, selon les auteurs, le soutien nécessaire au développement et/ou à la croissance de la personne, lui permettant de retrouver ou d'accroître son sentiment d'acceptation fondamentale. Au-dessus vient le sens et la cohérence à sa vie, qui permettent de surmonter les difficultés de la vie et de se transcender, sa vie étant dirigée vers quelque chose ou quelqu'un d'autre que soi-même (Frankl, 2006 et Legros, Leclerc, 2004). À l'étage se trouvent l'estime de soi, les aptitudes et l'humour, lesquels aident à gérer le stress et faire face à la réalité en évitant de la refouler. Le grenier, pour sa part, pointe les nouvelles expériences de vie vers lesquelles la personne résiliente s'oriente.



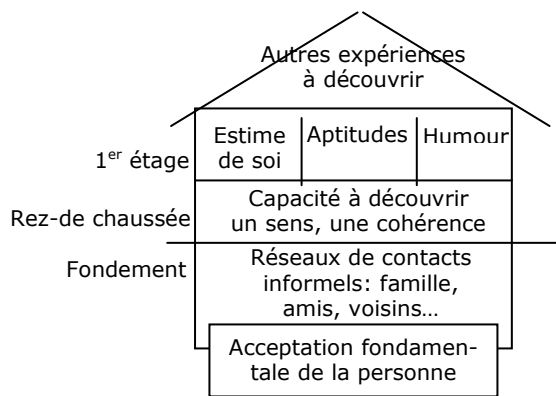


Image 1 – Modèle de la casita

Méthodologie

Le groupe « Les résilients »

Le groupe est axé à la fois sur des objectifs de développement personnel et de support mutuel. Pour chacune de ses sessions, un certain temps était consacré à la présentation de concepts. L'essentiel de la rencontre prenait toutefois la forme d'échanges entre les participants, lesquels étaient soutenus, guidés, appuyés, nourris et parfois dirigés par deux travailleurs sociaux.

L'objectif du groupe était de permettre aux participants de prendre conscience des impacts de leur condition dans leur quotidien, de reprendre contact avec leurs capacités, de partager leur vécu et de cheminer vers la recherche d'un nouveau sens à leur vie.

Critères de sélection

Compte tenu des objectifs du groupe, il est apparu important de regrouper des personnes qui avaient déjà amorcé une démarche d'ajustement quant à leurs pertes et qui sont conscientes que leur vie, telle qu'il la connaissait, ne sera jamais plus la même. Les candidats doivent également être motivés à entreprendre une démarche de recherche de nouveaux sens à la vie, être capables d'une participation active et bénéfique dans le cadre d'un groupe et être en mesure de participer pleinement aux dix rencontres. Les personnes vivant une période de déni face à leur nouvelle réalité, qui présentent un état dépressif ou anxieux important

et/ou un trouble cognitif ou de communication modéré à sévère sont exclues. Le recrutement des candidats potentiels se fait auprès des professionnels des équipes clientèles. Les personnes intéressées sont ensuite contactées par l'un des deux travailleurs sociaux qui animent le groupe, en personne ou par téléphone, pour sonder leur intérêt, répondre à leurs questions et vérifier le respect des critères de sélection.

Intervention et participants

Ce projet d'intervention de groupe comprend au total dix rencontres, à raison de deux heures et demie par semaine, pour huit à dix clients. Lors de la première rencontre, les participants ont l'occasion de parler de leurs pertes, de leurs peurs et de leurs frustrations. Chacun est amené à réaliser où il se situe dans son processus de deuil. Cet échange rempli d'empathie et de respect vise à poser les bases pour l'instauration d'un dialogue vrai et intense.

Au cours des semaines suivantes, les participants ont l'opportunité d'approfondir leurs explorations du concept de résilience et de prendre conscience de l'importance qu'ont leurs perceptions, leurs valeurs et leurs croyances dans la démarche d'ajustement (principes de l'approche émotive-rationnelle) (Ellis, 1993).

Afin d'être mieux outillés pour développer leurs attitudes résilientes, les participants sont également amenés à accroître leur connaissance d'eux-mêmes, à prendre conscience de leurs forces et à reconnaître l'importance du soutien des autres. Ils prennent conscience des éléments au sujet desquels ils doivent lâcher prise et ceux sur lesquels ils ont du pouvoir et peuvent agir (Finley, 2003). Ils sont également appelés à proposer un défi qu'ils souhaiteraient réaliser et qui fait du sens pour eux. Ils sont encouragés à travailler sur l'élaboration d'un plan d'action menant à la réalisation de leur projet. Finalement, ils sont invités à deux rencontres de suivi après la fin du groupe, lesquelles sont espacées de six semaines, pour discuter de l'avancement de leur projet personnel et consolider l'intégration des connaissances,

attitudes et habiletés qu'elles ont acquises au moyen du groupe.

Mesures

Au moment de l'élaboration du projet-pilote, l'équipe a effectué des recherches dans le but d'identifier des outils de mesure de la résilience dans le but d'évaluer l'impact de l'intervention de groupe dans le développement d'attitudes résilientes chez les participants. N'ayant pas trouvé de tel outil qui soit validé en français et en anglais, tout en étant simple à administrer et à comprendre pour une clientèle présentant des troubles cognitifs, l'échelle d'estime de soi de Rosenberg (Vallières et Vallerand, 1990) a été sélectionnée. La raison de ce choix vient du fait que cet outil permet d'évaluer l'impact de l'intervention de groupe sur l'un des éléments qui favorisent la résilience.

Cet instrument est constitué de dix éléments au moyen desquels les participants indiquent leur opinion, sur une échelle de Likert à quatre points, allant de « totalement d'accord » à « totalement en désaccord ». Le score total peut varier entre 10 et 40 points. Il est obtenu par l'addition du pointage de chacun des items. L'instrument a été administré lors de la première et dernière rencontre de chacun des groupes.

Une grille d'évaluation qualitative a été également été complétée par les participants lors de la dernière rencontre de chacun des groupes. Cette grille visait à leur permettre de recenser les apprentissages qu'ils ont faits durant les rencontres, d'identifier les changements personnels réalisés ou en voie de l'être et de porter un regard critique sur l'outil d'intervention.

Résultats

Deux groupes ont été menés à ce jour. Les caractéristiques descriptives de chaque groupe, les scores obtenus à l'échelle d'estime de soi à la rencontre initiale (pré-intervention) et la rencontre finale (post-intervention) ainsi que la médiane pré-intervention pour chaque groupe ont été compilés. Les réponses obtenues au

moyen de la grille d'évaluation qualitative ont également été colligées.

Données descriptives

Le premier groupe était composé de cinq femmes âgées de 42 ans (± 10) en moyenne (Tableau 1). Elles avaient toutes reçu un diagnostic neurologique (neurome, SP, AVC, méningite), depuis en moyenne trois ans (± 2). Le second groupe était constitué de quatre hommes et trois femmes âgés de 48 ans (± 8) en moyenne. Les participants de ce groupe avaient reçu pour la plupart un diagnostic neurologique (cinq sur sept), depuis en moyenne quatre ans (± 6).

Tableau 1 – Données descriptives des participants par groupe

		Groupe 1 (n=5) n (%)	Groupe 2 (n= 7) n (%)
Genre	Masculin	0 (0%)	4 (57%)
	Féminin	5 (100%)	3 (43%)
Âge	Moyenne	42	48
	Écart-type	10	8
Diagnostic	Neurome	1 (20%)	0 (0%)
	Acoustique	3 (60%)	3 (43%)
	Sclérose en Plaques	1 (20%)	0 (0%)
	AVC et Méningite	0 (0%)	2 (29%)
	AVC	0 (0%)	1 (14%)
	Polyarthrite	0 (0%)	1 (14%)
	Rhuma- toïde	0 (0%)	1 (14%)
	TCC	0 (0%)	1 (14%)
Durée de la condition	Moyenne	3	4
	Écart-type	2	6

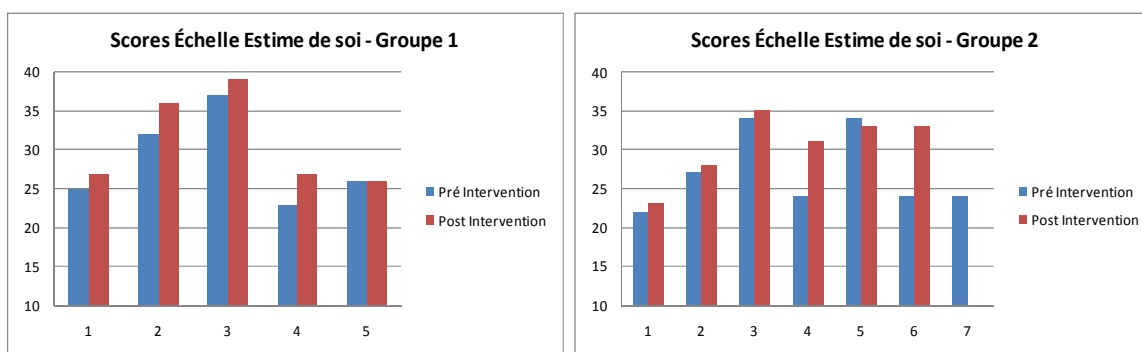


Échelle d'estime de soi de Rosenberg

Pour analyser les résultats obtenus avec l'échelle d'estime de soi de Rosenberg, les scores des participants ont été regroupés en fonction de la médiane de leur groupe au moment pré-intervention (Graphique 1), tel que suggéré par Chedraui et collaborateurs (Chedraui P, Perez-Lopez, Mendoza et al., 2010). Pour le premier groupe, trois participants ont obtenu un score pré-intervention inférieur ou

égal à la médiane pré-intervention (≤ 26). Ces participants ont maintenu ou augmenté leurs scores de deux à quatre points (mesure post-intervention). Pour le deuxième groupe, trois participants ont obtenu un score pré-intervention inférieur ou égal à la médiane pré-intervention (≤ 24). Un participant de ce groupe n'a pas réalisé l'évaluation finale. Les deux autres participants ont obtenu un score d'un à neuf points supérieur lors de la mesure post-intervention.

Graphique 1 – Scores de l'Échelle de Rosenberg pré et post-intervention par groupe



Grille d'évaluation qualitative

La grille d'évaluation qualitative (Tableau 2) suggère pour sa part que les participants des deux groupes ont pris conscience de l'impact de leurs perceptions sur leur estime de soi, leurs réactions, leurs manières de demander de l'aide et de considérer leur avenir. Ils ont unanimement rapporté avoir amélioré de façon significative leur croyance fondamentale en

leur potentiel à vivre plus heureux. Ils se sentaient plus satisfaits de leur participation sociale et avaient pour la plupart trouvé un nouveau sens à l'expérience de vivre avec des limitations significatives et permanentes. Les participants ont aussi mentionné que les rencontres en groupe leur ont donné l'opportunité d'apprendre grâce à l'expérience des autres, ont diminué leur solitude et leur ont donné du courage.

Tableau 2- Compilation des données qualitatives recueillies chez l'ensemble des participants (n=12)

PRISE DE CONSCIENCE		
QUESTIONS	RÉPONSES	NOMBRE
Quelle est la principale prise de conscience que vous avez faite durant la session ?	Perception de ses forces et limites	3
	Acceptation de sa nouvelle condition	7
Si vous n'aviez à retenir qu'une chose du groupe, ce serait quoi ?	Confiance en soi	4
	Respect	1
	Ouverture aux autres	6
Comment cette expérience de groupe vous aidera-t-elle à aller de l'avant dans la vie, à vous réaliser, à réaliser vos projets ?	Gagner de la confiance en soi	4
	Gagner de la confiance dans la vie	1
	Acceptation de sa nouvelle condition	1
	Ouverture aux autres	2
RENCONTRES EN GROUPE VS RENCONTRES INDIVIDUELLES		
QUESTIONS	RÉPONSES	NOMBRE
Qu'est-ce que ces rencontres de groupe vous ont apporté de différent des rencontres individuelles avec vos différents thérapeutes ?	Être compris par des gens qui vivent la même chose	4
	Apprentissage à partir des expériences des autres	5
	Favorise les échanges	1
	Diminue la solitude	1
	Donne du courage	2
Quelle rencontre vous a parlé le plus ?	Estime de soi	5
	Retour au travail	1

Discussion

Les intervenants impliqués dans le projet constatent que la dynamique s'est avérée être très différente entre les deux groupes. Dans le premier groupe, une intimité, une confiance, une intimité, une confiance mutuelle, une ouverture et une proximité ont rapidement été observées. Les participants du second groupe étaient moins volubiles et les individus qui le constituaient ont eu besoin de plus de temps pour s'ouvrir aux autres, ce qui a ralenti le développement de la confiance mutuelle. Ce groupe a également fait l'expérience d'un registre d'émotions différent du premier. En effet,

l'expression de la colère y a pris une place importante, ce qui a donné l'occasion aux intervenants de normaliser cette émotion difficile à accepter dans de nombreux contextes et très souvent refoulée. Ces différences entre les deux groupes peuvent s'expliquer par le fait que le premier groupe était constitué uniquement de femmes, présentant des conditions neurologiques similaires, alors que le second groupe comportait une majorité d'hommes provenant de différents programmes. Les intervenants impliqués suggèrent que la composition des groupes ne semble pas affecter les résultats mais qu'elle amène une dynamique de groupe différente.



Les résultats obtenus à l'aide de l'échelle d'estime de soi de Rosenberg montrent que la plupart des participants au groupe avaient une estime de soi moyenne ou bonne avant l'intervention. La majorité des participants ont montré une augmentation de leur score de deux points entre la mesure pré et post-intervention. Cette différence est difficile à interpréter étant donnée l'absence de manuel d'interprétation des résultats associé à l'instrument choisi. Il est possible cet outil ne soit pas suffisamment sensible pour répondre aux besoins du présent projet et que l'évaluation de l'estime de soi seule ne permette pas de fournir une mesure valide de la résilience. Des recherches pour trouver un ou plusieurs outils de mesure quantitatifs plus appropriés sont en cours. Les résultats qualitatifs obtenus suggèrent aux intervenants que la participation au groupe a été jugée bénéfique par les participants. Il est prévu d'ajouter à la grille d'évaluation qualitative une question explicite portant sur l'impact perçu par les individus d'avoir participé au groupe sur leur résilience. Les intervenants suggèrent qu'il serait également pertinent d'évaluer l'évolution des participants en fonction de la présence ou de l'absence de soutien direct dans leur réseau.

Dans le cadre de ce projet, l'équipe a rencontré des difficultés liées à la formation de groupes comportant un nombre suffisant de clients répondant au profil recherché, au même moment, et parlant la même langue. Le CRCL offre des services en anglais et en français, et a également une proportion importante de clients s'exprimant difficilement dans ces deux langues.

En conclusion, les intervenants impliqués sont convaincus qu'il est possible de soutenir les individus vivant avec une déficience physique sévère et permanente dans leur processus de développement d'attitudes résilientes par le biais d'interventions de groupe.

Références

- CHEDRAUI, P., PEREZ-LOPEZ FR., MENDOZA, M ET AL. (2010). Assessment of self-esteem in mid aged women. *Maturitas*, 66:77-82.
- CHOLLET, N. (2002) La résilience dans le processus de deuil, vue par une assistante sociale. *Revue internationale de soins palliatifs*, 17[4], 138-143.
- ELLIS, A. (1993). Reflections on rational-emotive therapy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 2:199-201.
- FINLEY, G. (2003). Lâcher Prise. *Les éditions de l'homme*.
- FRANKL, VE. (2006). Découvrir un sens à sa vie. *Les éditions de l'homme*.
- KUBLER, ROSS E. (1997). On Death and Dying. New York: *Touchstone*.
- LEGROS, J., LECLERC, C. (2004). *Quand le travail donne les bleus au coeur! Intervention centrée sur la résilience et le pouvoir d'agir des personnes qui vivent de la violence psychologique au travail. Université de Laval*.
- MANGHAM, C., MCGRATH, P., REID, G., STEWART, M. (2011). Resiliency: Relevance to Health Promotion.
- VALLIÈRES, EF., VALLERAND, RJ. (1990) Échelle Estime de soi - Traduction de l'échelle "Rosenberg's Self-Esteem scale". *International Journal of Psychology*, 25:305-316.

Un accompagnement personnalisé d'intégration communautaire en soutien au développement de la résilience : vers un modèle¹

HÉLÈNE LEFEBVRE¹, MARIE-JOSÉE LEVERT², KHELIA IMEN³

¹ Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal et Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation

² Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation

³ Coordonnatrice du projet Accompagnement personnalisé d'intégration communautaire (APIC)

Article original • Original Article

Résumé

Un accompagnement personnalisé d'intégration communautaire (APIC) post-réadaptation a été développé afin de soutenir la résilience des personnes ayant un traumatisme crânien (TCC) modéré ou sévère. Ces personnes présentent souvent des besoins non comblés et n'ont pas accès à des services afin de les aider à maintenir ou à améliorer leur intégration dans la communauté. Notre prémisse est la suivante : fournir un soutien psychosocial à long terme, qui tient compte du projet de vie de la personne, facilite grandement leur réintégration sociale et leur résilience.

L'APIC consiste à accompagner durant un an, à raison de trois heures par semaine, des personnes ayant un TCC dans l'atteinte de leurs objectifs. L'intervention est personnalisée et participative. Pour ce faire, une équipe de travail en partenariat interprofessionnel (comité de gestion de projet) a été mise en place. L'APIC vise à :

- 1) appliquer l'accompagnement auprès des personnes TCC;
- 2) en analyser les effets sur la capacité des personnes TCC à réaliser leurs activités de vie quotidienne (AVQ) et leurs loisirs;
- 3) à vérifier ses effets après à trois mois, six mois et douze mois d'accompagnement.

Ultimement, le projet tend à renforcer l'autodétermination et l'autonomie des personnes TCC dans la réponse à leurs besoins d'intégration communautaire et à soutenir le développement de leur résilience. Une proposition d'éléments constitutifs d'un modèle de résilience conclura cet article.

Mots clés : Résilience, accompagnement personnalisée, intégration communautaire

¹ Remerciements au Fonds de la Recherche en Santé du Québec (FRSQ) pour le financement de cette étude (2009-2011).

Contexte

Le traumatisme craniocérébral (TCC) laisse des séquelles comme des douleurs chroniques, des troubles d'adaptation et de l'humeur. Particulièrement lorsqu'il est modéré ou sévère, le TCC laisse chez la personne des séquelles cognitives et comportementales qui font qu'elle se retrouve souvent isolée, développe des problèmes de toxicomanie, en plus d'affecter la vie des membres de sa famille et de ses proches (Dutil, Bier et Gaudrault, 2006; Lefebvre, Cloutier, Levert, 2008; Lefebvre, Pelchat, Gélinas, Levert, 2005). De plus, le manque de ressources dans la communauté fait en sorte de restreindre l'accessibilité à des services qui soutiennent l'adaptation lors du retour à domicile. Comme l'ont démontré Cullen et al. (2007), ce manque est d'autant plus préjudiciable que le processus de récupération à la suite d'un TCC peut se poursuivre sur plusieurs années après la fin de la réadaptation pour autant qu'il soit soutenu par des services de la communauté.

Malgré leur résilience, les acquis s'estompent en raison du manque de soutien et de stimulation à moyen ou long terme, particulièrement pour les activités de la vie quotidienne (AVQ) qui ne peuvent être stimulées que dans le quotidien de la personne. Par ailleurs, en post-réadaptation, les personnes TCC aimeraient un soutien à moyen ou long terme d'une personne qui apprendrait à les connaître et qui pourrait jouer un rôle stimulant auprès d'elles (Lefebvre, Mazaux, Azouvi, Gélinas, Levert, Richer, Sarraf, Weiss, 2010; Lefebvre et al. 2005). Pour répondre à ces préoccupations, nous avons développé et implanté une intervention d'Accompagnement personnalisé d'intégration communautaire (APIC) susceptible de soutenir la résilience de ces personnes.

Résilience

Bien qu'il n'y ait pas de consensus sur la définition de résilience, notre conception actuelle s'appuie sur des énoncés de certains auteurs qui concernent parfois des caractéristiques de la personne résiliente, parfois la résilience comme un résultat, alors que d'autres réfèrent

à la résilience comme processus. La personne résiliente possède certaines qualités personnelles à un moment précis qui peuvent l'aider à faire face à l'adversité, mais inversement, l'adversité peut aussi l'aider à développer et à renforcer ces qualités qui l'aideront dans l'avenir.

Richardson (2002) décrit la résilience comme une force interne qui dirige chaque individu vers la recherche de sagesse, de *self-actualisation*, d'altruisme et de paix spirituelle (harmonie). Cette force interne pousse les personnes à vouloir poursuivre une vie satisfaisante (Richardson, 2002). Elle réfère aussi à la capacité de transcender l'adversité et de la transformer en opportunité de croissance personnelle (Gillespie, Chaboyer, Wallis, 2007). Elle est liée à la capacité de donner un sens aux événements (Frankl, 2005) et à se reconstruire (Tisseron, 2002). La résilience n'est jamais acquise définitivement, elle est un phénomène dynamique en constant développement (Anaut, 2004), non linéaire et non directionnel (Gillespie, Chaboyer, Wallis, 2007). Enfin, la résilience est le résultat d'habiletés, ordinaires et modifiables, qui peuvent être apprises et développées selon les expériences de la vie (White, et al., 2008). Un individu résilient est proactif en se créant des opportunités de succès (en identifiant et poursuivant des buts atteignables) qui viendront renforcer en boucle rétroactive, sa vision positive de son avenir et alimenter avec cohérence le sens de sa vie (Gillespie, Chaboyer, Wallis, 2007; Vermaes, Janssens, Bosman et Gerris, 2005).

Ces éléments de définition nous amènent à dire que la résilience est une force motrice qui aide la personne à convertir de manière cohérente des expériences lui permettant de changer sa trajectoire de vie. L'activation de cette force dépend de sa capacité à interpréter l'adversité comme un défi ou une opportunité de changement.

La résilience se développe par les interrelations et la synergie entre l'individu (caractéristiques) et son environnement (physique et social) et ses expériences (signification). Elle résulte en la création d'un nouveau projet de



vie grâce à l'autodétermination et un sentiment d'efficacité personnelle. Elle permet de répondre à cette question : Suite à l'adversité, comment je me recrée, comment je me reconstruis différemment dans une nouvelle situation?

En somme, la résilience comporte une interrelation entre des caractéristiques de la personne, des éléments de processus de changement et des effets de ces changements. Elle réfère à l'interrelation entre les facteurs personnels (de protection et de risque), les facteurs relationnels et environnementaux intrinsèques et extrinsèques à la personne. Ces facteurs font en sorte qu'elle se motive, s'allume pour mettre en place des relations et des environnements significatifs pour elle. La personne active ses ressources à un moment précis pour absorber le choc, se motive pour transformer sa situation afin d'y faire face, donne un sens à l'événement pour influencer le processus, mobilise ses ressources pour aller vers ce changement de cap, s'engage dans le processus de recréation de son projet de vie, transcende l'adversité et la transforme en opportunité nouvelle.

C'est pour soutenir ce processus de résilience et aider les personnes ayant un TCC que nous avons développé et implanté un Accompagnement personnalisé d'intégration communautaire (APIC) pour cette clientèle.

Accompagnement personnalisé d'intégration communautaire

L'APIC est un programme « sur mesure » qui consiste, par la présence d'accompagnateurs, à stimuler la personne TCC à accomplir des activités de la vie quotidienne ou de loisir significatives pour lesquelles elle éprouve des difficultés. Cet accompagnement personnalisé et peu coûteux veut pallier à l'inexistence de services structurés visant à répondre aux besoins des personnes TCC au plan de l'intégration communautaire (IC). L'APIC propose un accompagnement de trois heures par semaine par des personnes de la communauté rémunérées et formées à la problématique du TCC et à une approche de communication (Lefebvre, Levert, 2010) qui permet à la personne ayant le

TCC de jeter un regard réflexif sur son IC et qui l'amène à cibler un projet qui la motive à se mettre en action. Ces accompagnateurs encouragent les personnes ayant un TCC à accomplir leurs activités de la vie quotidienne et leurs loisirs afin qu'elles deviennent le plus autonome possible et ainsi être plus satisfaites de leur intégration dans la communauté et de leur participation sociale. Un Comité de gestion de projet a été créé afin de les encadrer et de documenter l'APIC. Voici quelques exemples de projets avec lesquels les participants ont débuté l'accompagnement. Il est certain que ceux-ci se sont modifiés en cours d'accompagnement. L'un désire perdre du poids, faire de la natation, être plus autonome, désire être animateur de radio et se trouver un copain. Un autre désire aller à des concerts, socialiser davantage avec des amis, apprendre à faire la cuisine. Enfin un autre désire organiser ses factures, monter une entreprise d'import-export, perdre du poids, se remettre en forme, avoir des enfants et une vie de famille.

Formation des accompagnateurs

Une formation de six jours a été développée avec des intervenants spécialisés en traumatisme crânien. Elle consiste en deux jours de cours théoriques sur le traumatisme crânien et ses impacts physiques, psychologiques, de communication et sociaux; une journée de formation sur l'Approche de communication divergence convergence (Lefebvre, Levert, 2010), une journée de participation à des interventions à domicile ou dans la communauté avec un ergothérapeute, un éducateur spécialisé, un psychoéducateur ou un orthopédagogue; et deux jours de participation à des activités sociales offertes par l'Association québécoise des traumatisés crâniens (AQTC). Ils sont aussi encouragés à consulter le site Internet Info-TCC :

<http://www.repar.veille.qc.ca/info-tcc> .

Comité de gestion de projet

Une équipe de travail en partenariat interprofessionnel (comité de gestion de projet [CGP]) composée d'intervenants du réseau public et communautaire, de gestionnaires, de person-

nes TCC, de proches et de chercheurs a été mise en place. Le CGP a pour mandat de travailler en partenariat avec tous les acteurs impliqués, afin de participer à l'identification des AVQ, à travailler à la réalisation d'activités de loisir par la personne TCC dans son environnement naturel par l'entremise des accompagnateurs; à mettre en œuvre l'APIC, à participer à la formation et à soutenir les accompagnateurs. Le CGP participe aussi à apparier les accompagnateurs à la personne TCC. Il s'assure du bon déroulement de la prestation de l'APIC. Il participe aussi à l'encadrement des accompagnateurs. Une personne désignée du CGP assure un encadrement individualisé à raison d'une rencontre formelle par mois et d'autres rencontres selon les besoins de chacun des accompagnateurs. Le CGP tient quatre réunions statutaires par année et un compte-rendu (CR-CGP) enregistré sur bande audio est produit afin de documenter ses activités.

Étude de validation et de faisabilité de l'APIC

L'implantation et l'évaluation de l'APIC ont débuté au cours de l'année 2008-2009 en collaboration avec un centre de réadaptation et un organisme communautaire de la région du Grand Montréal. L'étude de validation et de faisabilité a permis d'ajuster la formation des accompagnateurs, le rôle du comité de gestion de projet et de confirmer le choix de nos instruments de mesure.

Devis

Un devis qualitatif de cas multiples (Starkes, 2005) a été utilisé car il permet de saisir la singularité de l'expérience de la personne et de rendre le plus fidèlement compte des évolutions en terme d'autonomie, de participation sociale et de satisfaction de la personne.

L'échantillon est constitué de quinze participants ayant un TCC modéré ou sévère, qui ont été recrutés entre juillet et décembre 2009. Les critères de sélection sont : être âgé de plus de 18 ans, comprendre et s'exprimer en français; avoir terminé sa réadaptation; être retourné vivre à domicile sans services post-

réadaptation et avoir des besoins non comblés en regard des activités de la vie. De ce nombre, un participant a quitté le projet, car il a déménagé dans une maison supervisée à l'extérieur de la ville, et l'accompagnement a été suspendu temporairement pour un autre participant qui est hospitalisé pour des problèmes de santé mentale.

Méthode de collecte et d'analyse des données

La collecte des données comporte trois temps de mesure : au début de l'APIC (T0), après six mois (T6) et après douze mois (T12). Les outils de mesure sont le Profil AVQ (Dutil & al., 2005), le Profil du loisir (Dutil et al., 2006), La MHAVIE (Mesure des habitudes de vie section communication), la Satisfaction de vie, le BECK/Anxiété, le PIC (Priorités d'Intervention du Client), des entrevues individuelles et un questionnaire sociodémographique incluant les informations médicales (durée du coma, sévérité du traumatisme, imagerie cérébrale, etc.). En cours d'intervention, les accompagnateurs rédigent un relevé d'intervention hebdomadaire qui relate les actions que la personne TCC pose (par exemple « Monsieur a fait des démarches téléphoniques pour s'inscrire à un groupe d'alphabétisation ») et celles de l'accompagnateur en lien avec les objectifs à travailler (par exemple : « J'ai invité Monsieur à proposer des stratégies pour se rappeler la date et l'heure de ses activités »), ainsi que les événements imprévus qui peuvent avoir une influence sur la réalisation des AVQ, des activités de loisir et sur sa satisfaction de sa participation sociale.

Le Profil des AVQ et le Profil du Loisir ne permettent pas d'établir de scores globaux. Une analyse de contenu question par question a été effectuée pour ces deux instruments. L'analyse visera à dégager s'il y a eu modification ou maintien dans la capacité à réaliser les AVQ, les activités de loisir et la satisfaction de la participation sociale. Pour les entrevues individuelles, une analyse de contenu thématique a été réalisée sur les entrevues individuelles enregistrées sur bande audio et transcrites au verbatim. Une démarche d'analyse de contenu adaptée de Paterson, Thorne, Canam et Jillings



(2001) a été privilégiée. Elle porte sur la perception de l'évolution de l'autonomie de la personne, la perception de l'évolution de la participation sociale de la personne et la perception de l'évolution de la satisfaction de vie et du bien-être de la personne. À travers l'analyse intercas des éléments traçant la trajectoire de résilience des participants seront identifiés.

Résultats préliminaires

Les résultats préliminaires après six mois montrent que les participants sont plus satisfaits au plan de leur socialisation, disent mieux gérer leurs activités au quotidien, et réaliser des activités de loisir avec plus de satisfaction (par exemple : utiliser un agenda de façon plus efficace pour planifier ses activités de loisir). De plus, les participants disent être satisfaits de la relation établie avec l'accompagnateur. En effet, ils affirment que les accompagnateurs sont préoccupés par ce qu'ils vivent et ce qu'ils désirent accomplir. Tous les participants affirment que le type de relation établie les stimule à être davantage proactif *« au moins on a un projet on sait qu'on va avoir une visite on sait qu'on est obligé de se laver, avant y a des fois je ne me lavais même pas, on ne s'en va nulle part pourquoi m'habiller... »*.

L'accompagnateur a un rôle d'agent de motivation pour les participants. Ainsi, l'accompagnement a permis, selon les dires des participants, à faire évoluer positivement leurs objectifs, ainsi qu'à augmenter leurs activités de loisir *« je sors plus, j'apprends à connaître le quartier, tout est nouveau pour moi »*. Face à leur intérêt pour les activités mises en place durant l'accompagnement, certains participants affirment qu'ils maintiendraient seuls cette routine *« Elle m'a donné une habitude de venir faire une marche. Quand je sais qu'elle ne vient pas, maintenant j'y vais seul, j'ai le goût d'y aller »*. Les participants affirment aussi que l'accompagnement leur donne des opportunités accrues de socialisation. Outre le fait de mieux connaître leur environnement physique (quartier, résidence), l'expérience avec les accompagnateurs semble avoir encouragé de nombreux participants à s'ouvrir à leur environnement social au fur et à mesure des ren-

contres, en leur donnant le goût de s'engager dans des activités qui les valorisent ou qui les fait se développer positivement *« Je suis pas sociable... mais quand il y a eu la réunion là-bas, j'allais même organiser les activités de Nouvel An, j'ai participé à toute cette affaire-là... C'est tout un changement »*. De plus, plusieurs participants disent avoir davantage confiance en eux et s'ouvrir davantage sur leur environnement *« ça commence la confiance...non je l'aurais pas fait avant aller vers le monde. Avec elle [accompagnatrice], je sens que j'apprends à être moins renfermée »*. L'accompagnatrice facilite la capacité à identifier des objectifs, à choisir des moyens pour les réaliser, à motiver la personne pour les réaliser et encourage l'action. Certains affirment que leur famille pose un nouveau regard sur eux constatant qu'ils ont des projets à eux et qu'ils tentent de les réaliser, qu'ils avancent. Enfin, certains participants se disent plus positifs face à la vie, font une réflexion constructive sur leur propre projet de vie et ressentent une amélioration de leur bien-être psychologique *« ça fait qu'on sent qu'on existe, ça fait qu'on se sent encore vivant »*.

APIC et résilience

Bien que nos analyses soient préliminaires, une tangente tendance qui ressort concerne le rôle de soutien joué par l'accompagnateur qui semble contribuer de façon importante au processus de résilience. En effet, ces analyses révèlent que la création d'une relation de confiance avec l'accompagnateur permet un échange plus prolifique autour de l'expression des besoins de la personne TCC par elle-même. Cette relation est égalitaire, réciproque et désirée par la personne. Elle est basée sur le respect mutuel et la reconnaissance des compétences personnelles. Elle part du projet de la personne, des stratégies déterminées par elle qui évoluent au fil des événements.

L'accompagnateur est souvent la seule personne, hors du cercle familial, qui entretient une relation de soutien continue avec la personne ayant un TCC, apportant avec lui une perspective différente sur des problèmes souvent cristallisés par les années. Ce regard

nouveau semble très apprécié selon les dires des personnes, puisqu'il contribue à enrichir leur apprentissage sur elles-mêmes et la découverte de leur environnement physique et social afin qu'elles puissent mieux choisir leurs stratégies d'ajustement et trouver un nouvel équilibre.

L'approche de communication utilisée (divergence, convergence) (Lefebvre, Levert, 2010) met la personne en position de réflexion qui lui permet de vivre des expériences de réussite. Cet espace sécurisant d'expérimentation, encadré par l'accompagnateur qui valorise les forces vives de la personne, semble favoriser la réciprocité, l'introspection, les stratégies d'ajustement, la motivation à s'engager dans son projet, et la mise en action des stratégies pour le réaliser. L'accompagnement amène la personne à développer à travers le temps une perception différente de sa situation, à se projeter dans l'avenir, ce qui contribue à changer le regard que son entourage pose sur elle. Au fil du temps, la personne apprend à se redécouvrir comme personne avec des forces et de nouvelles compétences qui la motivent à se mettre en action.

Après avoir identifié avec la personne TCC les changements et stratégies qu'elle désire mettre en place, l'accompagnateur peut proposer, lorsque nécessaire, de nouvelles activités qui peuvent être choisies par la personne et ultimement ouvrir de nouveaux horizons d'intérêts chez celle-ci. D'ailleurs, plusieurs des participants ont découvert de nouvelles opportunités insoupçonnées leur redonnant l'envie d'avoir de nouvelles passions et la motivation de se fixer d'autres projets. Pour rester motivée, la personne doit toujours être proactive dans sa démarche (réfléchir aux objectifs, à celui précisément à mettre en œuvre, à son plan d'action, à l'action à expérimenter, etc.). Il semble que l'encouragement et le renforcement de comportements positifs de la part des accompagnateurs jouent un rôle important dans la reconnaissance du fait que la personne peut se faire confiance, dans la persévérance des personnes à poursuivre la réalisation d'activités parfois difficiles et ressentir un sentiment de réussite.

Ainsi, le soutien de l'accompagnateur valorise l'utilisation par la personne de ses forces dans le choix et la réalisation d'un projet, stimule sa proactivité et lui permet transcender l'adversité pour créer des opportunités de changement qui contribuent à maintenir sa motivation à agir sur elle-même, sur son environnement et sur ses relations. L'APIC par son approche réflexive aide la personne à donner un sens à son expérience, à modifier sa trajectoire de vie et à demeurer résiliente.

Conclusion

De ces premières réflexions, il ressort qu'un accompagnement personnalisé dans le respect des caractéristiques, des valeurs et des croyances de chaque personne, misant sur la reconnaissance qu'elle peut poursuivre son évolution par la redécouverte d'ambitions et de projets possibles permet aux personnes ayant un TCC de découvrir de nouveaux sentiers de vie dans le respect d'elles-mêmes. L'approche utilisée permet aux personnes de s'approprier leurs compétences pour développer leur autodétermination et leur autonomie afin de réaliser leur nouveau projet de vie. Ceux-ci se développent par des actions concrètes, le sentiment que l'on peut exercer un plus grand contrôle sur sa vie en développant des compétences et la confiance dans ses ressources. En ce sens, l'APIC apparaît comme un ingrédient essentiel au développement de la résilience, conjugué à l'accès à un soutien social et à un environnement accueillant et facilitant. Le chemin à parcourir ne sera peut-être pas celui visé au départ, mais il mènera vers un ailleurs de réalisations.

Références

- ANAUT, M. (2004). Resilience in care situations: theoretical and clinical approach. *Recherche en soins infirmiers*, 77, 9-19.
- CULLEN, N., CHUNDAMALA, J., BAYLEYAB, M. ET JUTAI, J. (2007). The Efficacy of Acquired Brain Injury Rehabilitation. *Brain Injury*, 21(2), 113-132.
- DUTIL, E., BIER, N., & GAUDREAU, C. (2007). Le Profil du loisir, un instrument prometteur en ergothérapie. *Revue Canadienne d'Ergothérapie*, 4(74), 326-336.



DUTIL, E., BOTTARI, C., VANIER, M. ET GAUDREAU, C. (2005). *Profil des AVQ. Description de l'outil. Version 5.* : Les Editions Emersion.

FRANKL, V. (2005). *Découvrir un sens à sa vie : Avec la logothérapie*. Paris: Les éditions de l'Homme.

GILLEPSIE, B. M., CHABOYER, W. ET WALLIS, M. (2007). Development of a theoretically derived model of resilience through concept analysis. *Contemporary Nurse*, 25(1-2), 124-135.

LEFEBVRE, H., CLOUTIER, G. ET LEVERT, M. J. (2008). Perspectives of Survivors of Traumatic Brain Injury and their Caregivers on Long-term Social Integration. *Brain Injury*, 22(7), 535-543.

LEFEBVRE, H. ET LEVERT M.J. (2010). Pour une intervention centrée sur les besoins perçus de la personne et de ses proches. In Actes de Les journées de la prévention 2009. *Institut nationale de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) Modèles et pratiques en éducation du patient : apports internationaux*. INPES: Paris; 18-35.

LEFEBVRE, H., MAZAUX, J.M., AZOUVI P., GÉLINAS, I., LEVERT, M.J., RICHER E., SARRAF T., WEISS J.J., COHADON A., GAUVIN –LEPAGE, J., GOUDRAULT, J., LALONDE, S., PENET M.P., POURRET I., TRUDEL M. (2010). Do services that respond to perceived needs allow people to pick up their lives where they left off? *Proceeding, 17th European congress, European rehabilitation Quality, efficacy and Effectiveness*. Venice, Italy; 3-5 (publication DVD).

LEFEBVRE, H., PELCHAT, D., SWAINE, B., GÉLINAS, I. ET LEVERT, M. J. (2005). The experiences of individuals with traumatic brain injury, families, physicians and health professionals regarding care provided throughout the continuum. *Brain Injury*, 19(8), 585-597.

PATERSON, B. L., THORNE, S. E., CANAM, C. ET JILLINGS, C. (2001). *Meta-study of qualitative health research: A practical guide to meta-analysis and meta-synthesis*. Thousand Oaks, California: Sage Publications.

RICHARDSON, G. E. (2002). The metatheory of resilience and resiliency. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 307-321.

STAKE, R. E. (2005). QUALITATIVE CASE STUDIES. IN N. K. DINZIN ET Y.S.LINCOLN (Eds.), *The sage Handbook Qualitative Research* *The sage Handbook Qualitative Research* (3rd Edition ed., pp. 443-466). Thousand Oaks: Sage.

TISSERON, S. (2007). *La résilience*. Paris: Presses Universitaires de France-PUF.

VERMAES, I., JANSSENS, J., BOSMAN, A. ET GERRIS, J. (2005). Parent's psychological adjustment in families of children with Spina Bifida : a meta-analysis. *Pediatrics*, 5(32). doi: 10.1186/1471-2431-5-32

WHITE, B., DRIVER, S. ET WARREN, A.-M. (2008). Considering resilience in the rehabilitation of people with traumatic disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 53(1), 9-17.

Résilience : pour voir autrement l'intervention en réadaptation

LOUISE O'REILLY¹, CHANTAL CARA², MARIE-PIERRE AVOINE³, SYLVAIN BROUSSEAU⁴

¹ École des sciences infirmières, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Campus de Longueuil, Université de Sherbrooke. Chercheure en émergence au Centre de Recherche Interdisciplinaire en Réadaptation (C.R.I.R.), Membre du Groupe Inter-réseaux de Recherche sur l'Adaptation de la Famille et de son Environnement (GIRAFE).

² Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal. Chercheure au Centre de Recherche Interdisciplinaire en Réadaptation (C.R.I.R.), Membre du Groupe Inter-réseaux de Recherche sur l'Adaptation de la Famille et de son Environnement (GIRAFE).

³ École des sciences infirmières, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Campus de Longueuil, Université de Sherbrooke.

⁴ Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.

Article original • Original Article

Résumé

Plusieurs penseurs et chercheurs de la discipline infirmière¹ reconnaissent l'importance que joue la relation de *caring* dans l'ensemble du processus de réadaptation de la personne soignée. L'expérience d'« être avec » la personne se veut centrale à la relation de *caring*.

Notre étude phénoménologique a exploré, par des entrevues qualitatives auprès de personnes hospitalisées en réadaptation (N=23), la signification de l'expérience d'« être avec » l'infirmière, ainsi que la compréhension de la contribution de cette expérience à leur réadaptation. La méthode phénoménologique « *Relational Caring Inquiry* » (Cara, 1997) a guidé l'analyse des données.

Cet exposé présentera certains résultats de recherche afin d'exposer clairement comment une telle pratique de soin promeut la résilience chez les patients hospitalisés en réadaptation. Par exemple, les patients ont mentionné qu'être avec l'infirmière augmentait leur sentiment de confiance en leurs capacités de façon à prendre en charge leur processus de réadaptation, et ce, avec plus d'autonomie. Enfin, des stratégies seront partagées afin de promouvoir une pratique infirmière réflexive qui vise à renforcer, dans un partenariat, la résilience chez la clientèle de réadaptation. Ce sont quelques pistes pour voir autrement l'intervention en réadaptation.

Mots clés : Résilience, être avec, réadaptation

Au Québec, dans le réseau de la santé et des services sociaux, on parle abondamment de la pénurie des ressources humaines, des contraintes économiques de toutes sortes, de même que de la complexité des situations cliniques. Ce faisant, ce contexte provoque une surcharge de travail, un accent sur la productivité, la technologie, et ce, au détriment de la relation de *caring* et de l'humanisme (Bondas, 2003; Cara, 2004, 2008; Cara et O'Reilly, 2008; Cara, Nyberg et Brousseau, 2011; Turkel, 2007; Unterschuetz, Hughes, Nienhauser, Weberg et Jackson, 2008; Watson, 2006, 2012).

Malgré ce contexte éminemment peu favorable à l'humanisme, des chercheurs et théoriciens internationaux affirment haut et fort que le *caring* s'avère essentiel à la guérison et à la promotion de la santé de la personne soignée (Beagan et Els, 2007; Cara, 2004; Cara et O'Reilly, 2008; Duffy, 1992; Erci, Sayan, Tortumluoğlu, Kiliç, Şahin et Güngörmüş, 2003; Granderg, Engberg et Lundberg, 1998; Lindholm et Ericksson, 1993; Lucke, 1998, 1999; Narayanasamy, 1996; O'Reilly, 2007; O'Reilly et Cara, 2010; O'Reilly, Cara, Avoine et Brousseau, 2010a, b; St-Germain, 2007; St-Germain, Blais et Cara, 2008, 2009; Watson, 2006, 2008, 2012). Pour Watson (2006, 2008, 2012), la relation de *caring* désigne le fait d'« être avec » une autre personne dans une relation profonde, au delà du soin physique, où chacun est perçu comme un être humain unique. Plusieurs penseurs et chercheurs de la discipline infirmière (Balut-Befecadu, 1991; Cara et O'Reilly, 2008; Desjean et Doucet, 1989; Gagnon, 2004; Lucke, 1995, 1998, 1999; Narayanasamy, 1996; O'Reilly, 2007, 2008, 2009; O'Reilly et Cara, 2010; O'Reilly, Cara, Avoine et Brousseau, 2010a, b; St-Germain, Blais et Cara, 2008) reconnaissent l'importante contribution de la relation de *caring* dans l'ensemble du processus de réadaptation de la personne soignée. Malgré cette reconnaissance, il faut préciser que les effets thérapeutiques bénéfiques de cette qualité de relation humaine demeurent encore peu explorés dans ce contexte de soins particulier qu'est la réadaptation. À notre connaissance, seulement deux études en

sciences infirmières (O'Reilly, 2007, 2009; O'Reilly et Cara, 2010; O'Reilly, Cara, Avoine et Brousseau, 2010a, b) ont exploré la signification d'« être avec » en contexte de réadaptation. La première étude qualitative de type phénoménologique (O'Reilly, 2007) s'est intéressée à mieux comprendre la signification et la contribution de l'expérience d'« être avec » la personne soignée pour des infirmières œuvrant en réadaptation. Ainsi, et à l'aide de la méthode intitulée *Relational Caring Inquiry* (RCI) développée par Cara (1997), l'expérience d'« être avec » le patient représente pour les infirmières en réadaptation, une « rencontre humaine, profonde, thérapeutique et transformatrice » (O'Reilly, 2007). La deuxième étude phénoménologique (O'Reilly, Cara, Avoine et Brousseau, 2010a, b) a exploré, auprès de 23 patients hospitalisés en réadaptation, la signification et la contribution de l'expérience d'« être avec » l'infirmière. Ces résultats démontrent qu'« être avec » l'infirmière, concept central à la relation de *caring*, contribue au processus de réadaptation des personnes hospitalisées en accentuant notamment, leur autonomie et bien-être. D'ailleurs, ces résultats corroborent ceux d'autres auteurs, lesquels affirment également que la relation de *caring* potentialise la résilience auprès des personnes vivant des situations traumatisantes (Duffy, 2009; Laursen et Birmingham, 2003; Munro et Edward, 2008). Il est donc loisible d'établir un lien entre nos études portant sur la signification d'« être avec » ainsi que la résilience des patients en réadaptation.

Dans la littérature consultée (De Chesnay, Peil, et Pamp, 2008; Dyer, Patsdaughter, McGuinness, O'Connor et DeSantis, 2004; Earvolino-Ramirez, 2007; Fougeyrollas et Dumont, 2010; Gillespie, Chaboyer et Wallis, 2007; Laursen et Birmingham, 2003; Quale et Schanke, 2010; Masten, 2001; Munro et Edward, 2008; Richardson, 2002; Staub et Vollhardt, 2008; Warelow et Edward, 2007; Wilson et Ferch, 2005), plusieurs définitions de la résilience existent et aucun consensus ne s'en dégage. En effet, Richardson (2002) identifie trois courants qui définissent la résilience. Premièrement, l'identification de caractéristiques résilientes, telles que l'estime de soi et le soutien social, corres-



pond à la première vague des recherches effectuées sur ce concept. La seconde vague, quant à elle, identifie la résilience comme un processus d'adaptation face aux agents stressants, à l'adversité, aux changements soudains, aux opportunités ainsi qu'à certains phénomènes complexes. Toujours selon Richardson, ce processus d'adaptation vise l'atteinte d'un équilibre ou une forme de stabilité, laquelle était présente avant l'évènement. Enfin, Richardson (2002) décrit la troisième vague comme la résilience innée, c'est-à-dire l'identification d'une force motivationnelle intérieure visant l'actualisation de soi. Pour De Chesnay, Peil et Pamp (2008), il s'agit, en quelque sorte, d'un rebondissement (*bounce back*) suite à un évènement traumatique. Gillespie, Chaboyer et Wallis (2007) reconnaissent les trois attributs suivants à la résilience : l'espoir, le coping et l'auto-efficacité (*self-efficacy*). L'analyse conceptuelle de Wilson et Ferch (2005), met en lumière des caractéristiques associées à la résilience, telles qu'un environnement de soutien, une autonomie personnelle, une maturité émotionnelle, de même que la créativité et l'espoir.

En lien avec un environnement de soutien, d'autres auteurs (Laursen & Birmingham, 2003; Munro et Edward, 2008), reconnaissent le rôle essentiel de la relation de *caring* dans la promotion de la résilience. Par exemple, l'étude ethnographique de Laursen et Birmingham (2003) soutient que la relation de *caring* revêt une importance capitale puisqu'elle supporte le développement de la résilience par la confiance, la compréhension, le respect, la présence, le fait d'« être avec » la personne, de même que l'empathie démontrée. Dans le même sens, l'étude phénoménologique de Munro et Edward (2008) rapporte des résultats comparables auprès des aidants familiaux. En effet, ces auteurs mentionnent qu'une attitude de compassion apporte du soutien et favorise un sentiment de bien-être ce qui promeut la résilience chez la personne.

Certains résultats, émergeant de notre étude phénoménologique (O'Reilly, Cara, Avoine et Brousseau, 2010a, b) réalisée auprès de patients en réadaptation, corroborent les propos

de Laursen et Birmingham (2003), de même que ceux de Munro et Edward (2008). En effet, pour les patients hospitalisés en réadaptation, l'expérience d'« être avec » signifie que l'infirmière **(a) est présente aux besoins des patients et des proches** (par exemple, être accueillante, attentive, authentique, chaleureuse, empathique, patiente, sensible), **(b) démontre du respect envers les patients** (par exemple, la compassion, le dévouement, la liberté de choix, la dignité, la reconnaissance du vécu expérientiel de santé, la sollicitation active du patient, la subjectivité de la personne humaine dans le soin), **(c) établit une relation d'aide et de confiance** (par exemple, l'*advocacy*, la collaboration, le dialogue, l'encouragement, l'engagement professionnel, la mutualité), **(d) procure des soins centrés sur le patient et la famille** (par exemple, l'accompagnement et le soutien, l'assistance dans les besoins, l'emphase sur la personne, l'enseignement individualisé, l'évaluation / le plan de soins individualisé, les soins holistiques), **(e) fait preuve de disponibilité et d'ouverture** (par exemple, le désir d'aider les patients, la disponibilité (temps) à l'égard des patients, l'ouverture aux suggestions du patient, la reconnaissance de la compétence des patients en regard de leur santé), **(f) offre des soins avec compétences professionnelle et relationnelle** (par exemple, les attitudes et les comportements, les connaissances des soins en réadaptation, le professionnalisme, les habiletés professionnelles et relationnelles, l'imputabilité dans le soin, le jugement clinique, le professionnalisme et la réflexivité) (O'Reilly, Cara, Avoine et Brousseau, 2010a, b). Ces résultats illustrent des interventions humanistes pouvant contribuer au développement, au maintien et au rehaussement de l'autonomie, du bien-être et de la résilience des patients afin de concourir à une réadaptation optimale. Ainsi, ces dernières représentent donc des pistes d'interventions pertinentes pour promouvoir la résilience. Issues de cette même étude (O'Reilly, Cara, Avoine et Brousseau, 2010a, b), d'autres résultats viennent appuyer ceux de Gillespie et al. (2007) et de Wilson et Ferch (2005). En effet, pour les patients interrogés, l'expérience d'« être avec » l'infirmière contribue **(a) à la promotion de l'autonomie dans le processus**

de réadaptation (par exemple, l'apprentissage pertinent, la progression, l'autonomie développée, l'espoir en l'avenir, le sentiment de confiance en soi, la promotion de la guérison), **(b) au soutien réconfortant** (par exemple, le sentiment d'être aidé, la réassurance, le réconfort, le sentiment d'être écouté, le sentiment d'être compris, le sentiment d'être encouragé, le sentiment de sécurité), **(c) au bien-être global** (par exemple, le bien-être, le sentiment d'être heureux, la distraction de la souffrance, le sentiment d'être à l'aise), et finalement **(d) à une expérience mutuelle gratifiante** (par exemple, la satisfaction des soins reçus, l'appréciation mutuelle qui perdure dans le temps, la reconnaissance, une expérience enrichissante). Ces résultats probants appuient plusieurs des éléments clés de la résilience, identifiés par les auteurs cités antérieurement.

Somme toute, si l'expérience d'« être avec » l'infirmière, centrale à la relation de *caring*, contribue à la réadaptation des patients, il s'avère loisible de croire que cette expérience relationnelle pourrait promouvoir le niveau de résilience de la personne soignée. En d'autres mots, il demeure possible de penser qu'« être avec » est, à la fois, au cœur de la relation de *caring*, de même qu'au cœur de la résilience et d'une réadaptation optimale.

Des recommandations découlent de nos résultats. Au niveau de la **gestion**, il nous apparaît fondamental de prendre soin des soignants afin de les garder en santé dans le système public de soins de santé québécois, de les soutenir dans leurs fonctions auprès de la clientèle, de croire en ce qu'elles font et à leur valeur ajoutée dans le réseau de la santé. Dans le même ordre d'idée, de soutenir les intervenants (novices à experts) par le mentorat, la formation en cours d'emploi, la valorisation des valeurs humanistes centrales à la mission de votre établissement de façon à guider vos pratiques humanistes au quotidien. Pour la **pratique clinique**, il faut retrouver un sens à votre travail en vous recentrant sur la raison d'être qui vous habite, sur ce que c'est que d'être un intervenant, de réfléchir sur la valeur fondamentale, pour le patient et sa famille, de prendre le temps, de centrer nos soins sur la clien-

tèle plutôt que sur la tâche, d'établir une relation de *caring*, de s'intéresser à leur expérience et au sens qu'ils lui accordent, de solliciter leur participation au niveau décisionnel. Ces résultats probants témoignent que la promotion d'une pratique réflexive, qui vise à renforcer dans un partenariat, l'autonomie et la résilience chez la clientèle de réadaptation, s'avère nécessaire, voire indispensable. Du côté de **l'enseignement**, la priorité demeure la formation d'une relève compétente en réadaptation par le biais d'un encadrement de qualité via un mentorat, en les outillant à répondre aux besoins complexes de la clientèle, en offrant de la formation continue en contexte réel de soins sur une base régulière et permanente, en développant des activités de pratique réflexive (Cara et O'Reilly, 2008; Chinn et Kramer, 2008; Lefebvre, Pelchat, Levert, David et Gauvin-Lepage, 2007) qui se veulent transformatrices (créer un espace de dialogue, inviter les intervenants à réfléchir sur soi et leur pratique, reconnaître le changement comportemental souhaité dans la pratique future, s'engager dans l'acquisition de valeurs, d'attitudes et de comportements humanistes). Pour la **recherche**, poursuivre les études sur l'humanisation des soins et l'humanisation organisationnelle afin de promouvoir, dans les milieux cliniques de réadaptation, une pratique qui s'appuie sur les résultats probants démontrant la contribution d'une approche humaniste à la résilience des patients. Pour y parvenir, il s'avère donc judicieux de développer, implanter et évaluer un projet de formation en cours d'emploi en regard des pratiques humanistes afin de former les intervenants, le personnel de soutien, de même que les gestionnaires, vers une réappropriation de l'importance d'une pratique humaniste en réadaptation. Finalement, pour la dimension **sociopolitique**, il nous apparaît indispensable d'accepter l'invitation, voire même le mandat, de réfléchir et de défendre une éthique qui promeut l'humanisation des soins à la population, car leur dignité humaine est menacée (Watson, 2008, 2012), de même que de collaborer au dialogue nécessaire à un leadership fort, de s'impliquer au niveau des politiques institutionnelles (CII, CIR) et ministérielles (réseau de la santé).



En conclusion, considérant que la relation de *caring* favorise et contribue à promouvoir et à renforcer la résilience et l'autonomie du patient en réadaptation, nous convenons qu'il y a urgence de poursuivre les efforts pour mettre en place des mesures pour humaniser les soins en réadaptation. Par exemple, l'obtention d'une politique québécoise d'humanisation des soins renforcera le besoin d'implanter des pratiques humanistes dans les milieux cliniques, notamment la réadaptation, contribuant positivement à la résilience, à l'autonomie, à la sécurité des patients et ultimement à la qualité des soins offerts.

Références

- BALUT-BEFECADU, E. (1991). Phénoménologie de la souffrance de la personne qui a subi une amputation d'un membre inférieur et de sa personne. Mémoire de maîtrise, Université de Montréal, Montréal.
- BEAGAN, B. ET ELLS, C. (2007). Values that matter, barriers that interfere: The struggle of Canadian nurses to enact their values. *Canadian Journal of Nursing Research*, 39(4), 37-57.
- BONDAS, T.E. (2003). Caritative leadership: Ministering to the patients. *Nursing Administration Quarterly*, 27(3), 249-253.
- CARA, C. (1997). Managers' subjugation and empowerment of caring practices: A relational caring inquiry with staff nurses. Doctoral thesis in nursing science, University of Colorado, Colorado.
- CARA, C. (4 juin 2004). Le «caring» en 2004 : Le vivre dans sa pratique au quotidien. Conférence d'ouverture dans le cadre du 26e colloque de l'International Association for Human Caring, Montréal.
- CARA, C. (15 mai 2008). Une approche de caring pour préserver la dimension humaine en gestion. Colloque de l'association des gestionnaires infirmiers d'urgence du Québec, St-Sauveur, Québec.
- CARA, C., NYBERG, J. ET BROUSSEAU, S. (2011). Fostering the Coexistence of Caring Philosophy and Economics in Today's Health Care System. *Nursing Administration Quarterly*, 35(1), 1-9.
- CARA, C. ET O'REILLY, L. (2008). S'approprier la théorie du Human Caring de Jean Watson par la pratique réflexive lors d'une situation clinique. *Recherche en Soins Infirmiers*, 95, 37-45.
- CHINN, P. ET KRAMER, M.K. (2008). *Integrated theory and knowledge development in nursing* (7th edition). St Louis: Mosby.
- DE CHESNAY, M., PEIL, R.W. ET PAMP, C. (2008). Cultural Competence, Resilience and Advocacy. In M. De Chesnay and B.A. Anderson (Eds.), *Caring for the Vulnerable. Perspectives in Nursing Theory, Practice and Research*, (pp. 25-34). (2nd ed). Jones and Bartlett Publishers.
- DESJEAN, G. ET DOUCET, T. (1989). Rapport de recherche : la maladie chronique, le handicap physique permanent, la dissonance cognitive et les soins infirmiers. Montréal : Université de Montréal, Faculté des sciences infirmières.
- DUFFY, J. (1992). The impact of nurse caring on patient outcomes. In D.A. Gaut (Ed.) *The presence of caring in nursing* (pp. 113-136). New-York: National League for Nursing Press.
- DUFFY, J. R. (2009). *Quality Caring in Nursing: Applying theory to clinical practice education and leadership*. Springer Publishing Company: NY, New York.
- DYER, J. G., PATSDAUGHTER, C. A., MCGUINNESS, T. M., O'CONNOR, C. A. ET DESANTIS, J. P., (2004). Retrospective resilience: the power of the patient-provider alliance in disenfranchised persons with HIV/AIDS. *The Journal of Multicultural Nursing and Health*, 10(1), 57-65.
- EARVOLINO-RAMIREZ, M. (2007). Resilience: A concept analysis. *Nursing Forum*, 42(2) 73-82.
- ERCI, B., SAYAN, A., TORTUMLUOĞLU, G., KILIÇ, D., ŞAHİN, O. ET GÜNGÖRMÜŞ, Z. (2003). The effectiveness of Watson's Caring Model on the quality of life and blood pressure of patients with hypertension. *Journal of Advanced Nursing*, 41(2), 130-139.
- FOUGEYROLLAS, P. ET DUMONT, C., (2010). Construction identitaire et résilience en réadaptation. *Frontières*, 22(1-2), 22-25.
- GAGNON, L. (2004). Élaboration et validation de critères de la qualité des soins et services dispensés en interdisciplinarité en réadaptation fonctionnelle et axée sur l'intégration sociale. Mémoire de maîtrise, Université de Montréal, Montréal.
- GILLESPIE, B. M., CHABOYER, W. ET WALLIS, M., (2007). Development of a theoretically derived model of resilience through concept analysis. *Contemporary Nurse*, 25(1-2), 124-135.
- GRANBERG, A., ENGBERG BERGBOM, I. ET LUNDBERG, D. (1998). Patients' experience of being critically ill or severely injured and cared for in an intensive care unit in relation to the ICU syndrome. Part 1. *Intensive and Critical Care Nursing*, 14(6), 294-307.
- LAURSEN, E.K. ET BIRMINGHAM, S.M. (2003). Caring Relationships as a Protective Factor for At-Risk Youth: An Ethnographic Study. *Families in Society*, 84(2), 240-246.
- LEFEBVRE, H., PELCHAT, D., LEVERT, M.-J., DAVID, C. ET GAUVIN-LEPAGE, J. (2007). Programme d'intervention familiale interdisciplinaire : partenariat entre professionnels de la santé, personnes ayant un traumatisme crânio-cérébral et proches soignants. *Pédagogie Médicale*, 8, 91-100.
- LINDHOLM, L. ET ERIKSSON, K. (1993). To understand and alleviate suffering in a caring culture. *Journal of Advanced Nursing*, 18(9), 1354-1361.

- LUCKE, K. T. (1995). The meaning, process, and consequences of nurse caring as perceived by spinal cord injured individuals during rehabilitation. Doctoral dissertation, University of Maryland, Baltimore.
- LUCKE, K. T. (1998). Ethical implications of caring in rehabilitation. *Nursing Clinics of North America*, 33(2), 253-264.
- LUCKE, K.T. (1999). Outcomes of nurse caring as perceived by individuals with spinal cord injury during rehabilitation. *Rehabilitation Nursing*, 24(6), 247-253.
- MASTEN, A. S. (2001). Resilience processes in development. *American Psychologist*, 56(3), 227-238.
- MUNRO, I. ET EDWARD, K. L. (2008). The lived experience of gay men caring for others with HIV/AIDS: Resilient coping skills. *International journal of nursing practice*, 14(2), 122-128.
- NARAYANASAMY, A. (1996). Spiritual care of chronically ill patients. *British Journal of Nursing*, 5(7), 411-416.
- O'REILLY, L. (2007). La signification de l'expérience d'«être avec» la personne soignée et sa contribution à la réadaptation : la perception d'infirmières. Recherche doctorale, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal. AAT NR 35727.
- O'REILLY, L. (2008, mai). Honorer la rencontre humaine : fondement relationnel du caring. Actes de colloque. 76ième congrès de l'ACFAS, Centre des congrès, Québec.
- O'REILLY, L. (2009, juin). En quoi l'humanisation des soins permet le développement humain des acteurs du soin? Cahier des résumés. IVème congrès mondial du SIDIEF (Marrakech).
- O'REILLY, L., & CARA, C. (2010). «Être avec» la personne soignée en réadaptation : une rencontre humaine profonde thérapeutique et transformatrice. *Recherche en Soins Infirmiers*, décembre, 103, 46-66.
- O'REILLY, L., CARA, C., AVOINE, M.P., & BROUSSEAU, S. (2010). « Being with » the nurse from the patients' perspective: A phenomenological study in a rehabilitation center applying Watson's caring model. Communication présentée lors de la 31ième édition du colloque annuel de l'International Association for Human Caring, Minnesota, USA.
- O'REILLY, L., CARA, C., AVOINE, M.P., & BROUSSEAU, S. (Novembre, 2010). Défis et enjeux de pratiques humanistes en réadaptation : La perspective de personnes hospitalisées. Communication orale présentée lors du congrès annuel de l'OIIQ, Montréal.
- QUALE, A. J., & SCHANKE (2010). Resilience in the face of coping with a severe physical injury: A study of trajectories of adjustment in a rehabilitation setting. *Rehabilitation Psychology*, 55(1), 12-22.
- RICHARDSON, G. E. (2002). The metatheory of resilience and resiliency. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 307-321.
- STAUB, E., & VOLLHARDT, J. (2008). Altruism born of suffering: the roots of caring and helping after victimization and other trauma. *American Journal of Orthopsychiatry*, 78(3), 267-280.
- ST-GERMAIN, D. (2007). « La sécurité des patients: la contribution de l'approche de caring des infirmières œuvrant en soins de réadaptation ». Thèse doctorale publiée par le Groupe de recherche interdisciplinaire en santé (GRIS), Université de Montréal, 212p. <http://www.gris.umontreal.ca/rapportpdf/T07-01.pdf> 2007.
- ST-GERMAIN, D., BLAIS, R., & CARA, C. (2008). La contribution de l'approche de caring des infirmières à la sécurité des patients en réadaptation : une étude novatrice. *Recherche en Soins Infirmiers*, 95, 57-69.
- ST-GERMAIN, D., BLAIS, R., & CARA, C. (2009). Patient Safety: The Contribution of "Rehabilitation Caring" To Its Definition. *International Journal for Human Caring*, 13(1); 60-65.
- TURKEL, M. (2007). Dr. Marilyn Ray's Theory of Bureaucratic Caring. *International Journal for Human Caring*, 11(4), 57-63.
- UNTERSCHUETZ, C., HUGHES, P., NIENHAUSER, D., WEBER, D., & JACKSON, L. (2008). Caring for innovation and caring for the innovator. *Nursing Administration Quarterly*, 32(2), 133-141.
- WARELOW, P., & EDWARD, K. (2007). Caring as a resilient practice in mental health nursing. *International Journal of Mental Health Nursing*, 16, 132-135.
- WATSON, J. (2006). Part 1. Jean Watson theory of human caring. Dans M. E. Parker (Éd.), *Nursing theories & nursing practice* (2e éd.) (pp. 295-302). Philadelphia : F.A. Davis.
- WATSON, J. (2008). *Nursing: The philosophy and science of caring* (revised ed.). Boulder, Colorado: University Press of Colorado.
- WATSON, J. (2012). *Human caring science: A theory of nursing* (2nd ed.). Boulder, Colorado: Jones & Bartlett Learning.
- WILSON, S. M., & FERCH, S. R. (2005). Enhancing resilience in the workplace through the practice of caring relationships. *Organization Development Journal*, 23(4), 45-60.



La résilience : Une question d'entente

SYLVIE TÉTREAU¹, PASCALE MARIER DESCHÊNES², PAULINE BEAUPRÉ³, ANDREW FREEMAN⁴, HUBERT GASCON⁵, C. CARRIÈRE⁶, EVE-MARIE D'ARAGON

¹ Département de réadaptation, Université Laval et Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale

² Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale

³ Département des sciences de l'éducation, Université du Québec à Rimouski, campus de Lévis, Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale

⁴ Faculté de médecine, Département de réadaptation, Université Laval

⁵ Département des sciences de l'éducation, Université du Québec à Rimouski, campus de Lévis, Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale

⁶ Université Laval

⁷ Université Laval

Article original • Original Article

Résumé

Au Québec, 3,2 % des enfants de moins de quinze ans présentent une incapacité (Institut de la statistique du Québec, 2009). Bien que leurs parents soient les premiers responsables de leur développement, ils ont besoin d'être accompagnés pour accomplir cette tâche. L'épanouissement de ces familles dépend de leurs propres facteurs de protection, mais aussi d'un réseau de soutien efficace et cohérent.

En 2003, le Québec s'est doté d'une Entente de complémentarité des services entre le réseau de l'éducation et celui de la santé et des services sociaux pour soutenir efficacement l'élève handicapé ou en difficulté et sa famille. Dans ce contexte, tous doivent établir des pratiques de collaboration et développer une vision collective des objectifs à atteindre. Cette conférence présentera la mise en œuvre de l'Entente en se basant sur la perception de 56 parents d'élèves ayant des besoins particuliers.

Afin d'explorer cette réalité, ils ont été interrogés sur la complémentarité des services reçus. Pour la majorité d'entre eux, les pratiques actuelles de collaboration entre les deux réseaux ont peu d'impact sur la complémentarité des services. Plusieurs soulignent devoir constamment faire preuve d'initiative pour obtenir un soutien essentiel, ce qui demande énergie et détermination. De plus, ils agissent encore souvent comme agents de liaison entre les réseaux. Dans un tel contexte, la résilience parentale est d'autant plus importante, car les services aux enfants semblent dépendre des capacités des parents à faire face à l'adversité, à se mobiliser et à faire valoir leurs droits.

Mots-clés : Résilience, entente de collaboration en éducation et en santé, perspectives des parents

Introduction

En 2003, le Québec a innové en se dotant d'une *Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation*, afin de soutenir efficacement l'élève handicapé ou en difficulté ainsi que sa famille (MELS, 2003). Dans ce contexte, tous doivent établir des pratiques de collaboration et développer une vision collective des objectifs à atteindre. Par ses principes, l'Entente contribue à mettre en place des conditions facilitant la résilience parentale. En ce sens, bien que l'épanouissement des parents dépende de leurs propres facteurs de protection, il passe aussi par la présence et l'implication d'un réseau de soutien efficace et cohérent. L'un des objectifs de cette recherche est de documenter l'implantation et les retombées de cette Entente à partir des expériences parentales.

Rappel des principes liés à l'Entente

Afin de favoriser le développement global des élèves handicapés ou en difficulté et le soutien de leurs parents, l'Entente s'appuie sur six principes. Premièrement, l'enfant est un agent actif de son développement. Dans la mesure du possible, il doit être partie prenante des décisions qui le concernent. Deuxièmement, les parents sont les premiers responsables du développement de leur enfant. Les intervenants des deux réseaux doivent les soutenir dans leur rôle en privilégiant une approche collaborative misant sur leur potentiel. Troisièmement, l'école occupe une place prépondérante comme milieu de vie et d'apprentissage. C'est un lieu privilégié pour établir un lien significatif avec l'enfant. Considérant cela, il importe de favoriser la présence des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux à l'école. Quatrièmement, l'école constitue l'une des composantes majeures de la communauté. Elle doit devenir un pivot central de concertation, afin d'harmoniser les principaux éléments qui exercent une influence sur les jeunes dans leurs différents milieux de vie. Cinquièmement, une réponse adaptée doit être offerte aux élèves qui ont des besoins particu-

liers. Ceci implique un processus conjoint d'évaluation des capacités et des besoins liés au développement, à la santé, au bien-être ou à la réussite scolaire. Cette démarche vise à assurer la continuité des interventions et des services. Sixièmement, un continuum de services intégrés est développé. Il s'agit de déterminer des objectifs communs auxquels chacun collabore. Ce continuum implique, dans chaque région, la mise en œuvre et l'arrimage des services de promotion de la santé et du bien-être, de prévention, d'aide, de réadaptation et d'adaptation, de même que l'accompagnement pour la famille (MELS, 2003).

Méthodologie

Afin de s'enquérir des retombées sur la participation des enfants handicapés ou en difficulté et de leurs familles, 56 parents ont accordé une entrevue à un membre de l'équipe de recherche. Il est à noter que six parents avaient deux enfants présentant des besoins particuliers. Les entrevues portaient donc sur la situation de 62 enfants, dont deux n'étaient pas encore scolarisés au moment de l'entretien.

Démarches faites par les parents

Plusieurs parents disent ne pas comprendre comment avoir accès aux services. Ils trouvent le système scolaire complexe et ils affirment manquer d'informations sur la façon de faire leurs demandes. Souvent, ils se sentent isolés pour faire leurs démarches et ils doivent faire preuve d'initiative pour que l'enfant obtienne des services. La plupart d'entre eux déplorent le peu de soutien offert par les intervenants. Une mère souligne comment cette situation atteint les parents :

« Ça a toujours été moi qui me suis battue, je n'ai jamais eu une ressource en me disant : « Madame, votre enfant a ce besoin-là, voilà les ressources, voilà les places où vous pouvez appeler. » On ne m'a jamais dit ça. Toutes les choses que j'ai réussi à avoir, c'est parce que je les ai eues une à la fois en faisant des batailles continues. »

Les parents doivent se débrouiller seuls, ce qui est loin d'être facile. Parfois, l'information est



disponible auprès des associations ou lors de rencontres informelles. Les participants précisent prendre connaissance de programmes d'aide par l'intermédiaire d'autres parents. À ce propos, de nombreux parents se joignent au milieu associatif, ce qui leur permet d'échanger sur leurs situations et de trouver des solutions concrètes. Plusieurs parents interrogés sont aussi membres du comité consultatif EHDA, bien que ce dernier n'ait pas de pouvoir décisionnel. C'est en prenant part à ce type de regroupement qu'ils estiment accéder à des informations claires concernant les services existants et les démarches à entreprendre pour les obtenir. Plusieurs parents déplorent le manque de personnes-ressources pour les guider, et les lacunes dans la diffusion des informations concernant les services disponibles. À force de travail et d'investissement de leur part, les services se mettent en place graduellement. Une mère suggère une forme de catalogue des services :

« Offrez-moi, comme quand vous allez au Metro, offrez-moi ce que vous avez comme produits, étalez-les-nous. Ce serait intéressant de savoir quel type d'enfant a droit à ceci ou à cela. »

Plusieurs parents rapportent que le diagnostic représente un élément clé pour recevoir les services dont leur enfant a besoin. En l'absence d'un diagnostic, il semble impossible d'obtenir des services adéquats pour l'enfant. Le parent peut rester longtemps dans l'incertitude. Même si le diagnostic est posé, d'autres obstacles peuvent se présenter, car l'accès aux services varie selon celui-ci. Par exemple, selon les propos de certains parents, les enfants avec un bon potentiel de développement sont priorisés et bénéficient d'un suivi régulier. Un pronostic avec peu de possibilités d'amélioration limiterait l'offre des services de réadaptation. Dans le même ordre d'idées, des participants notent que les priorités de services sont guidées par les budgets disponibles, ce qui explique pourquoi les enfants avec un meilleur pronostic de réadaptation sont pris en charge. C'est ainsi que les enfants ayant des incapacités importantes ou très sévères bénéficient surtout d'interventions ponctuelles et de soutien technique sur demande.

Identification des besoins

Pour plusieurs parents, les besoins réels de l'enfant sont souvent sous-estimés. Selon eux, l'identification de ces besoins représente une étape cruciale dans le choix des services à recevoir. Considérant les budgets destinés aux services en adaptation scolaire, des parents se plaignent que leur gestion soit assumée par les directions des écoles. Ils déclarent que les sommes allouées ne sont pas toujours utilisées pour répondre aux besoins de l'enfant handicapé. De plus, les montants accordés sont souvent insuffisants. Dans le cas des enfants avec des incapacités importantes, il s'avère ardu de trouver quelqu'un de disponible pour travailler avec eux, et ce, peu importe la région.

Contraintes organisationnelles

Les parents sont confrontés à la dualité des réseaux. En effet, les démarches administratives nécessaires pour obtenir les services sont parfois lourdes et diffèrent d'un réseau à l'autre. Chacun a son personnel, ses règles, procédures et formulaires. Cette situation complexifie les demandes et les parents doivent multiplier les appels aux différents guichets de services. Parmi les problèmes les plus souvent soulevés, les délais et l'attente figurent en tête de liste. Par ailleurs, une mère mentionne que la conciliation travail-famille réduit le temps disponible pour rechercher les services. Selon elle, les procédures demandent du temps et de l'énergie que tous les parents ne sont pas en mesure de fournir.

Roulement du personnel

Les parents interrogés apprécient lorsqu'il y a une stabilité ou une continuité dans les services que reçoit leur enfant. Ils désirent que l'intervenant, qu'importe sa provenance, connaisse l'enfant. Ils trouvent difficile de subir un roulement du personnel. Cela les oblige à créer une relation de confiance avec un nouvel intervenant et à expliquer encore une fois la situation particulière de leur enfant. Les propos de deux parents illustrent la problématique :

« [Mon fils] a 16 ans et je pense que j'ai passé 14 travailleuses sociales. Ça c'est pénible. Elles sont toutes fines, toutes celles que j'ai eues ont toutes été bien gentilles, mais mon Dieu, c'est ça, c'est que notre histoire est à recommencer à chaque fois. »

« Personnellement, changer de travailleur social, ça m'a chamboulée, parce que j'avais une confiance, une énorme complicité. J'allais la voir et c'était facile. Mais là en changeant, c'est repartir à zéro. »

Bris de services

La continuité des services semble être compromise par les bris de services liés à l'âge ou au diagnostic de l'enfant. Par exemple, un parent rapporte que dans sa région, les services de pédopsychiatrie ne sont plus offerts après l'âge de douze ans, et ce, peu importe les besoins de l'enfant. Il arrive également que les services soient interrompus parce que la famille se débrouille assez bien avec ce qu'elle a. Une mère raconte :

« C'était notre crainte, qu'ils nous disent. Vous avez déjà quelque chose pour vous dépanner, on arrête. »

Ces bris font en sorte que des enfants n'ont pas les services pour répondre à leurs besoins. D'après les parents, les services appropriés devraient être offerts jusqu'à l'âge adulte, incluant la transition à la vie active. Ils devraient être orientés vers des domaines où l'enfant peut se réaliser en fonction de ses capacités. Des parents constatent que l'offre de services diminue à mesure que leur enfant vieillit. Or, les besoins évoluent parfois avec l'âge. Par exemple, une mère remarque que plus son fils vieillit, plus les soins de base dont il a besoin sont importants :

« Nos heures ont été coupées, mais notre enfant vieillit et nous demande encore plus de soins qu'avant. Plus on avance dans le temps et moins on a du temps. Leur façon n'est pas logique parce que l'enfant est plus pesant, est plus grand, il y a plus de contraintes. »

Modes de collaboration

L'outil de collaboration le plus souvent mentionné par les parents est le plan d'intervention.

Il semble cependant que son application varie. Certains parents disent que les rencontres de plan d'intervention ont lieu aux deux ans. La participation à ces entretiens peut prendre plusieurs directions. Par exemple, lors des rencontres de plan d'intervention scolaire, des parents ont l'occasion de donner leur opinion et d'exprimer leurs demandes, alors que d'autres soulignent ne pas avoir l'opportunité de discuter du choix des objectifs. Un parent mentionne même ne pas pouvoir assister aux rencontres de plan d'intervention. Plusieurs soulignent qu'ils n'ont pas connaissance des retombées des décisions et des actions découlant du plan d'intervention. Les décisions sont sous la forme de recommandations ou de suggestions assez informelles pour lesquelles il y a peu de suivi, d'après les parents.

Selon les participants, il arrive que les services soient peu adaptés aux besoins de leur enfant, à cause d'un manque de concertation entre les intervenants des deux réseaux. En ce sens, des parents observent des dédoublements dans l'évaluation et l'intervention, de même que des besoins non comblés en l'absence de complémentarité des services. Certains parents font remarquer un manque d'ouverture chez des intervenants du milieu scolaire, concernant les recommandations provenant du réseau de la santé et des services sociaux. D'autres constatent que, même si le milieu scolaire est relativement ouvert à la participation des parents, certains intervenants ne sont pas assez réceptifs à leurs demandes et suggestions.

Plusieurs parents interrogés mentionnent un manque de volonté de les intégrer dans les discussions, et ce, qu'importe le réseau. La plupart des parents ont l'impression que les intervenants, au lieu de collaborer, se renvoient sans cesse la balle quant à qui devrait offrir tel service ou répondre à tel besoin de l'enfant. Certains parents disent aussi que les intervenants de la santé et des services sociaux estiment qu'ils n'ont pas à les informer des échanges avec l'école.



Sommaire des résultats

Pour la majorité des parents consultés, la complémentarité des services est perçue comme étant peu ou pas satisfaisante. En fait, la moitié des parents interrogés supposent que les intervenants des deux réseaux collaborent, mais ils n'observent généralement ni action concrète ni retombée sur la coordination et la continuité des interventions. Pourtant, selon un membre du comité national, la place des parents est centrale :

« Il faudrait outiller les familles, les parents, et qu'ils aient l'opportunité de savoir ce qu'offre l'Entente. Dès qu'il y a un PI, par exemple, il faudrait que l'on soit capable, tant le réseau de la santé que le réseau de l'éducation, d'indiquer aux parents que cette entente-là existe et qu'il y a des services complémentaires qui peuvent être offerts avec la liste des services offerts. »

Plusieurs parents identifient les périodes de transition (par exemple, la rentrée à l'école et le passage du primaire au secondaire) comme des moments où la concertation devrait être priorisée, compte tenu des enjeux de coordination et de continuité propres à ces périodes. Considérant le fait que le leadership n'est assumé par aucun des deux réseaux, de nombreux parents soulignent que ce sont finalement eux qui doivent se mobiliser pour solliciter, année après année, des services adaptés aux besoins de leur enfant¹. Ils rapportent devoir fréquemment s'imposer afin que leurs demandes, suggestions et préoccupations soient entendues. Pour que leur opinion soit considérée, leur détermination de même qu'une attitude d'ouverture de la part des intervenants s'avèrent généralement nécessaires. De plus, le plan d'intervention (PI) semble être le seul mécanisme par lequel les intervenants sollicitent la participation des parents dans les prises de décision et le choix des interventions. Lorsqu'il est appliqué adéquatement, ce mécanisme de concertation donne l'occasion à la famille et aux intervenants, des deux réseaux, de déterminer les actions à entreprendre, dans

le meilleur intérêt de l'enfant. Par contre, selon les propos recueillis, son utilisation est variable. Dans certains milieux scolaires, il s'agit davantage d'une démarche administrative que d'un outil de concertation efficace.

Plusieurs informateurs-clés confirment le rôle stratégique des parents dans la transmission de l'information entre les deux réseaux. Il faut toutefois se questionner sur la place réelle qui leur est accordée, car l'un d'entre eux rapporte :

« Tu remplis plein d'autorisations pour que les informations se transmettent, mais je ne peux pas dire que je sois vraiment au courant. »

Selon les propos recueillis, les parents vivant avec un enfant handicapé ou en difficulté doivent jongler avec de nombreux défis, plus importants en nombre et en intensité que ceux vécus par les parents dont l'enfant évolue sans problème. Ces situations constituent autant de facteurs de risque qui viennent mettre à l'épreuve l'équilibre individuel et familial. Cette recherche met en évidence plus particulièrement certains facteurs externes venant alimenter ou inhiber les effets négatifs de ces stressors. Par exemple, un parent souligne que le soutien d'un intervenant qui se manifeste à un moment propice peut maximiser les effets du soutien :

« Je ne pense pas qu'on ait besoin de gros trucs partout, mais quand on comprend bien une personne, il y a plein de petites affaires qui peuvent intervenir au bon moment. (...) Puis on n'a pas besoin de soutenir ça longtemps, parce que justement, on a su être perspicace dans le moment d'aider. »

Pistes de solution

À la suite de cette analyse, quatre pistes de solution ressortent :

1. Interagir davantage avec les parents : les accueillir, les écouter, tenir compte de leur réalité, solliciter leur présence et reconnaître leur expertise;
2. Informer les parents à l'aide d'une documentation adaptée concernant les services offerts par les deux réseaux;

¹ Dans l'organisation scolaire actuelle, les budgets destinés aux services ou aux ressources spécialisées doivent être demandés annuellement, par la direction de l'école, à la commission scolaire.

3. Expérimenter et documenter des approches novatrices pour favoriser l'implication parentale et celle des enfants;
4. Structurer davantage les démarches relatives aux transitions de l'élève.

Miser sur le potentiel des parents, les soutenir dans leur rôle, renforcer leurs compétences, planifier et réaliser toutes les interventions avec leur étroite collaboration, sont des exemples de pratiques qui s'inscrivent dans la philosophie de l'Entente et viennent optimiser les conditions favorables à la résilience parentale. En effet, tous les parents identifient des retombées positives de leur implication : ils acquièrent des compétences, échangent avec les intervenants, formulent leurs attentes et leurs demandes de façon à obtenir des réponses et vont chercher les services répondant aux besoins de leur enfant, parfois plus rapidement.

« Je me dis qu'en s'en occupant, c'est là qu'on développe des services et qu'on réussit à en avoir. »

La majorité des parents interrogés ont pris l'initiative de s'impliquer. Ils suggèrent que des opportunités de participation leur soient davantage offertes. Ils insistent sur l'importance de l'écoute active et de la reconnaissance de leur expertise pour initier des partenariats efficaces entre les familles et les réseaux de l'éducation et de la santé et des services sociaux. Une mère ajoute que la confiance doit être réciproque, que les parents doivent faire confiance aux intervenants et être ouverts à leurs propositions :

« Ils sont formés, ils ont des qualifications. On ne perd rien à essayer! »

Conclusion

À la suite de la démarche de recherche, un consensus émerge en ce qui a trait à la nécessité de se concerter. En fait, l'ambitieux projet de changement que sous-tend l'Entente implique une multitude de moyens qu'il faut mettre en œuvre et suivre avec application, pour que la concertation se réalise entre le réseau de l'éducation et celui de la santé et des services sociaux. Malgré les efforts consentis depuis

2003, la difficulté à travailler conjointement demeure. Ce n'est pas une question de manque de volonté : la majorité des personnes interrogées sont convaincues de la nécessité de se doter d'une culture pérenne de collaboration. Elles sont toutefois souvent dépassées par la complexité des actions à entreprendre et par les nombreuses demandes auxquelles elles doivent répondre. Les conditions préalables à l'atteinte de cet objectif doivent être mises en place autant à l'école, dans le réseau de la santé et des services sociaux que dans la communauté.

Le projet de l'Entente est novateur et pourrait avoir des effets bénéfiques pour tous. Néanmoins, il demeure ignoré, négligé ou méconnu par de multiples acteurs. Il peut sembler utopique d'envisager que tous les intervenants et gestionnaires s'inscrivent dans un mouvement de collaboration et de concertation. Or, considérant les efforts faits par le Québec dans le domaine du soutien aux personnes handicapées ou en difficulté, il est nécessaire que les actions entreprises soient davantage ressenties par ceux qui sont au centre des préoccupations de l'Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation, c'est-à-dire l'enfant et ses parents.

Note : Cette recherche a été financée par le programme d'action concertée du Fonds de recherche sur la société et la culture (FQRSC) en collaboration avec le ministère de la Santé et des services sociaux, le ministère de l'Éducation, du loisir et du sport.

Références

- 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). Récupéré à www.mels.gouv.qc.ca/lancement/ententemeq-msss/entente_f.pdf
- TÉTREAU, S., BEAUPRÉ, P., CARRIÈRE, M., FREEMAN, A. & 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*. Récupéré à : <http://www.fqrsc.gouv.qc.ca/fr/recherche-expertise/projets/rapports-recherche.php>



Is Resilience in Your Life? Excerpts and Examples from my Practice

VALERIE LUSTED

Social Worker/Family Support Service, Brain Injury Rehab Team, Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital, Toronto, Ontario

Article original • Original Article

Abstract

Developing a more resilient approach to Life's inevitable bumps in the road is a lifestyle choice. To most, if it is nurtured, it begins to permeate both our professional and personal lives. It helps if one has daily reminders that keep the skills alive and in our foregrounds.

Objectives:

1. To introduce concepts related to resilience skills and abilities.
2. To provide highlights of relevant resilience research how this relates to the rehabilitation field.
3. To share highlights from staff resilience training and how this has been applied within Canada's largest paediatric rehabilitation facility.
4. To share clinical illustrations of how the skills and abilities are applied to current practice.

This article is rooted in an evidence-based resilience skills training program (known as Reaching In Reaching Out (RIRO) www.reachinginreachingout.com) designed to help adults help young children (7 years and under). By modelling resilience skills and abilities for them, children can develop a more resilient view of life. The RIRO training program uses a cognitive-behavioural and social problem-solving approach based on the Penn Resilience Program.

Through music, humour, kid and family-friendly tools, narratives and other “tips”, the audience is introduced to fun and creative ways to nurture the resilience within ourselves as well as our clients/families who are coping with Life after disability. Organizational issues, implications for future research and longer term clinical applications will also be highlighted. (235)

Keywords : Resiliency, daily life, paediatric rehabilitation

Below, in italics, is an excerpt from Reaching IN...Reaching OUT's (RIRO's) website. Readers are encouraged to visit : www.reachinginreachingout.com, which is full of free, downloadable resources, video clips, a synopsis of relevant research and other useful teaching tools for clinicians interested in fostering resilience as part of their everyday practice. Adult and children friendly book lists which nurture resilience skills and abilities are also included on the website. Ongoing training opportunities for clinicians are also posted through this website. A quarterly newsletter is also produced and available on line.

About Resilience

Research has shown that resilience is the most important quality you can instill in your children. (Brooks & Goldstein, 2001).

What is resilience?

Resilience is the ability to "bounce back" from life's inevitable pressures and hard times. It helps us handle stress, overcome childhood disadvantage, recover from trauma and reach out to others and opportunities so we can grow and learn (Masten & Coatsworth, 1998; Werner & Smith, 2001).

Resilience can be learned and shared

Substantial evidence confirms that thinking and coping skills that promote resilience can be learned. More than 30 years of systematic research on preventing depression and promoting resilience at the University of Pennsylvania and other university centres has shown that these resiliency skills can be effectively taught to children eight years and older. (Reivich, & Shatté, 2002; Seligman, Reivich, Jaycox, & Gillham, 1995).

Further research conducted by Reaching IN...Reaching OUT demonstrates that these skills can be adapted and introduced through modeling and child-friendly activities with chil-

dren seven years and younger with positive outcomes.

Background

Is resilience in *your* daily life? Ideally, if one embraces it as a lifestyle choice, resilience can become a "new habit". It can begin to permeate our professional and personal lives.

The facilitator of this workshop is currently a community-based Social Worker at Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital (Toronto, Ontario), the largest paediatric rehabilitation facility in Canada. As a member of the *Family Support Service/Brain Injury Rehab Team*, her current practice is with adolescents and young adults living with the effects of Acquired Brain Injuries (ABI's). With over 25 years of clinical experience in various rehab settings, her practice includes individual, family and community resource counseling and group work aimed at supporting people through adjustment to disability issues. She is also involved in systemic advocacy around unmet client/family service needs.

The facilitator was first introduced to RIRO's (www.reachinginreachingout.com) evidence-based skills training through an adoptive parent group to which she belonged. She immediately saw RIRO's potential in creating a culture of resilience with the clients, families and staff at Holland Bloorview. She has been a Certified RIRO Trainer since June 2008, and offers the skills training to interprofessional clinicians on an annual basis. Her vision includes eventually co-facilitating skills training for parents of special needs children, once the current funded research trial RIRO is conducting has been completed.

This workshop will orientate the audience to the concept of resilience, share highlights of RIRO's research and training modules for staff. The RIRO training program uses a cognitive-behavioural and social problem-solving approach based on the Penn Resiliency Program (www.ppc.sas.upenn.edu). Concepts related to resilience will be defined through interactive exercises involving audience members.



The resilience abilities include:

- Emotional Regulation-keeping calm under pressure, being able to reduce the intensity and duration of emotion
- Impulse Control-being able to pause before acting, delay gratification, set goals and follow through
- Empathy-being able to understand the feelings and needs of another, including reading non verbal cues
- Causal Analysis-an accurate appraisal of a problem in order to get at the root cause
- Realistic Optimism-reality based, maintenance of hope for the future
- Self Efficacy-the perception of effectiveness, being able to influence circumstances and persevere
- Reaching Out-being able to ask for support when needed

The facilitator will also share practical examples and clinical illustrations of how she has attempted to integrate the resilience skills and abilities into her current practice. Through music, humour, kid and family-friendly visual tools, narratives and other “tips”, the audience is introduced to fun and creative ways to live more resiliently, even when adversity strikes.

References

- BROOKS, R., GOLDSTEIN, S. (2001). *Raising Resilient Children*. New York: *McGraw-Hill*.
- MASTEN, A. S., COATSWORTH J. D. (1998) The development of competence in favorable and unfavorable environments: Lessons from research on successful children. *American Psychologist*, 53 (2), 205–220
- REIVICH, K., SHATTÉ A. (2002). *The Resilience Factor*. New York: Broadway Books.
- SELIGMAN, M. E. P., REIVICH, K., JAYCOX, L., GILLHAM, J. (1995). *The Optimistic Child*. New York: *Harper Perennial*.
- WERNER, E., AND SMITH, R. (2001). *Journeys from Childhood to Midlife: Risk, Resilience, and Recovery*. Ithaca, New York: *Cornell University Press*.

Multiple Methods Research Investigating the Effectiveness of Arts/Mindfulness-Based Group Methods for the Development of Resilience in Children with High Needs

DIANA COHOLIC¹, MARK EYS²,

¹ School of Social Work, Laurentian University

² Department of Kinesiology and Physical Education, Wilfrid Laurier University

Article original • Original Article

Abstract

Our research explores the effectiveness of a holistic arts-based group program for the development of resilience in children with mental health problems. Art materials and experiential activities are used to teach children new skills and abilities, and to help them resolve issues that are interfering with healthy development. Mindfulness-based practices are an integral part of the group. Twenty-one children (8-12 years of age) were assigned to one of three groups: (a) the holistic arts-based group, (b) an arts and crafts group (i.e., attention control) or (c) a wait-list control group. These groups nominally represent participants' activities during the first 12-week period. However, each group eventually was exposed to the holistic arts-based group program over a subsequent 24-week period. Individual perceptions of resilience and self-concept were assessed at four time periods using The Resiliency Scales for Children and Adolescents (Prince-Embury) and the Piers-Harris Self-Concept Scale. A preliminary analysis (mixed design MANOVA) indicated a general interaction effect between the experimental groups and time, Wilks' $\lambda = .57$, $F(12,111.41) = 2.19$, $p < .05$, $\eta^2 = .17$. Follow up univariate analyses and interpretation of interaction effects demonstrated that the holistic arts-based group program significantly helped reduce the amount of self-reported emotional reactivity. This preliminary result (in the first year of a three-year research study) is consistent with previous qualitative analyses that found that the group program was suitable and feasible for children with high needs.

Keywords : Resiliency, multiple Methods Research Investigation, Arts/Mindfulness-based Group Methods

In the first three years of our research, we studied the feasibility, acceptability, and benefits of holistic arts-based group methods for the improvement of resilience (including self-awareness and self-esteem) in young people in need. This exploratory research led to the development of the Holistic Arts-Based Group Program (HAP). Currently, we are investigating the effectiveness of the HAP compared with control and comparison groups. In the HAP, a wide variety of arts-based and experiential methods are used to teach mindfulness-based practices. Mindfulness is a holistic philosophy and practice that is demonstrating great promise in work with children and youth (Burke, 2010). Mindfulness was described by Jon Kabat-Zinn (1990, 1994), one of the pioneers in developing mindfulness-based programs in North America, as activity that encourages awareness to emerge through paying attention on purpose, in the present moment, and nonjudgmentally to the unfolding of experience moment by moment. Despite the challenges that young people in need experience, they can learn and benefit from mindfulness-based methods if these methods are facilitated in an engaging and non-threatening manner that meets their needs, and promotes and fosters success with the methods (Coholic, in press; Coholic & LeBreton, 2009; Coholic, Loughheed, & Cadell, 2009).

Our research is with children who have serious challenges such as those involved with child protection agencies and children's mental health services. While children in need are a diverse group of children, there are concerns regarding the health of these children and their future ability to fully participate in society (Boyd Webb, 2006; Charles & Matheson, 1991; Racusin, Maerlender, Sengupta, Isquith, & Straus, 2005). Young people in need often have difficulty focusing on and articulating their thoughts and modulating their affect, limited social skills, and trouble remaining grounded in the present moment (Hansen, 2006). Overall, they lack many of the characteristics of resilient children such as positive self-concept/esteem, self-awareness, hopefulness/optimism, emotional expression, emotional management in

stressful situations, and interpersonal problem-solving skills.

Ungar (2008) conceptualized resilience as a complex social construct that describes the capacity of individuals to navigate their way to health-sustaining resources, and a condition of the individual's family, community, and culture to provide these resources in culturally relevant ways. We agree that understanding resilience includes the importance of recognizing a dynamic relationship between youth, the resources they may have access to, and their culture and/or context (Chandler & Lalonde, 2008). In general, a review of resilience research with children in need demonstrates that there are calls for collaborative community-based approaches that are sustainable and strength-based, and which target multiple issues and outcomes (Daining & DePanfilis, 2007; Robards, 2009). Accordingly, the HAP aims to build various aspects of resilience such as self-awareness, social and problem-solving skills, emotional understanding and regulation, self-compassion and empathy, and the ability to pay attention and focus, within a context that is strengths-based and responsive to the participants' needs.

The Holistic Arts-Based Group Program (HAP)

The group program has been described in-depth in previous literature (Coholic, 2010; Coholic, Loughheed, & LeBreton, 2009). In general, the arts-based and mindfulness-based group methods teach the children how to pay attention; use their imaginations; identify and explore their feelings, thoughts, and behaviors; and develop their strengths. The HAP is a preventative type of program that can engage youth in a strengths-based helping process that is meaningful and relevant to them. Standard group work practices such as developing group rules and taking part in a closing activity are always an important part of the process. Each group session begins with a warm-up activity and at the halfway point, a nutritional snack is provided. Four young people per group works well. Although this may seem a small number,



young people in need have significant challenges and this number enables the two facilitators to manage the group activity and discussion.

The arts-based and mindfulness-based methods are simple and no special equipment is required. For example, one exercise that can be used to teach the concept of mindfulness is the “Jar of Thoughts”, which symbolizes how one’s mind looks and feels when it is full, busy, not focused or relaxed versus what it can be when one is mindful and self-aware. Using an empty glass jar that is half filled with water, children drop various colored beads and bobbles into the jar. Each object can represent a thought or a feeling. When enough objects have been dropped into the water, the children are encouraged to take turns passing the jar around the table shaking it. The discussion focuses on considering how well our minds can work when our thoughts and feelings are all swirling around and moving quickly compared to when they are calm and focused, that is, when the objects are resting at the bottom of the jar. The relevance of mindfulness can be explained as a way of helping us to keep our thoughts and feelings clear and understandable because with an orientation of mindfulness we are more aware of what we are feeling, thinking, and doing in the present moments of our lives. The discussion can then move to strategizing about how we can achieve mindfulness using some of the methods learned in the group (Coholic, in press).

A major focus in the group is using mindfulness to teach the young people how to be aware of, tolerate, understand, and not judge their feelings. Becoming more self-aware can help youth cope more effectively with their feelings rather than ruminating about a sad event or unconsciously acting out and projecting their feelings onto others. For one example, in constructing a “Feelings Inventory”, the children are encouraged to draw or paint their feelings inside a circle. The children can draw and label different shapes that demonstrate all of the feelings that they have experienced during the day. The size of the shape should denote how much each feeling has been experienced, for

instance, if Sally felt happy most of the day, she might draw happiness as the biggest shape. Colors, words, and images can also be utilized. Upon completion, children can discuss how they might reduce the size of some shapes (feelings) and increase the size of others. In the group discussion, the feelings can be validated and normalized, and the youth can be encouraged to contemplate how they could experience more of the feelings they want to feel (e.g., how could a feeling of happiness take up more space inside the circle and in their lives; Coholic, 2010, in press).

Research Design and Findings

Our research is in cooperation with the local child protection agency and the children’s mental health center who refer the young people to the group program. Criteria for inclusion are not stringent and include a need for self-esteem improvement, a willingness to attend, and an ability to function in a group as assessed by the child’s helping practitioner. Participation is strictly voluntary and the young people are matched in groups according to age and gender. To date, 86 children have been involved in the HAP.

The qualitative thrust of the research is guided by a grounded theory strategy that constructed knowledge from the analysis of post-group individual interviews, which were all audio and video-recorded and then transcribed. In the first three years of this research, the research was solely qualitative and exploratory because the holistic arts-based group program had to be developed and its suitability, feasibility, and potential benefits had to be established before we could consider studying its effectiveness.

The main category or story-line that emerged from the qualitative analysis was that the groups were “fun”. For example, the aspects of the group program that the children enjoyed and that were fun were grouped into three major categories: (a) arts-based activities and games including mindfulness-based exercises, learning things about themselves and ideas about life, sharing and expressing ideas, learning to use imagination, and being encouraged

to engage in a variety of activities; (b) eating snacks, as the children appreciated the food that was provided at break-time; and (c) making friends, as many children in need are marginalized and it was a normalizing experience for them to be in a group with children from similar backgrounds who have similar familial and life experiences. Moreover, it is through the experience of having fun and enjoying themselves that some of the children were helped to (a) develop self-awareness and to feel better about themselves and (b) learn emotional regulation and the healthy expression of feelings, which in turn enabled more effective coping with a variety of challenges including school (as perceived and reported by the children and/or their parents/foster parents; Coholic, in press).

Currently, we are using a multiple method research design where we continue to qualitatively analyze the group sessions and post-group individual interviews that assess each child's experience with the group, but we are also evaluating the effectiveness of the HAP for developing resilience and self-concept using comparison and control groups and standardized measures. Our hypothesis was that children who participated in the HAP would demonstrate better scores on resilience and self-concept than children who participated in an Arts & Crafts comparison group or who were in a control waiting group.

We used the Piers-Harris Children's Self-Concept Scale (2nd edition; Piers, Harris, & Herzberg, 2005) to assess self-concept, which is one of the most widely used self-report measures of psychological health in children and teens. We also used The Resiliency Scales for Children and Adolescents (RSCA), which is based on developmental theory and previous research in resiliency (Prince-Embury & Courville, 2008). This fairly new inventory consists of three stand-alone self-report scales [sense of mastery (20 items), sense of relatedness (24 items), and emotional reactivity (20 items)] that can be further divided into 10 sub-scales that provide a multidimensional framework for assessing resiliency.

The children were placed in one of three streams. Children participating in Stream A received the HAP after a 6-week wait period. Children in Stream B were the comparison group and they participated in the Arts & Crafts group first, waited 12-weeks, and then attended the HAP. Children in Stream C constituted the control group and participated in the HAP after a 24-week waiting period. This schedule resulted in the delivery of 9, 12-week HAP groups and 3, 12-week Arts & Crafts groups in a one-year period. The Arts & Crafts comparison group enabled a consideration of the nonspecific factors of the HAP such as group support and positive attention.

To determine whether the HAP was influential with respect to participants' perceptions of self-concept and resilience, a mixed-designed MANOVA was conducted. Preliminary findings are promising and demonstrate that the intervention had a statistically significant effect on helping the children to decrease their emotional reactivity, meaning that the children learned to understand and cope with their feelings in more effective ways. In all three time periods in which the HAP was employed, participants self-reported lower emotional reactivity post-intervention. In general, the preliminary findings are promising and support continued study in this area.

Importantly, methods such as the HAP can engage children and youth in a creative, meaningful, and relevant manner in a process that is enjoyable and strengths-based. Mindfulness-based practices have the potential to help young people in need learn to focus on their feelings and thoughts without judging these experiences thereby promoting the development of self-awareness. In turn, a foundation of self-awareness can assist youth to build aspects of resilience including improved coping and social skills, problem solving skills, and feelings of self-esteem. Many young people in need are marginalized and in dire need of services that are not available or accessible to them. In our experience, they are not often interested in engaging in traditional counseling and some of them do not have the familial sup-



port necessary to do so. Group programs such as the HAP can offer these young people a preventative-type of service/experience that could help them build some foundational skills that are important for good mental health and functioning. If we accept that resilience is a condition of a community's ability to provide resources as much as it is implicated in an individual's capacity for growth, greater consideration is necessary regarding how we can attend to young people's needs in relevant ways.

References

- BOYD WEBB, N. (2006). The impact of trauma on youth and families in the child welfare system. In N. Boyd Webb (Ed.), *Working with traumatized youth in child welfare* (pp. 13-26). New York, NY: The Guilford Press.
- BURKE, C. A. (2010). Mindfulness-based approaches with children and adolescents: A preliminary review of current research in an emergent field. *Journal of Child and Family Studies*, 19, 133-144.
- CHANDLER, M., & LALONDE, C. (2008). Cultural continuity as a protective factor against suicide in first nations youth. *Horizons*, 10, 68-72.
- CHARLES, G., & MATHESON, J. (1991). Suicide prevention and intervention with young people in foster care in Canada. *Child Welfare*, 70, 185-191.
- COHOLIC, D. (2010). *Arts activities for children and young people in need: Helping children to develop mindfulness, spiritual awareness and self-esteem*. London, UK: Jessica Kingsley Publishers.
- COHOLIC, D. (in press). Exploring the feasibility and benefits of arts-based mindfulness-based practices with young people in need: Aiming to improve aspects of self-awareness and resilience. *Child and Youth Care Forum*.
- COHOLIC, D., & LEBRETON, J. (2009). Mindfulness-based practices in group work with children and youths in care. In S. Hick (Ed.), *Mindfulness and social work* (pp. 121-134). Chicago, ILL: Lyceum Books Inc.
- COHOLIC, D., LOUGHEED, S., & CADELL, S. (2009). Exploring the helpfulness of arts-based methods with children living in foster care. *Traumatology*, 15, 64-71.
- COHOLIC, D., LOUGHEED, S., & LEBRETON, J. (2009). The helpfulness of holistic arts-based group work with children living in foster care. *Social Work with Groups*, 32, 29-46.
- DAINING, C., & DEPANFILIS, D. (2007). Resilience of youth in transition from out-of-home care to adulthood. *Children & Youth Services Review*, 29, 1158-1178.
- HANSEN, S. (2006). An expressive arts therapy model with groups for post-traumatic stress disorder. In L. Carey (Ed.), *Expressive and creative arts methods for trauma survivors* (pp. 73-91). London: Jessica Kingsley Publishers.
- KABAT-ZINN, J. (1990). *Full catastrophe living: Using the wisdom of your body and mind to face stress, pain and illness*. New York, NY: Delta.
- KABAT-ZINN, J. (1994). *Wherever you go, there you are: Mindfulness meditation in everyday life*. New York, NY: Hyperion.
- PIERS, E. V., HARRIS, D., & HERZBERG, D. (2005). *Piers-harris children's self-concept scale, second edition*. CA: Western Psychological Services.
- PRINCE-EMBURY, S., & COURVILLE, T. (2008). Comparison of one-, two-, and three-factor models of personal resiliency using the resiliency scales for children and adolescents. *Canadian Journal of School Psychology*, 23, 11-25.
- RACUSIN, R., MAERLENDER, A., SENGUPTA, A., ISQUITH, P., & STRAUS, M. (2005). Psychosocial treatment of children in foster care: A review. *Community Mental Health Journal*, 41, 199-221.
- ROBARDS, F. (2009). *Increasing the resilience of young people at risk: A literature review*. Randwick: The Children's Hospital at Westmead, Westmead Centre for Clinical Governance Research, University of New South Wales.
- UNGAR, M. (2008). Resilience across cultures. *British Journal of Social Work*, 38, 218-235.

Favoriser l'adaptation et la résilience par la recherche de sens chez les personnes atteintes de sclérose en plaques

CHRISTIANE COUTURE

Psychologue, Programme des maladies neurologiques évolutives, Centre de réadaptation Lucie-Bruneau

Article original • Original Article

Résumé

Vivre avec une maladie neurologique évolutive comme la sclérose en plaques (SEP) est un défi récurrent pour la personne atteinte et ses proches. Le présent article veut illustrer comment une activité de réadaptation au sein d'un programme global mise sur la dynamique de groupe pour favoriser la résilience chez les personnes atteintes de SEP et leur famille. Les bases théoriques à partir des théories sur le deuil, la spécificité de l'adaptation liée à la SEP ainsi que les troubles d'adaptation qui peuvent en découler y sont explicités.

L'adaptation réussie et la résilience se rejoignent au plan conceptuel par le processus de recherche d'un sens positif à l'expérience. Une minorité de personnes atteintes et de proches parviennent à envisager la SEP comme une occasion de développement personnel. L'incertitude de l'évolution, la diversité des symptômes, la fatigue et les troubles cognitifs mettent entre autres à rude épreuve leur capacité d'adaptation. Les conditions nécessaires à l'émergence du sens sont explorées à la lumière des neurosciences. Quelques exemples cliniques illustrent la démarche qu'entreprennent les personnes atteintes et leurs proches pour composer avec la maladie.

Mots clés : Résilience, recherche de sens, sclérose en plaque

La sclérose en plaques (SEP) est la maladie neurologique évolutive la plus fréquente chez les adultes et touche trois femmes pour un homme. Elle entrave la conduction nerveuse en détruisant la gaine de myéline entourant les nerfs. L'étiologie en est encore mal comprise. L'inflammation provoquée par la réaction auto-immune laisse des cicatrices dans le système nerveux, qui donnent des symptômes différents selon leur localisation. Les troubles visuels et urinaires sont fréquents mais aussi les déficits moteurs, cérébelleux, sensitifs et cognitifs. La fatigue est l'un des symptômes les plus souvent rapportés. (Société canadienne de sclérose en plaques, 2009).

Les symptômes de la SEP sont donc variables dans leur localisation d'une personne à l'autre mais aussi pour la même personne dans le temps (Khan, Pallant, Brand et Kilpatrick, 2008). Leur apparition se fait par poussées et rémissions ou sous une forme progressive. L'évolution en est imprévisible.

S'adapter à une maladie dont la symptomatologie est imprévisible, variable et récurrente est un défi renouvelé pour l'équilibre psychologique. Jusqu'à 50% des personnes atteintes de SEP présenteront un épisode dépressif au cours de leur vie (Goldman Consensus Group, 2005; Sa, 2008). Au Canada, les décès par suicide sont 7,5 fois plus fréquents chez les gens atteints de SEP que dans la population en général (Sadovnick, Eisen, Ebers et Paty, 1991). L'anxiété est présente chez plus du tiers d'un échantillon canadien de personnes atteintes de SEP (Korostil et Feinstein, 2007). Composer avec la SEP peut être considéré comme une situation traumatique.

L'adaptation à la maladie

Le processus d'adaptation à la maladie est souvent conceptualisé à partir des théories sur le deuil (Lacroix et Assal, 1998; Agram, 2002). L'adaptation est conçue selon trois perspectives principales : linéaire, cyclique ou idiosyncratique (Livneh, 2001). Le modèle linéaire identifie les principales étapes de l'adaptation comme le refus, la désorganisation et l'ac-

ceptation (Saint-Germain, 1996; Tremblay, 2001).

La perspective cyclique met en évidence la récurrence du processus chez les gens atteints d'une maladie chronique (Lefebvre et Levert, 2005). En ce sens, Isaksson et Ahlstrom (2008) analysent la SEP comme une expérience de deuil chronique.

Finalement, en accord avec les auteurs qui contestent l'idée d'un modèle universel pour l'adaptation (Wortman et Silver, 1989; Bonanno et Kaltman, 2001), la vision idiosyncratique met l'accent sur l'expérience unique de chaque personne, ce qui rend impossible la généralisation du processus à l'ensemble d'entre elles (Livneh, 2001).

La résilience

La résilience se distingue du deuil en ce qu'elle est une réponse à un traumatisme (Hanus, 2009). Elle fait référence à « la capacité à réussir à vivre et à se développer positivement de manière socialement acceptable en dépit du stress ou d'une adversité qui comporte normalement le risque grave d'une issue négative » (Cyrułnik, 2002, p. 8). La résilience est le résultat d'un processus dynamique qui conduit à une adaptation positive malgré l'adversité (Luthar, Cicchetti et Becker, 2000).

Selon certains auteurs, elle est le fait de caractéristiques personnelles spécifiques comme la régulation émotionnelle et la capacité d'attachement, l'intelligence, l'optimisme, l'altruisme, etc. (Charney, 2004). Dans le même sens, Fonagy (2004) propose quelques marqueurs de la résilience : cohérence, capacité réflexive, recherche efficace de soutien, sens de l'identité et de l'autonomie, capacité de faire la différence entre le rêve et la réalité. Or, pour cet auteur et pour d'autres (Mikulincer et Shaver, 2007), la capacité réflexive nécessaire pour construire le sens, la mentalisation, s'acquiert grâce à un attachement « sécure » qui permet de développer un regard positif sur soi et sur la vie. Cette sécurité intérieure peut se construire précocement ou être obtenue



suite à un cheminement thérapeutique. Qu'il s'agisse de dispositions antérieures, du résultat d'une rencontre significative ou d'un processus à favoriser (Luthar et al., 2000), le fait de donner un sens positif à l'expérience paraît central pour comprendre la capacité de résilience.

La recherche de sens

La quête de sens est déterminante dans le travail du deuil (Neimeyer, 2000). La survenue du sens signe même, selon certains, la conclusion du deuil (Lemieux, 2002). De façon plus large, la recherche de sens est inhérente à l'expérience humaine. Pour rendre le monde compréhensible et prévisible, l'être humain l'interprète à travers des structures mentales acquises au cours de son développement et qui sont possibles moyennant une maturation neurologique et affective parallèles (Piaget et Inhelder, 1955). Une bonne part du sens est tacite et préverbal, et doit être entendu dans la gestuelle, le ton de voix et les métaphores (Neimeyer, 2000; Nordgren, Asp et Fagerberg, 2007).

Gillies et Neimeyer (2006) allient les perspectives linéaire, cyclique et idiosyncratique de l'adaptation tout en tenant compte des dimensions cognitives et existentielles de la construction du sens. L'aspect cognitif (*meaning-making*) implique deux composantes : la première est la recherche de sens (*sense-making*), un processus qui permet de répondre au « pourquoi? » initial. Donner un sens signifie trouver des explications à l'adversité (Pakenham, 2008) pour redonner sa cohérence et sa prévisibilité au monde (Dubouloz et al., 2002; Gillies et Neimeyer, 2006); la deuxième composante est la considération des avantages en termes de développement personnel (*benefit-finding*), qui ne survient qu'ultérieurement (Neimeyer, 2000; Gillies et Neimeyer, 2006). Steger (2009) ajoute à cette double articulation cognitive de la signification le principe d'une motivation existentielle tel que proposé par Frankl (1959/1985). Pour ce dernier, la quête de sens répond au besoin fondamental de l'être humain de se fixer une mission qui lui permette de transcender l'horreur. Trouver un but à sa vie sert à la reconstruction

de l'assise de l'identité personnelle et se traduit dans des actions qui teintent sa relation au monde et l'orientation future de son existence (Steger, 2009).

L'adaptation à une maladie chronique a ceci de particulier qu'elle suppose une prise en compte des conséquences à long terme de la maladie, souvent imprévisibles, et la reconnaissance concomitante que la situation risque d'empirer avec le temps (Stuifbergen, Becker, Blozis et Beal, 2008). La maladie se distingue aussi d'autres traumatismes en ce qu'elle provoque une défaillance du corps qui engendre une remise en question du rapport à soi et au monde d'autant plus aiguë que l'entrave à l'action est grande (Toombs, 1992). Stuifbergen et ses collaborateurs (2008) soulignent tout de même la possibilité que le changement soit perçu positivement et associé à des gains tels qu'une occasion de croissance personnelle ou d'amélioration de la qualité de ses relations avec son entourage.

SEP et recherche de sens

Il n'est pas étonnant que vivre avec la SEP soit une expérience à laquelle il est difficile d'attribuer un sens positif. Des études récentes tendent pourtant à démontrer que la capacité de donner un sens positif à une expérience comme la SEP est possible. Sous l'angle de la considération des avantages, deux avenues majeures sont évoquées par les gens atteints de SEP : la croissance personnelle et le développement des relations (Pakenham, 2005). Pakenham (2007, 2008) s'est aussi intéressé à la question du sens pour les gens atteints de SEP et leurs proches à travers une recherche longitudinale menée en Australie auprès de 408 personnes atteintes et de 232 de leurs proches soignants. Moins de la moitié de l'échantillon, soit 44 %, rapporte avoir trouvé un sens. Une première analyse de contenu a été effectuée à partir des réponses à une question ouverte portant sur le sens attribué à la maladie. Celle-ci a fourni la base pour créer un questionnaire de sens attribué à la SEP, dont la validation a montré une structure factorielle en six points : la redéfinition de sa vie, l'acceptation, le hasard, la perspective spiri-

tuelle, l'attribution causale et le changement de valeurs (Pakenham, 2007). Les analyses démontrent que la dépression est moins présente et la satisfaction de vie plus grande chez les personnes qui ont profité de la maladie pour redéfinir l'orientation de leur existence ou qui ont accepté de vivre avec la SEP. Et cette attribution d'un sens positif à la maladie est surtout donnée par les gens dont l'autonomie fonctionnelle est plus grande, chez ceux qui sont donc moins affectés physiquement par la maladie (Miller, 1997; Pakenham, 2007; Stuifbergen et al., 2008) ou qui ont une forme poussée-rémission (Pakenham, 2008).

Robinson (1990) a constaté une grande prévalence d'autobiographies positives dans lesquelles les protagonistes se décrivent dans un processus où ils font face à l'adversité que constitue la SEP. Il considère la recherche active de sens positif pour un meilleur équilibre psychologique comme un phénomène social d'adaptation à la SEP. Son analyse rejoint les conclusions de l'étude de Pakenham (2007, 2008), au moins pour une minorité. Il convient de se rappeler que même quand il est évoqué, le sens positif n'est pas acquis une fois pour toutes (Pakenham, 2005; Isaksson et Ahlström, 2008).

SEP et réadaptation

Comment vivre avec la SEP et maintenir une qualité de vie? Les personnes dont l'évolution de la maladie est telle qu'elles doivent s'ajuster dans plusieurs sphères de leur vie (activités de la vie quotidienne ou domestique, travail, rôles familiaux et sociaux) font appel à des ressources spécialisées de réadaptation. La présente étude sur la recherche de sens en SEP s'inscrit dans l'activité clinique du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau (CRLB). Le programme interdisciplinaire des maladies évolutives du CRLB soutient la recherche d'un nouvel équilibre entre la personne atteinte et son environnement. Le processus d'adaptation y sert de toile de fond à l'éducation des personnes atteintes et de leurs proches, à l'amélioration des services ainsi qu'à la formation des partenaires. Les aménagements physiques et fonctionnels font l'objet d'interventions spécifiques en

lien avec une démarche psychosociale où le bien-être psychologique, la gestion d'énergie et le soutien des proches sont concomitants.

L'activité de groupe est privilégiée, et ce, dès l'accueil dans le programme. Les échanges entre pairs permettent l'entraide, brisent l'isolement, normalisent les diverses réactions en multipliant les exemples de façons de composer avec la maladie, offrant ainsi des points de vue alternatifs qui ouvrent des horizons. Apprendre à demander et à accepter de l'aide, à reconnaître et à respecter ses propres besoins mais aussi ceux de ses proches sont d'autres avenues explorées par le programme tout au long du séjour en réadaptation. Ultimement, le programme permet à la personne atteinte non pas d'accepter la maladie, mais de s'accepter avec la maladie. Les proches sont intégrés à la démarche, car ils ont aussi à se redéfinir face aux contraintes de la SEP et donc à entreprendre un processus d'adaptation parallèle à celui de la personne atteinte.

Vivre en déséquilibre

L'activité « Vivre en déséquilibre » permet d'amorcer la démarche de réadaptation. Elle vise la normalisation de la réponse d'adaptation et la gestion du stress. Pendant les huit semaines que dure l'activité, les participants, au nombre de cinq à douze, vont mieux comprendre et accepter leurs réactions à la maladie et celles de leurs proches. Le processus d'adaptation est expliqué selon un modèle linéaire comme un enchaînement d'étapes. Le vocabulaire est adapté à la sensibilité et à la compréhension du phénomène tel qu'il est vécu par les personnes atteintes de SEP. Certaines ont réagi, parfois avec véhémence, en comparant leur expérience au discours théorique qui leur était présenté. Le deuil est expliqué comme une réaction progressive naturelle d'accommodation à une situation qui provoque une remise en question de l'équilibre habituel. L'ampleur de la réaction est en lien avec l'importance de ce qui est perdu. Les circonstances de la perte peuvent avoir une influence sur la façon dont le deuil va se dérouler. Globalement, il est illustré comment, initialement, la personne refuse le changement et tente de



retourner à son équilibre antérieur pour éviter la désorganisation que va entraîner la nouvelle situation. Mais la réalité de la perte s'impose et avec elle, la personne va entreprendre de se réorganiser avant de se recréer une nouvelle existence. La recherche de sens est présentée comme une étape cruciale de l'adaptation. Trouver un sens à la perte, c'est répondre aux questions suivantes : comment la maladie s'inscrit-elle dans mon histoire de vie ? Qu'est-ce que j'ai appris ? Qu'est-ce que j'ai changé ? Qu'est-ce que je comprends mieux ? Quelles sont les ressources dont je dispose ? Comment ma vision des choses a-t-elle changé ? Quelle connaissance de moi ai-je acquise (Saint-Germain, 1996) ? La question du sens doit normalement se concrétiser par une projection dans l'avenir, ce qui caractérise la résilience (Tisseron, 2008). Plus spécifiquement, cette réappropriation de la vie doit tenir compte de la nouvelle réalité, notamment de la fatigue et des incapacités fonctionnelles (McReynolds, Koch et Rumrill, 1999).

L'activité n'a pas encore donné lieu à une démarche d'évaluation formelle. Cependant, des observations cliniques et les témoignages des participants nous permettent d'ores et déjà de rendre compte du cheminement de certains. De plus, un outil maison offre la possibilité de faire un histogramme illustrant les étapes caractéristiques, ce qui permet à chacun de visualiser son avancée dans le processus. Cet outil fournit une série d'énoncés dont plusieurs rejoignent l'étude de Pakenham (2007).

En quelque huit semaines, une usagère a ainsi progressé. Lors de la présentation initiale, elle racontait : « J'ai développé la SEP après le décès de mon mari que j'ai vécu très difficilement » et a choisi l'énoncé : « Je ne pourrai plus jamais séduire ou plaire ». Quelques semaines plus tard, elle nuancait : « En fait, je ne voudrais imposer cela à personne », pour réviser après quelque temps : « Je suis agréable à fréquenter ». Rougissant un peu lors de la dernière rencontre, elle a déclaré : « Je crois qu'un voisin s'intéresse à moi ».

Rechercher le sens, le plaisir et le contrôle dans le respect de ses énergies permet de

retrouver l'espoir, celui qui porte vers l'avenir (Quale et Schanke, 2010). Reprendre contact avec ses compétences et ses intérêts sont des moyens de se voir positivement dans l'œil de l'autre. Constaté la résilience chez des pairs stimule la capacité d'y croire pour soi. En lui-même, le cheminement proposé par l'activité « Vivre en déséquilibre » donne un sens à l'expérience et permet une avancée observable vers la réorganisation et la résilience.

Résilience et espoir

Le sens ne peut être donné, il deviendrait moralisation ; il doit plutôt être découvert, construit dans la cohérence de sa propre histoire (Frankl, 1959/1985). La souffrance peut devenir une occasion parmi d'autres de régler un problème existentiel inhérent à la condition humaine. Comment donner un cadre, mettre en mots une expérience, permettre le processus de recherche de sens personnel sans en faire une référence normative mal définie dont la prédiction est pour le moins hasardeuse (Tisseron, 2008) ? La diversité des points de vue dans le groupe peut servir de rempart à de telles dérives culpabilisantes.

Alors même que certains croient le « deuil impossible » (Meyer et Eckert, 2002), il semble que plus du tiers soit capable de résilience face à l'adversité et parvienne à faire de la maladie « un moyen pour acquérir de la maturité » (Burnfield, 1987). Les personnes atteintes réclament le droit à l'espoir et au contrôle (Miller, 1997).

La recherche de sens constitue un processus jamais vraiment complété ayant ses racines dans la biographie personnelle mais aussi dans le contexte social (Neimeyer, 2000 ; Frank, 2001 ; Janoff-Bulman et Yopyk, 2004). Certains événements de la vie comme la survenue de la maladie peuvent rendre inopérants les valeurs, croyances, sentiments et connaissances qui donnaient un sens à la vie. Ils entraînent une démarche réflexive d'interprétation de la nouvelle situation pour répondre à la détresse provoquée par la perte de repères (Dubouloz et al., 2002). Soutenir le processus

de construction de sens, c'est offrir un tuteur à la résilience.

Références

- AGRAM, S. (2002). « L'adaptation au handicap: les phases de deuil », *Journal de réadaptation médicale*, vol. 22, p. 106-109.
- BONANNO, G. A. et S. KALTMAN (2001). « The varieties of grief experience », *Clinical Psychology Review*, vol. 21, p. 705-734.
- BURNFIELD, A. (1987). « La sclérose en plaques: un moyen d'acquiescer de la maturité? », *SP Québec*, vol., p.
- CHARNEY, D. S. (2004). « Psychobiological Mechanisms of Resilience and Vulnerability Implications for Successful Adaptation to Extreme Stress », *American journal of psychiatry*, vol. 161, p. 195-216.
- CYRULNIK, B. (2002). *Un merveilleux malheur*, Paris, Odile Jacob.
- DUBOULOZ, C., J. VALLERAND, C. LACHAINE, A. CASTONGUAY, C. GINGRAS et R. RABOW (2002). « Exploration d'un processus de transformation des perspectives de sens chez un groupe de quatre personnes atteintes de la sclérose en plaques: la définition de soi », *Reflets*, vol. 8, p. 28-46.
- FONAGY, P. (2004). *Théorie de l'attachement et psychanalyse*, Paris, érès.
- FRANK, A. W. (2001). « Experiencing illness through storytelling », dans S. Toombs (dir.), dans *Handbook of Phenomenology and Medicine* (Vol. 68), Dordrecht, Kluwer Academic Publishers, p. 229-245.
- FRANKL, V. E. (1959/1985). *Man's search for meaning*, Boston, Pocket books.
- GILLIES, J. et R. NEIMEYER (2006). « Loss, grief, and the search for significance: Toward a model of meaning reconstruction in bereavement », *Journal of Constructivist Psychology*, vol. 19, p. 31-65.
- GOLDMAN CONSENSUS GROUP (2005). « The Goldman Consensus statement on depression in multiple sclerosis », *Multiple Sclerosis*, vol. 11, p. 328-337.
- HANUS, M. (2009). « Deuil et résilience: Différences et articulation », *Frontières*, vol. 22, p. 19-21.
- ISAKSSON, A. K. et G. AHLSTRÖM (2008). « Managing chronic sorrow: Experiences of patients with multiple sclerosis », *The Journal of Neuroscience Nursing: Journal of the American Association of Neuroscience Nurses*, vol. 40, p. 180-191.
- JANOFF-BULMAN, R. et D. YOPYK (2004). « Random outcomes and valued commitments: existential dilemmas and the paradox of meaning », dans J. Greenberg, S. L. Koole & T. A. Pyszczynski (Éds.), dans *Handbook of experimental existential psychology*, New York, The Guilford Press, p. 122-140.
- KHAN, F., J. F. PALLANT, C. BRAND et T. J. KILPATRICK (2008). « Effectiveness of rehabilitation intervention in persons with multiple sclerosis: A randomized controlled trial », *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, vol. 79, p. 1230-1235.
- KOROSTIL, M. et A. FEINSTEIN (2007). « Anxiety disorders and their clinical correlates in multiple sclerosis patients », *Multiple Sclerosis*, vol. 13, p. 67-72.
- LACROIX, A. et J. P. ASSAL (1998). *L'éducation thérapeutique des patients: nouvelles approches de la maladie chronique*, Paris, Vigot.
- LEFEBVRE, H. et M. J. LEVERT (2005). « Traumatisme craniocérébral: de la souffrance à la résilience », *Frontières*, vol. 17, p. 77-85.
- LEMIEUX, M. (2002). « Le deuil: incontournable réalité méconnue de la vie », *Psychologie Québec*, vol. 19, p. 12-15.
- LIVNEH, H. (2001). « Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A conceptual framework », *Rehabilitation Counseling Bulletin*, vol. 44, p. 151-160.
- LUTHAR, S. S., D. CICHETTI et B. BECKER (2000). « The construct of resilience: a critical evaluation and guidelines for future work », *Child Development*, vol. 71, p. 543-562.
- MCREYNOLDS, C. J., L. C. KOCH et J. P. RUMRILL (1999). « Psychosocial adjustment to multiple sclerosis: Implications for rehabilitation professionals », *Journal of Vocational Rehabilitation*, vol. 12, p. 83-91.
- MEYER, C. et F. ECKERT (2002). « L'impossible deuil », *Journal de réadaptation médicale*, vol. 22, p. 110-114.
- MIKULINCER, M. et P. R. SHAVER (2007). *Attachment in Adulthood: Structure, Dynamics, and Change*, The Guilford Press.
- MILLER, C. M. (1997). « The lived experience of relapsing multiple sclerosis: A phenomenological study », *Journal of Neuroscience Nursing*, vol. 29, p. 294-304.
- NEIMEYER, R. A. (2000). « Searching for the meaning of meaning: Grief therapy and the process of reconstruction », *Death Studies*, vol. 24, p. 541-558.
- NORDGREN, L., M. ASP et I. FAGERBERG (2007). « Living with moderate-severe chronic heart failure as a middle-aged person », *Qualitative Health Research*, vol. 17, p. 4-13.



PAKENHAM, K. I. (2005). « Benefit finding in multiple sclerosis and associations with positive and negative outcomes », *Health Psychology*, vol. 24, p. 123-132.

PAKENHAM, K. I. (2007). « Making sense of multiple sclerosis », *Rehabilitation Psychology*, vol. 52, p. 380-389.

PAKENHAM, K. I. (2008). « Making sense of illness or disability: The nature of sense making in multiple sclerosis (MS) », *Journal of Health Psychology*, vol. 13, p. 93-105.

PIAGET, J. et B. INHELDER (Éds.). (1955). *De la logique de l'enfant à la logique de l'adolescent*. Paris: Presses universitaires de France.

QUALE, A. J. et A.-K. SCHANKE (2010). « Resilience in the face of coping with a severe physical injury: A study of trajectories of adjustment in a rehabilitation setting », *Rehabilitation Psychology*, vol. 55, p. 12-22.

ROBINSON, I. (1990). « Personal narratives, social careers and medical courses: Analysing life trajectories in autobiographies of people with multiple sclerosis », *Social Science & Medicine*, vol. 30, p. 1173-1186.

SA, M. J. (2008). « Psychological aspects of multiple sclerosis », *Clinical Neurology and Neurosurgery*, vol. 110, p. 868-877.

SADOVNICK, A., K. EISEN, G. EBERS et D. PATY (1991). « Cause of death in patients attending multiple sclerosis clinics », *Neurology*, vol. 41, p. 1193-1196.

SAINT-GERMAIN, D. (1996). *Pour t'aider à mieux vivre une perte*. Centre de santé Port-Cartier.

SOCIÉTÉ CANADIENNE DE SCLÉROSE EN PLAQUES (2009). *À propos de la SP*. Document consulté le 1 novembre 2009, de <http://www.mssociety.ca/fr/informations/default.htm>.

STEGEER, M. (2009). « Meaning in life », dans F. Luthans, C. M. Youssef, C. R. Snyder & S. J. Lopez (Éds.), dans *Oxford handbook of positive psychology*, Oxford, Oxford University Press, p. 679-688.

STUIFBERGEN, A., H. BECKER, S. BLOZIS et C. BEAL (2008). « Conceptualization and development of the Acceptance of Chronic Health Conditions Scale », *Issues In Mental Health Nursing*, vol. 29, p. 101-114.

TISSERON, S. (2008). « La résilience, à quel prix? », *Diabète• Lipides• Obésité• Risques cardio-métaboliques• Nutrition*, vol. 2, p. 46.

TOOMBS, S. K. (1992). *The meaning of illness: A phenomenological account of the different perspectives of physician and patient*, Dordrecht, Kluwer Academic Publishers.

TREMBLAY, M. (2001). *L'adaptation humaine: un processus biopsychosocial à découvrir*, Montréal, Saint-Martin.

WORTMAN, C. B. et R. C. SILVER (1989). « The myths of coping with loss », *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol. 57, p. 349-357.

Comment favoriser la résilience chez nos patients?

MARIE-CHRISTINE TAILLEFER

Psychologue, Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal

Article original • Original Article

Résumé

Le concept de résilience n'est pas nouveau en psychologie. Sa compréhension s'est développée principalement dans le contexte du trauma (littérature psychanalytique et psychosomatique, violence physique, psychologique ou sexuelle), mais également au contact de la clientèle des blessés médullaires.

De par mon implication comme psychologue clinicienne auprès des blessés médullaires et en clinique de douleur chronique, je m'intéresse au phénomène de la résilience en tant que facteur protecteur de psychopathologie (dépression, anxiété, etc.) et de facteur favorisant le succès de l'adaptation à des conditions chroniques, complexes et pleines de défis. Ceci dans le but d'améliorer la qualité de vie des patients.

Les objectifs de cet article sont de : 1) comparer l'état de la recherche et la pratique clinique (à l'aide d'exemples concrets) au sujet de la résilience chez les patients en douleur chronique et les blessés médullaires, 2) distinguer les caractéristiques des patients résilients de ceux qui le sont moins, dans les deux populations, 3) mieux connaître les outils pour mesurer la résilience et 4) faire connaître les thérapies psychologiques et les cibles thérapeutiques susceptibles d'améliorer la résilience chez nos patients.

Mots clés : Résilience, facteurs de protection, psychologie

Introduction

Le concept de résilience n'est pas nouveau en psychologie. Sa compréhension s'est développée principalement dans le contexte du trauma (littérature psychanalytique et psychosomatique, violence physique, psychologique ou sexuelle).

Par mon implication comme psychologue clinicienne auprès des blessés médullaires et en clinique de douleur chronique, je m'intéresse au phénomène de la résilience en tant que facteur protecteur de psychopathologie (dépression, anxiété etc.) et de facteur favorisant le succès de l'adaptation à des conditions chroniques, complexes et pleines de défis. Ceci afin d'améliorer la qualité de vie des patients.

Les objectifs de cette conférence sont de :

- 1) comparer l'état de la recherche et la pratique clinique au sujet de la résilience chez les patients en douleur chronique par rapport aux blessés médullaires;
- 2) distinguer les caractéristiques des patients résilients de ceux qui le sont moins dans les deux groupes;
- 3) mieux connaître les outils qui mesurent la résilience;
- 4) faire connaître les thérapies psychologiques et les cibles thérapeutiques susceptibles d'améliorer la résilience chez nos patients.

Résilience et douleur chronique (DC)

État de la recherche en DC

Une recherche documentaire a tout d'abord été réalisée à partir de mots-clés via plusieurs bases de données d'articles, dont PubMed et Ovid, mais également des sites professionnels (Ordre des Psychologues du Québec, American Psychological Association), des sites spécialisés en douleur (International Association for the Study of Pain) ou d'autres sites (par

exemple, l'Association de Psychologie Contextuelle).

Les résultats de cette recherche démontrent qu'il y a peu d'écrits sur le sujet, que la définition de la résilience est variable selon les publications et qu'il s'agit surtout d'études transversales et corrélationnelles. De plus, plusieurs questionnaires sont utilisés (détails plus loin). Certaines études se sont intéressées à la douleur expérimentale (avec tourniquet ou thermode) alors que d'autres l'ont fait avec des clientèles cliniques (patients avec arthrite rhumatoïde, arthrose, fibromyalgie) ou un échantillon national de personnes souffrant de DC. Les pistes d'interventions sont multiples (détails plus loin).

Outils de mesure de la résilience en DC

Plusieurs outils sont disponibles pour mesurer la résilience en douleur chronique. Dans la littérature, on retrouve notamment les questionnaires suivants :

- *Psychological Well-Being revisited (PWB)* (Ryff, CD & Keyes CD. (1995). J Pers Soc Psychol)
- *Ego Resilience Scale* (Block J & Kremen AM. (1996). J Pers Soc Psychol.)
- *Resilience Scale for Adults (RSA)* (Hjemdal O et al. (2001). J Norw Psychol Assoc)
- *Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC)* (Connor KM & Davidson JRT. (2003). Depression and Anxiety)
- *Chronic Pain Acceptance Questionnaire* (McCracken et al. (2004). Pain)
- *Profile of Chronic Pain: Extended Assessment/Screen (PCP: EA/PCP: S)* (Ruehlman LS et al. (2005). Pain)
- *Brief Resilience Scale* (Smith BW et al (2008). Int J Behav Med)



- *The Resilience Scale* (Wagnild, GM and Young, HM (1993). Journal of Nursing Measurement)

Tous sont validés en anglais. Or, aucun n'a été jusqu'à maintenant traduit et validé en français.

Caractéristiques des patients résilients et non-résilients en DC

Chez les résilients, on retrouve :

- Meilleures habiletés de coping (moins de protection, plus d'ignorance, plus de persistance à la tâche, plus d'encouragements positifs)
- Meilleures attitudes et croyances face à la douleur (plus de perception de contrôle, moins de croyances d'incapacité, de cure et de peur induite par la douleur)
- Moins de catastrophisation
- Meilleure réponse sociale à la douleur (interférence et insensibilité)
- Davantage de soins reçus pour leur douleur
- Moins d'utilisation de médicaments sous prescription
- Davantage d'affects + (réduit les affects – dans les périodes de fortes douleurs)
- Moins de douleur et de stress ressentis à l'épreuve de tourniquet (protection plus grande de la résilience en contexte de fort stress)
- Avoir de la résilience et un sens à sa vie prédisent une plus grande habitude à la douleur *due au chaud et au froid* (thermode)

Chez les non-résilients en DC, on remarque que :

- Avoir un faible niveau d'affect + en même temps que le stress et le niveau de douleur sont élevés rend plus probable le fait de vivre des émotions négatives que d'avoir une seule des conditions à la fois (stress / douleur)

- La maîtrise de l'environnement et le niveau d'incapacité perçu par le patient ont une contribution *significative* à l'absence de *dépression* (selon le PWB en AR)

Comment améliorer la résilience chez nos patients en DC?

En tant que psychologue, la littérature nous démontre que nous avons accès à divers types de thérapies ou de techniques pour améliorer la résilience chez nos patients souffrant de douleur chronique.

- TCC contextuelle pour la douleur chronique (McCracken, 2005)
- Acceptance and Commitment Therapy (ACT) (Hayes S et al. www.contextualpsychology.org)
- Travailler la catastrophisation
- TCC de la dépression
- Stratégies d'interventions motivationnelles (par exemple : l'interview motivationnel)
- Méditation de pleine conscience (Mindfulness meditation)
- Thérapie de maintien du bien-être (Well-being therapy, Fava et al., 1998)
- Interventions psychosociales pour augmenter la résilience et le sens à sa vie (pour diminuer la vulnérabilité à la douleur chronique)

Résilience et blessure médullaire (BM)

État de la recherche chez les BM

Peu d'études (selon une recherche dans PubMed) ont mesuré la résilience chez cette clientèle. Cependant, contrairement à ce qu'on retrouve en douleur, la résilience a ici une portée beaucoup plus clinique. De plus, il semble y avoir beaucoup moins de questionnaires mesurant la résilience et les stratégies pour améliorer la résilience restent encore à être développées.

Impact de la résilience per et post-réadaptation chez les BM

Quelques études se sont intéressées à l'impact de la résilience des BM sur leur fonctionnement durant et après la période de réadaptation. Il en ressort que la présence de résilience favorise un fonctionnement plus optimal. En effet, une étude américaine auprès d'aidants de jeunes blessés médullaires (mesurant leur impression de l'efficacité du support pendant et après la réadaptation sur la participation communautaire des jeunes) démontre que la résilience personnelle est le deuxième facteur le plus important (avant l'implication dans les activités et après l'interaction avec d'autres personnes ayant une incapacité) de la participation de leur enfant aux activités scolaires et communautaires. De plus, selon une étude multicentrique effectuée en Grande-Bretagne chez des patients blessés médullaires vivant dans la communauté, il a été démontré que 49,4% de la variance de la mesure utilisée d'indépendance fonctionnelle était expliquée par : 1) des perceptions négatives d'incapacités, 2) la croissance et la résilience et 3) le score total de complications secondaires.

Cependant, bien qu'une troisième étude américaine confirme que la résilience peut modifier l'ajustement des BM durant leur réadaptation (c'est-à-dire au niveau de la satisfaction face à la vie, les symptômes dépressifs, la spiritualité et l'indépendance fonctionnelle) et que des corrélations significatives existent entre la résilience et les facteurs d'ajustement (sauf la spiritualité), ils ont néanmoins remarqué que le niveau de résilience ne change pas durant la réadaptation.

Bien-être psychologique des BM

Subir une blessure médullaire peut facilement être considéré comme un événement très traumatisant et bouleversant pour les patients et leurs proches. Il ne faut pourtant pas prendre pour acquis que tous vont développer de la détresse psychologique.

Une étude norvégienne s'est intéressée à trois trajectoires d'ajustement psychologique de

patients en réadaptation suite à un trauma physique sévère (BM ou traumatismes multiples) en se basant sur leurs symptômes de détresse psychologique et leur niveau d'affect +. Selon cette étude, la plupart des patients (54%) passent par la résilience, 25% par la récupération et 21% par la détresse. Il existe aussi des différences entre les trajectoires au sujet de l'optimisme, l'affect, le support social et la douleur. De plus, les traits d'affects + ou - prédisent la classification dans les différentes trajectoires.

L'effet du paradoxe de l'incapacité (*disability paradox*) a été démontré dans une étude australienne qui s'intéressait au bien-être subjectif des BM. Après avoir étudié 443 BM traumatiques et non-traumatiques, ils ont remarqué que la moitié de leur échantillon avait un bien-être subjectif supérieur à la norme établie. Chez ces gens, seuls l'intimité, la sécurité, l'acceptation et l'impuissance étaient associés à cette supériorité du bien-être subjectif. En contrepartie, ceci démontre que plusieurs BM n'ont pas une vie satisfaisante et que les soins psychologiques et la réadaptation sont nécessaires pour améliorer leur qualité de vie.

Impact chez les proches des BM

En plus de vivre une expérience difficile, les proches peuvent avoir un stress important relié à l'organisation des soins, différente d'un endroit à l'autre. Une recherche qualitative faite à Taiwan explore l'expérience des aidants naturels qui doivent assurer les soins 24 heures sur 24 pendant l'hospitalisation pour la réadaptation. Selon cette étude, les aidants passent par trois phases : 1) l'événement catastrophique, 2) confronter des challenges et 3) selon l'issue, a) une résilience familiale ou b) une rupture familiale. Encore ici, certains semblent s'en tirer mieux que d'autres.

Outils de mesure de la résilience chez les BM

Les outils disponibles pour mesurer la résilience chez les BM sont moins présents dans la littérature. Nous avons seulement trouvé celui-ci, lequel a une sous-échelle spécifique à la croissance et à la résilience :



- *The Appraisals of DisAbility : Primary and Secondary Scale (ADAPSS)* (Dean & Kennedy, 2009)

Différentes hypothèses pourraient expliquer cela. Est-ce que la résilience fait intuitivement partie de l'expérience clinique et donc que les professionnels ressentent moins le besoin de la mesurer formellement? Est-ce que la résilience est plutôt mesurée dans des outils spécifiques à la réadaptation? Est-ce qu'il y a une méconnaissance des outils spécialisés en résilience chez les intervenants?

Comment améliorer la résilience chez nos patients BM?

Ici aussi, relativement peu d'information ressort de la littérature sur la résilience chez les BM. On reconnaît notamment qu'il est utile de :

- *Connaître les styles cognitifs de nos patients BM avant leur départ pour améliorer le processus de réadaptation* (Kennedy et al., 2010)

Par ailleurs, plusieurs écrits concluent que de mieux connaître les besoins de la clientèle BM et de leurs proches, d'améliorer les programmes de réadaptation et de mettre en place des moyens d'améliorer les capacités de résilience des patients BM peut contribuer à une meilleure intégration et une meilleure qualité de vie.

Conclusion

Le concept de résilience est étudié depuis longtemps. Cependant, il se généralise maintenant à des contextes de traumatismes physiques, comme en douleur chronique ou chez les blessés médullaires. Or, la littérature étudiée dans les deux groupes démontre que c'est du côté de la douleur chronique qu'elle semble avoir été étudiée de façon plus systématique et avec des outils plus spécifiques. Chez les blessés médullaires, cela semble par contre être un concept beaucoup mieux intégré à la réalité clinique. L'intérêt grandissant pour la résilience est positif pour les deux groupes, car il reste beaucoup à faire pour mieux connaître le rôle

de la résilience et comment mieux l'améliorer chez nos patients.

Références

- ASSOCIATION FOR CONTEXTUAL BEHAVIORAL SCIENCE: <http://www.contextualpsychology.org>
- CHEN HY ET BOORE JR. (2009). *Living with a relative who has a spinal cord injury: a grounded theory approach*. J Clin Nurs;18(2):174-182.
- COLLIN-VÉZINA D, HÉBERT M & DAIGNEAULT I. (mars 2005). *Trajectoires d'enfants agressés sexuellement – résilience et guérison*. Psychologie Québec; pp.33-35.
- DEAN RE ET KENNEDY P. (2009). *Measuring appraisals following acquired spinal cord injury: a preliminary psychometric analysis of the appraisals of disability*. Rehabil Psychol;54(2):222-231.
- FRIBORG O, HJEMDAL O, ROSENVINGE JH ET AL. (2006). *Resilience as a moderator of pain and stress*. Journal of Psychosomatic Research; 61:213-219.
- HOUSE LA, RUSSELL HF, KELLY EH, GERSON A & VOGEL LC. (2009). *Rehabilitation and future participation of youth following spinal cord injury: caregivers perspectives*. Spinal Cord;47(12):882-886.
- KAROLY P. ET RUEHLMAN LS. (2006). *Psychological « resilience » and its correlates in chronic pain: Findings from a national community sample*. Pain; 123:90-97.
- KENNEDY P, SMITHSON E, MCCLELLAND M, SHORT D, ROYLE J. ET WILSON C. (2010). *Life satisfaction, appraisals and functional outcomes in spinal cord injured people living in the community*. Spinal Cord;48(2):144-148.
- MANGELLI L., GRIBBIN N., BÜCHI S. ET AL. (2002). *Psychological well-being in rheumatoid arthritis: relationship to « disease » variables and affective disturbance*. Psychother Psychosom; 71:112-116.
- MANGURIAN GE. (2007). *Realizing what you're made of*. Harv Bus Rev;85(3):125-130.
- MCCRACKEN LM. (2005). *Contextual Cognitive-Behavioral Therapy for Chronic Pain*. Series Progress in Pain Research and Management, volume 33. Seattle: IASP Press.
- MIGLIORINI C ET TONGE, B. (2009). *Reflecting on subjective well-being and spinal cord injury*. J Rehabil Med; 41(6):445-450.
- QUALE AJ ET SCHANKE AK. (2010). *Resilience in the face of coping with a severe physical injury: a study of trajectories of adjustment in a rehabilitation setting*. Rehabil Psychol;55(1):12-22.

SMITH BW, DALEN J, WIGGINS K ET AL. (2008). *The Brief Resilience Scale: Assessing the ability to bounce back*. Int J Behav Med; 15(3): 194-200.

SMITH BW, TOOLEY EM, MONTAGUE EQ ET AL. (2009). *The role of resilience and purpose in life in habituation to heat and cold pain*. The Journal of Pain; 10(5): 493-500.

STRAND EB, ZAUTRA AJ, THORESEN M ET AL. (2006). *Positive affect as a factor of resilience in the pain-negative affect relationship in patients with rheumatoid arthritis*. J Psychosom Res; 60:477-484.

THE ROAD TO RESILIENCE. Brochure de l'APA : [http://www.apahelpcenter.org/ featured topics/feature.php?id=16](http://www.apahelpcenter.org/featured_topics/feature.php?id=16)

TUSAIE K ET DYER J. (2004). *Resilience: A historical review of the construct*. Holist Nurs Pract; 18(1):3-8.

WAGNILD GM ET YOUNG HM (1993). *Development and psychometric evaluation of the Resilience Scale*. Journal of Nursing Measurement; 1(2): 165-178.

WHITE B, DRIVER S ET WARREN AM (2010). *Resilience and indicators of adjustment during rehabilitation from spinal cord injury*. Rehabil Psychol;55(1)23-32.

ZAUTRA AJ, JOHNSON LM ET DAVIS MC. (2005). *Positive affect as a source of resilience for women in chronic pain*. J Consult & Clin Psychol; 73(2):212-220.



Le processus de résilience familiale au sein de couples dont la femme est atteinte d'insuffisance cardiaque

LYNE CAMPAGNA¹, FRANCINE GRATTON², SYLVIE COSSETTE²

¹ Département des Sciences infirmières, Université du Québec à Trois Rivières

² Faculté des Sciences infirmières, Université de Montréal

Article original • Original Article

Résumé

D'année en année, l'insuffisance cardiaque (IC) afflige non seulement un nombre croissant de femmes, mais également leur partenaire de vie. Ces couples doivent affronter de nombreuses difficultés inhérentes à cette maladie chronique qui peuvent les amener à faire preuve de résilience familiale.

Le but de cet article est de proposer une conceptualisation de la résilience familiale en tant que processus auprès de ces couples. L'approche par théorisation ancrée a été préconisée comme outil de méthodologie. Les données ont été recueillies à l'aide d'entrevues semi-structurées conjointes auprès de treize couples, d'un questionnaire sociodémographique et de notes de terrain.

Les résultats montrent que le choc auxquels les couples font face en raison du lot de bouleversements liés à l'IC perturbe à jamais leur vie conjugale. Devant cette situation déplorable, ils rebondissent, selon la première perspective de la résilience familiale, en faisant face au choc de façons individuelle et conjugale. Au plan individuel, les membres se prennent en main tout en conservant leur propre autonomie alors qu'au plan conjugal, ils tendent à préserver à la fois leur autonomie et leur complicité à travers l'expérience liée à l'IC. Selon la seconde perspective, les couples rebondissent, cette fois, en ressortant grandis, et ce, en découvrant de nouvelles façons de faire et en donnant un sens à leur expérience.

Les connaissances découlant de la conceptualisation proposée de la résilience familiale favoriseront, chez les professionnels de la santé, une meilleure compréhension de ce processus, ce qui contribuera au renouvellement des pratiques

Mots clés : Résilience familiale, couples, insuffisance cardiaque

Ce texte propose une conceptualisation de la résilience familiale en tant que processus. Cette conceptualisation découle d'une étude qualitative menée auprès de couples dont la femme est atteinte d'insuffisance cardiaque (IC). Aujourd'hui, cette maladie chronique est bien connue comme le dernier stade de l'évolution progressive de toutes les maladies cardiaques (American Heart Association, 2009; Macabasco-O'Connell, Crawford, Stotts, Stewart et Froelicher, 2010). Elle touche plus de 500 000 canadiens auxquels s'ajoutent annuellement plus de 50 000 nouvelles personnes diagnostiquées (Ross et al., 2006). De ce nombre, les femmes représentent près de la moitié des personnes atteintes (Hsieh et Pina, 2009). Dans les faits, l'IC afflige non seulement les femmes à un âge plus avancé mais aussi les membres de leur famille comme leur conjoint souvent tout aussi âgé. De plus, on reconnaît de plus en plus que l'expérience des femmes diffère de celle de leur homologue masculin. Quant à l'expérience de leur conjoint et celle en tant que couple, celles-ci demeurent peu abordées dans les écrits. Néanmoins, les couples constitués d'une femme atteinte d'IC doivent affronter de nombreuses difficultés voire de grands défis inhérents à une maladie chronique telle l'IC, ce qui les incite à s'engager dans un processus de résilience familiale. Précisons que la résilience familiale réfère à l'habileté des couples/familles à rebondir en faisant face efficacement à des situations de vie très déplorables tout en ressortant plus forts et avec davantage de ressources pour poursuivre leur développement (Anaut, 2003; Simon, Murphy et Smith, 2005; Walsh, 2006).

Dans notre recherche pour mieux comprendre la résilience familiale en tant que processus, privilégier une approche par théorisation ancrée s'avère particulièrement appropriée lorsque l'étude vise la compréhension approfondie et l'interprétation d'un processus social complexe (Strauss et Corbin, 2004). De plus, une telle approche qualitative favorise aussi l'étude de phénomènes peu connus (Malo, Grenier et Gratton, 2006; Walker et Myrick, 2006) tout comme elle permet l'étude de problèmes tels

que perçus par les familles (Wuest, 2007). En théorisation ancrée, la collecte de données empiriques est concomitante à l'analyse des données (Strauss et Corbin, 2004). Dans la présente étude, les données empiriques ont été collectées à l'aide d'entrevues semi-structurées conjointes auprès de douze couples dont la femme était suivie dans une clinique externe spécialisée dans le domaine de l'IC tenue dans un centre hospitalier régional au Québec, de notes de terrain et d'un questionnaire sociodémographique. Comme le suggèrent Strauss et Corbin (2004), nous avons privilégié ces diverses sources de données, et ce, jusqu'à (idéalement) la saturation des données. De plus, toujours à l'instar de l'approche de Strauss et Corbin (2004), nous avons eu recours à l'échantillonnage à fin théorique de façon à maximiser les opportunités de comparer les situations les unes avec les autres. Ainsi, l'échantillon de notre étude est constitué de couples qui présentent une variété d'expériences liées à l'IC. Notons qu'au sein des couples de l'échantillon, certaines femmes sont sensiblement plus restreintes que d'autres sur le plan physique en raison de l'IC alors que d'autres sont plus jeunes. Elles rapportent diverses étiologies liées l'IC : les unes plus communes telles l'infarctus, la valvulopathie, la fibrillation auriculaire et celles d'origine inconnue, contrairement aux autres étiologies moins fréquentes, telles les séquelles d'un traitement de chimiothérapie et les conséquences possibles d'une grossesse. Certains couples vivent en milieu rural tandis que d'autres vivent en milieu urbain et, par le fait même, plus à proximité du centre hospitalier régional. Des autres caractéristiques de l'échantillon, on retient la durée de la relation des couples rencontrés variant entre 5 et 59 ans pour une médiane de 48 ans. La moyenne d'âge chez les femmes atteintes d'IC et celle chez les conjoints sont de 68 ans. Il importe aussi de souligner que plusieurs des membres des couples sont affectés par divers problèmes de santé chroniques tels le diabète, l'hypertension artérielle, l'arthrose, et ce, pour n'en donner que quelques exemples. Six des douze femmes sont porteuses d'un stimulateur cardiaque ou d'un défibrillateur cardiaque et deux autres ont vécu un cancer du sein. Autant de caractéristiques et d'expé-



riences conjugales qui enrichissent les données collectées. Parallèlement, nous avons adopté le processus analytique proposé par Strauss et Corbin (2004) qui comporte les trois types de codification : ouverte, axiale et sélective. De manière à faciliter tout ce processus analytique, nous avons eu recours aux logiciels QSR Nvivo et FreeMind pour les aspects techniques de l'analyse et à l'outil clé de l'approche par théorisation ancrée, soit la matrice conditionnelle, pour l'élaboration de la proposition théorique de la résilience familiale en termes de processus.

De l'analyse de l'ensemble des données, il ressort que l'expérience de l'IC s'avère définitivement empreinte d'importants bouleversements et difficultés ou de grands défis pour les couples dont la femme souffre d'IC. D'ailleurs, ils s'apparentent grandement à ceux dégagés dans les écrits scientifiques. En somme, dès la manifestation des premiers symptômes précurseurs menant au diagnostic de l'IC, les couples sont vite et quotidiennement confrontés aux bouleversements encourus par la chronicité de cette maladie cardiaque. L'instabilité de la condition cardiaque des femmes, les atteintes à la santé physique des conjoints, la somme d'énergie considérable liée au suivi médical et l'épuisement des ressources familiales et communautaires sont quelques exemples de bouleversements. En réalité, ceux-ci surviennent sur les plans physique, instrumental, psychologique et social de la vie conjugale en plus d'être étroitement liés les uns aux autres. Pour faire face à cette situation de vie déplorable et difficile, les couples aux prises avec l'IC de la femme sont appelés à s'engager dans un processus de résilience familiale. À la lumière de notre conceptualisation de la résilience familiale en tant que processus, nous reconnaissons un rebondissement conjugal qui inclut deux perspectives : la première consiste à *faire face à l'IC* et la seconde permet aux couples de *ressortir grandis* de leur expérience empreinte de difficultés.

Dans la première perspective de la résilience familiale, le rebondissement conjugal se traduit par l'actualisation de diverses stratégies, tant individuelles que conjugales, afin de faire face

à l'IC de la femme. Sur le plan individuel, les membres se prennent en main tout en conservant leur propre autonomie. Pour ce faire, les femmes prennent, d'une part, le contrôle de l'IC et de ses manifestations et, d'autre part, soin de leur personne. Prendre le contrôle de cette maladie cardiaque découle de l'urgence d'agir des femmes pour contrer, dans la mesure du possible, les nombreux bouleversements encourus par l'IC. À ce sujet, une participante énonce avec conviction : « Elle [la maladie] va finir par avoir le dessus sur nous autres, mais là, on prend le dessus, (...) pour tout de suite, on est capable [de] la contrôler ». Plus concrètement, cette stratégie individuelle incite les femmes à gérer leur énergie, à se responsabiliser et à découvrir des astuces face à l'IC. Par exemple, recourir à une bonne gestion de leur énergie permet à celles-ci de vaquer, selon leur condition cardiaque, le plus normalement possible à leurs activités de la vie quotidienne (AVQ), tel le rituel précédant le sommeil. Pour la découverte d'astuces favorables au maintien de leur autonomie, les femmes font preuve d'une grande créativité comme s'asseoir sur une chaise à roulettes pour passer la balayeuse. Quant à la seconde stratégie individuelle, les femmes s'efforcent de prendre soin de leur personne sur les plans physique et psychologique. Parallèlement, les conjoints privilégient une seule et unique stratégie individuelle propice à la résilience familiale, soit de s'ouvrir à d'autres façons de faire, notamment en s'impliquant dans la réalisation de certaines tâches ménagères assumées avant l'IC par leur conjointe.

Toujours selon la première perspective de la résilience familiale qui est de *faire face à l'IC*, les couples souhaitent préserver leur autonomie et leur complicité à travers l'expérience de l'IC. Au fil du temps, ils utilisent une panoplie de stratégies qui relèvent, cette fois, des couples en tant qu'entité. Fortes de leur ancrage dans les données, deux stratégies conjugales propres au *faire face à l'IC* sont répertoriées et chacune d'elles s'actualise essentiellement par d'autres stratégies conjugales. Pour la première stratégie, soit celle de prendre soin de leur relation conjugale, les couples font place à la réciprocité du prendre soin. Cette dernière

se traduit par le prendre soin de diverses provenances des femmes atteintes d'IC, des conjoints et des couples en tant qu'entité. Sur le plan masculin, les conjoints procurent les soins nécessaires à l'endroit de la femme, font en sorte de respecter son rythme et l'encouragent à faire face à l'IC. Les propos d'un conjoint en témoignent : « Elle prend du mieux enfin (...) Mais elle, dans sa tête, elle s'imaginait qu'elle n'en prenait pas de mieux. Ça prend de l'encouragement pour y faire comprendre que ça [ne] pouvait pas revenir du jour au lendemain ». Sur le plan féminin, les femmes se soucient de la santé de leur conjoint, et ce, en dépit de la précarité de leur condition cardiaque. De plus, elles lui expriment leur reconnaissance pour tous les efforts faits et les soins prodigués à leur endroit comme l'illustre le propos d'une participante : « Chapeau, je suis contente parce que je n'aurais pas pensé avant qu'il [son conjoint] aurait pris bien soin de moi de même ». Finalement, sur le plan conjugal, les membres des couples ajoutent sans hésitation un brin d'humour tout comme ils mettent, de part et d'autre, de l'eau dans leur vin. Conséquemment, la réciprocité du prendre soin s'observe. Par exemple, le fait que la femme exprime ouvertement à son conjoint sa reconnaissance pour les soins reçus ne peut qu'encourager celui-ci à poursuivre en ce sens et réciproquement le fait que le conjoint prodigue des soins à sa conjointe amène cette dernière à lui exprimer toute sa reconnaissance. Pour la seconde stratégie conjugale, soit solidifier et réitérer l'autonomie des couples, l'utilisation certaine de cette stratégie passe d'une part, par s'ouvrir aux ressources familiales et communautaires et, d'autre part, par doser la place laissée à l'IC dans les conversations. À ce sujet, le récit d'un couple en est un bel exemple : « On se le dit des fois, c'est assez de parler de maladies. (...) On a comme un besoin d'en parler. Mais parler rien que de ça, c'est cela qu'il faut comprendre ». Somme toute, il revient à chaque couple de prendre soin de leur relation en faisant place à la réciprocité du prendre soin de même que de solidifier et réitérer leur autonomie conjugale en dosant ensemble la place laissée à l'IC et en s'ouvrant aux ressources familiales et communautaires de manière à préserver à la

fois leur autonomie et leur complicité conjugales à travers l'expérience et, par le fait même, *faire face à l'IC*.

Dans la seconde perspective de la résilience familiale en tant que processus, le rebondissement conjugal se traduit, cette fois, uniquement par des stratégies conjugales en vue de *ressortir grandis d'une expérience si empreinte de difficultés comme l'IC*. Pour ce faire, les couples découvrent de nouvelles façons de faire et donnent un sens à leur expérience liée à l'IC. Des stratégies privilégiées, on reconnaît que s'adonner ensemble à des activités revisitées soit une autre stratégie favorable au prendre soin de leur relation conjugale. Il est bien établi qu'au sein des couples, toutes leurs activités sont grandement affectées par l'avènement de l'IC. Ainsi, pour bien prendre soin de leur relation conjugale tout au long de l'expérience avec l'IC, ils s'efforcent de revisiter chacune de leurs activités, et ce, afin de continuer à s'y adonner ensemble malgré les bouleversements de cette maladie chronique. À cette fin, les couples en viennent notamment à apporter des ajustements à leurs activités conjugales. Les nombreux ajustements encourus ont trait aux activités de vie quotidienne (AVQ) et aux activités conjugales proprement dites. En matière des AVQ, qu'il s'agisse de la préparation des repas ou de l'entretien ménager, leur réalisation est, pour ces couples, beaucoup plus qu'une simple et nouvelle affectation des tâches quotidiennes qui ne peuvent plus être assumées, en partie ou entièrement, par les femmes en raison de la précarité de leur condition cardiaque. Il appert que l'affectation des tâches afférentes aux AVQ est, en quelque sorte, régie par les valeurs traditionnelles adoptées par les couples. Rappelons que la plupart de ces couples cumulent un nombre considérable d'années de vie commune et que plusieurs des AVQ étaient assumées traditionnellement par la femme. Au fil des ans, les femmes se faisaient un devoir de prendre l'entière responsabilité des AVQ pour se sentir dignes du rôle qui leur était attribué au sein du couple. En ce sens, une participante relate : « Une femme qui travaille pas en dehors comme moi là, j'avais pas besoin de lui [son conjoint] dans la maison (...) j'avais le temps de



faire ça [les AVQ]. Jamais que je lui ai demandé de faire ça, ce n'était pas un besoin pour moi ». De plus, les propos d'une autre femme illustrent bien à quel point ces valeurs peuvent être très ancrées chez certains couples : « Je ne suis pas capable [de laisser les autres faire ses choses], je n'ai pas été habituée de même ». En effet, il s'avère tout aussi difficile pour les femmes de laisser leur conjoint accomplir leurs tâches et d'accepter un rôle de pure observatrice. Il en est de même pour les conjoints qui vivent difficilement devoir, non seulement s'acquitter de ces tâches quotidiennes, mais de les réaliser de la même façon que leur conjointe. Des propos colorés d'humour en témoignent comme ceux relatés par un couple : « Du ménage, nous autres [conjointes], on ne voit pas ça de la même manière [rires]. Elle [sa conjointe] voit la poussière avant moi. (...) Des fois, je suis un peu achalante sur ce côté-là, puis après ça, il [conjoint] le fait ». Il importe de souligner, une fois de plus, que le nombre et la portée des ajustements nécessaires reposent, en grande partie, sur la condition de santé cardiaque des femmes qui est sujette à connaître d'importantes fluctuations plus ou moins prévisibles au fil du temps, ce qui nécessite une ouverture des couples à des ajustements constants. Quant aux activités conjugales proprement dites, les couples renoncent à certaines d'entre elles, tels les voyages, pour en adopter de nouvelles qui se prêtent mieux à la condition cardiaque de la femme. Il arrive aussi qu'un ajustement dit organisationnel de l'activité conjugale permette aux couples de s'y adonner mais autrement.

Toujours selon la seconde perspective de la résilience familiale qui consiste à *ressortir grandis*, les couples arrivent à donner un sens à leur expérience liée à l'IC. Pour ce faire, ils relativisent les bouleversements encourus par l'IC en ayant recours à ces trois stratégies : dresser un bilan de la vie conjugale/familiale, adopter des leitmotiv propices et, finalement, découvrir et se laisser porter par la magie des petits-enfants. De l'ensemble des données recueillies, maints bilans de vie ressortent des récits. Plusieurs couples portent un regard sur les événements passés de leur vie qui les amène à dresser un bilan des aspects de leur

vie conjugale/familiale qui se sont avérés positifs. Il appert que les enfants sont particulièrement ciblés dans certains bilans de vie. À ce sujet, un couple rapporte : « Nous autres, on a été chanceux (...). On n'a pas eu de misère avec nos enfants. On a eu la maladie mais cela n'est pas la faute de personne ». Qui plus est, certains bilans de vie dressés incitent des couples à se comparer à d'autres couples qui connaissent aussi des expériences difficiles. Du nombre des stratégies conjugales qui permettent de relativiser les bouleversements de l'IC, adopter des leitmotiv propices est fortement prisé par ces couples. Forts de leur ancrage dans les récits conjugaux, quatre leitmotiv sont retenus : accepter avant tout la maladie, vivre au jour le jour, prendre les bons côtés des choses et avoir les épreuves auxquelles on est capable de faire face. Un couple en témoigne ainsi : « C' [l'IC] était à arriver, (...) puis je me dis, (...) c'est ce qu'on a à vivre, on le vit parce qu'on est capable de le vivre, (...) on est capable de passer au travers. (...) Il y en a d'autres qui nous surveillent en haut ». Ainsi, les couples se sentent plus confiants pour affronter ensemble la panoplie des bouleversements engendrés par l'IC, et ce, tout au long de leur expérience. Finalement, découvrir et se laisser porter par la magie des petits-enfants se veut la dernière stratégie favorable pour relativiser les bouleversements de l'IC. Il faut dire que les couples aux prises avec l'IC de la femme n'ont pas tous le privilège d'avoir des petits-enfants à chérir. Or, les couples, privilégiés par la présence de ceux-ci dans leur entourage, n'hésitent aucunement à avoir recours à cette stratégie conjugale. D'ailleurs, durant l'entrevue conjointe, c'est avec une fierté indescriptible que plus d'un couple nous a montré une photographie de leurs petits-enfants, ce qui nous permettait de saisir leur apport précieux dans leur expérience avec l'IC. Ce fut notamment le cas d'un conjoint qui est allé chercher la photographie ainsi que de sa conjointe qui commente ainsi : « C'est nos adorations qui nous aident de vivre. (...) Ça te donne le coup de pouce pour que tu fasses un effort pour te remettre debout. (...) On est chanceux, c'est de l'amour en bonbon ces deux p'tits gars ». Que peut-on ajouter de plus pour décrire la magie des petits-enfants au

sein des couples dont la femme est atteinte d'IC?

En résumé, les couples dont la femme est atteinte d'IC sont confrontés à une situation de vie très défavorable qu'est la survenue de ce qui peut être vécu comme un choc encouru par le lot de bouleversements et de défis liés à cette maladie cardiaque chronique. Engagés dans le processus de résilience familiale, ces couples rebondissent, selon la première perspective, en *faisant face* à ce choc de deux façons. L'une, mise en place par chaque membre des couples, consiste à se prendre en main tout en assurant sa propre autonomie tandis que l'autre consiste à agir ensemble en tant que couple pour préserver à la fois leur autonomie et leur complicité à travers l'expérience de l'IC. Quant à la seconde perspective, les couples rebondissent, cette fois, en *ressortant grandis*, et ce, en découvrant de nouvelles façons de faire et en donnant un sens à leur expérience liée à l'IC.

À notre avis, la conceptualisation exposée de la résilience familiale en tant que processus au sein de couples dont la femme souffre d'IC apporte une riche contribution à l'avancement des connaissances dans le domaine des sciences de la santé. Elle est, à notre connaissance, la première et unique conceptualisation du processus de résilience familiale ayant un ancrage solide dans les données empiriques recueillies auprès de cette clientèle cardiaque. Cet apport devrait aider les professionnels de la santé à mieux comprendre ce processus et contribuer au renouvellement des pratiques auprès des couples aux prises avec l'IC chez la femme.

Références

- AMERICAN HEART ASSOCIATION. (2009). Heart Disease and Stroke Statistics- 2009 Update. *Circulation*, 119, e21-e181.
- ANAUT, M. (2003). *La résilience : surmonter les traumatismes*. Paris: Nathan.
- HSICH, E., ET PINA, I. (2009). Heart failure in women. *JACC*, 54 (6), 491-498.
- MACABASCO-O'CONNELL, A., CRAWFORD, M. H., STOTTS, N., STEWART, A. ET FROELICHER, E. S. (2010). Gender and racial differences in psychosocial factors of low-income patients with heart failure. *Heart & Lung: The Journal of Acute & Critical Care*, 39, 2-11.
- MALO, D., GRENIER, R. ET GRATTON, F. (2006). L'intégration des soins infirmiers auprès de personnes âgées fragiles vivant à domicile. *Recherches qualitatives*, 26 (1), 154-180.
- ROSS, H., HOWLETT, J., ARNOLD, J. M. O., LIU, P., O'NEILL, B. J., BROPHY, J. M., ET AL. (2006). Treating the right patient at the right time: Access to heart failure care. *Canadian Journal of Cardiology*, 22, 749-754.
- SIMON, J. B., MURPHY, J. J. ET SMITH, S. M. (2005). Understanding and fostering family resilience. *Family Journal : Counseling and Therapy for Couples and Families*, 13, 427-436.
- STRAUSS, A. ET CORBIN, J. (2004). *Les fondements de la recherche qualitative : Techniques et procédures de développement de la théorie enracinée* (Traduction de M.-H. Soulet). Suisse: Academic Press Fribourg.
- WALKER, D. ET MYRICK, F. (2006). Grounded theory: An exploration of process and procedure. *Qualitative Health Research*, 16, 547-559.
- WALSH, F. (2006). Foundations of a family resilience approach. Dans F. WALSH (Éd.), *Strengthening family resilience* (2 éd., pp. 3-26). New York: The Guilford Press.
- WUEST, J. (2007). Grounded theory: The method. Dans P. L. MUNHALL (Éd.), *Nursing research: A qualitative perspective* (4 éd., pp. 239-272). Boston: Jones & Bartlett.



Interventions en soutien à la résilience de familles confrontées au traumatisme craniocérébral : une recension critique des écrits

JÉRÔME GAUVIN-LEPAGE¹, HÉLÈNE LEFEBVRE²

¹ Conseiller clinicien en soins infirmiers, Hôpital juif de réadaptation, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation de Montréal.

² Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal et Chercheure régulière, Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation de Montréal (GIRAFE – CRIR).

Article original • Original Article

Résumé

Depuis les dernières décennies, plusieurs chercheurs et cliniciens se sont intéressés aux écrits portant sur la résilience familiale, particulièrement celle de parents d'enfants confrontés à des traumatismes. Inspirés par les écrits empiriques et théoriques sur la résilience, les professionnels de la santé œuvrant auprès des familles en soins aigus, en réadaptation fonctionnelle ou en insertion sociale s'interrogent de plus en plus sur le type d'intervention qui peut faciliter ou soutenir la résilience de ces familles.

Cet article a pour but de jeter un regard critique des écrits portant sur les interventions en soutien à la résilience de familles confrontées à des traumatismes.

Nous avons utilisé une recension des écrits sur les interventions en soutien à la résilience familiale et ce, à partir de nos travaux antérieurs et des écrits recensés. Résultats : De l'analyse des écrits recensés, il ressort plusieurs études quantitatives qui s'articulent autour de la mesure de la résilience à l'aide d'un instrument tandis que d'autres sont de type qualitatives et visent majoritairement à mieux comprendre, de l'intérieur même d'une situation, la résilience de familles confrontées à des traumatismes.

Cet article vise le partage des connaissances existantes en matière d'intervention en soutien à la résilience familiale en plus de proposer une recherche future qui constitue une première étape dans le développement d'actions concrètes visant à soutenir, particulièrement, la résilience des familles qui vivent avec un adolescent ayant un traumatisme craniocérébral.

Mots clés : Résilience, recension des écrits, intervention

La résilience a été étudiée dans différentes disciplines. De fait, depuis les dernières décennies, plusieurs chercheurs et cliniciens se sont intéressés aux écrits portant sur la résilience familiale, particulièrement celle de parents d'enfants confrontés à des traumatismes. Inspirés par les écrits empiriques et théoriques sur la résilience, les professionnels de la santé œuvrant auprès des familles s'interrogent de plus en plus sur ce qu'est une intervention qui pourrait faciliter ou soutenir la résilience de ces familles. Cette recension des écrits constitue une première étape dans le développement d'actions concrètes visant à soutenir le processus de résilience de familles notamment confrontées au traumatisme craniocérébral (TCC) d'un de leurs enfants.

La résilience : son origine

Le concept de résilience a d'abord été associé à la physique et à l'ingénierie. Depuis, il suscite l'intérêt de nombreux chercheurs. En effet, il a été repris dans d'autres disciplines, notamment en écologie, en économie, en informatique et en sciences humaines, en plus d'être élargi aux réalités familiales et communautaires. Si l'on compare la première définition qui lui a été donnée au début des années 1900 en physique à celles nombreuses qui lui ont été attribuées en ce troisième millénaire, il apparaît que le concept de résilience a grandement évolué depuis sa naissance.

D'un point de vue étymologique, le terme résilience est composé du préfixe *re* qui signifie « mouvement en arrière » et de *salire* qui signifie « sauter » (Anaut, 2008; Poilpot, 2003). Certains auteurs, particulièrement en sciences humaines et sociales, associent davantage ce concept à un *trait* caractéristique, inné chez un individu ou une famille (Beardslee et Podorefsky, 1988; Block et Block, 1980; Garmezy, 1993; Rabkin, Remien, Katoff et Williams, 1993), alors que pour d'autres, la résilience est un *processus* qu'il est possible d'apprendre et qui se modifie tout au long de la vie (Fine, 1991; Luthar, Cicchetti et Becker, 2000; Richardson, 2002) ou bien, un *résultat* qu'il est

possible de mesurer (Masten, 2001). Certains auteurs conçoivent la résilience d'un point de vue temporel, c'est-à-dire comme la capacité de mobiliser instantanément des défenses efficaces en cas de stress ou à la capacité de résister à un traumatisme et de se reconstruire après lui (Lighezzolo et Tychey, 2004).

Il y a quelques années, le concept de résilience s'est vu appliqué aux réalités familiales. Bien que peu d'auteurs s'y soient spécifiquement intéressés, certains d'entre eux s'y réfèrent comme étant la capacité d'une famille à s'adapter aux stressseurs et « rebondir » lorsqu'un événement traumatisant survient (Delage, 2008; Hawley et DeHaan, 1996; Patterson, 2002; Rolland et Walsh, 2006; Walsh, 1996, 2002), soit la capacité d'une famille à répondre positivement à une situation défavorable (Simon, Murphy et Smith, 2005) ou soit la force avec laquelle une famille change sa dynamique pour résoudre les problèmes rencontrés (Lee, Lee, Kim, Park, Song et Park, 2004). Pelchat, Lefebvre et Damiani (2002) affirment toutefois qu'il est essentiel que les familles soient soutenues afin de leur permettre de cheminer dans cette épreuve, pour découvrir et mettre en œuvre des comportements ainsi que des attitudes de résilience (Girgis et Sanson-Fisher, 1998; Girgis, Sanson-Fisher et Schofield, 1999; Kim et Alvi, 1999) et pour maintenir un projet de vie satisfaisant dans les circonstances qui sont les siennes (Cyrulnik, 1999; Fisher, 1994).

La résilience et le traumatisme craniocérébral

De façon générale, peu d'études ont porté sur la résilience et le TCC, et ce, qu'elle soit perçue à travers un prisme individuel ou familial. Pour en citer quelques-unes, débutons par Salmond et collaborateurs (2006) qui ont identifié certains facteurs protégeant de la dépression les individus atteints d'un TCC modéré ou sévère. Ces auteurs ont conclu que le niveau d'intelligence, par exemple, serait considéré comme un facteur de protection favorisant la résilience de la personne qui a subi un TCC. Bien que le terme « résilience » se retrouve



dans le titre et à quelques reprises dans l'article, son concept ne fait pas l'objet d'une définition plus élaborée. Il est possible de faire le même constat pour d'autres recherches qui ont étudié certains éléments inhérents à divers traumatismes, excluant toutefois le TCC (Caffo et Belaise, 2003; Chen et Boore, 2008; House, Russell, Kelly, Gerson et Vogel, 2009; Jacoby, Ackerson et Richmond, 2006).

Si l'on considère la résilience familiale, Kosciulek et collaborateurs (1993) ont appliqué le modèle de résilience familiale (McCubbin et McCubbin, 1993, 1996, 2001) aux familles ayant un de leurs membres atteints d'un TCC. La prémisse de base de ce modèle est que les familles sont confrontées à des situations stressantes tout au long de leur existence. Il met l'emphasis sur les capacités de la famille à se remettre d'événements stressants et à s'adapter à la nouvelle situation par la mise à profit de modèles inédits de fonctionnement, de capacités, de ressources et de résolution de problèmes (DeMarco, Ford-Gilboe, Friedmann, McCubbin et McCubbin, 2000). La plus grande faiblesse de cette étude, et de toutes celles qui utilisent ce modèle, peu importe leur objet de recherche, est qu'elles portent davantage, de notre point de vue, sur le phénomène de l'adaptation que sur la résilience elle-même (Brody et Simmons, 2007; Brown-Baatjies, Fouché et Greef, 2008; Frain, Berven, Tschopp, Lee, Tansey et Chronister, 2007; Goussé et Lovato, 2009; McCubbin, Balling, Possin, Friedrich et Bryne, 2002; Mu, 2005; Radina et Armer, 2004; Tak et McCubbin, 2002; Van Riper, 2007; White, Richter, Koekeritz, Munch et Walter, 2004). Sans remettre en question le fait que l'adaptation fasse partie du processus de résilience, nous sommes d'avis que cette dernière va au-delà de cette réalité. Elle évoque un processus dynamique au cours duquel l'individu ou la famille poursuit son développement, habituellement de façon positive, ceci pouvant l'amener à un accroissement des compétences de ses membres. Certains auteurs discutent, dans leurs écrits, des liens existant entre le concept d'adaptation et celui de la résilience, de même que les distinctions qui doivent être maintenues entre eux (Anaut, 2008; Van der Leeuw, 2008).

La résilience et le développement ou l'étude d'interventions

Certains auteurs abordent la résilience en lien avec le développement ou l'étude d'interventions sociales et de réadaptation (Dunn et Brody, 2008; Griffin, Friedemann-Sanchez, Hall, Phelan et van Ryn, 2009; Quale et Schanke, 2010; White, Driver et Warren, 2008). De nombreuses études ont été menées sur la résilience individuelle et la construction d'interventions (Alim et al, 2008; DeRoos-Cassini, Mancini, Rusch et Bonanno, 2010; Devereux, Bullock, Bargmann-Losche et Kyriakou, 2005; Nelson, Haase, Kupst, Clarke-Steffen et O'Neill, 2004; Rogerson et Emes, 2008; Steinhart et Dolbier, 2008). Par exemple, Finkelstein et collaborateurs (2005), chercheurs en sciences sociales, ont développé un modèle d'intervention favorisant la résilience chez des enfants dont la mère vit avec une problématique de santé mentale. Prenant le parti que la résilience est une qualité qu'il faut promouvoir chez ces enfants, ces auteurs proposent différentes stratégies d'intervention. D'autre part, Rigby et collaborateurs (2008) ont développé une intervention psychologique auprès d'adultes atteints de la sclérose en plaques. Ces chercheurs affirment avoir utilisé un outil basé sur le concept de la *hardiesse* afin de mesurer la résilience des participants. De notre point de vue, cette façon de procéder est erronée, compte tenu que le concept de la *hardiesse* est différent de celui de la résilience. La *hardiesse* se rapporte davantage à la capacité d'un individu de « tolérer » l'adversité. Contrairement à la résilience, ce concept ne repose pas sur la mise en place de changements positifs (Earvolino-Ramirez, 2007). Ils ont pu conclure, grâce à cet outil, que le groupe ayant reçu l'intervention psychologique démontrait un niveau de résilience plus élevé que le groupe contrôle. Un troisième exemple est l'étude menée par Steese et collaborateurs (2006) qui avait pour but d'évaluer l'efficacité d'un programme d'intervention en fonction de plusieurs variables, dont la résilience des participants. Ces chercheurs ont utilisé de nombreux instruments de mesure qui évaluent les différentes caractéristiques de la résilience. Les résultats démontrent un niveau de résilience élevé chez les

participants au programme. Un quatrième exemple, issu des sciences infirmières, est l'étude de Shelton (2008). Suite à l'implantation d'un programme de quatorze semaines visant à réduire les crimes perpétrés par la population juvénile dans deux communautés rurales, l'auteur a employé des outils de mesure de la résilience lui permettant de conclure que les participants au programme ont un niveau de résilience élevé.

D'autres études considèrent le concept de résilience différemment. En effet, des chercheurs chinois ont tenté d'évaluer l'impact d'un programme de réadaptation de huit semaines sur la résilience de patients atteints d'une maladie coronarienne. Chan et collaborateurs (2006) ont pu ainsi démontrer que les patients considérés comme ayant un haut niveau de résilience, selon les résultats obtenus à partir de différents outils de mesure, ont un meilleur taux de cholestérol, de meilleures performances au test à la marche et obtiennent de meilleurs résultats au questionnaire de santé. Bradshaw et collaborateurs (2007) ont cherché à connaître l'efficacité d'un programme d'enseignement, dit de résilience, sur le fonctionnement psychosocial et physiologique de patients atteints du diabète de type 2. Ces auteurs ont conclu que les patients ayant reçu la dite intervention ont démontré un haut niveau de résilience, tel que confirmé par les mesures obtenues au sentiment d'auto-efficacité, au support social de même qu'à la maîtrise de soi. De plus, il semble que le taux d'hémoglobine glyquée a diminué de façon importante chez ce groupe. Enfin, Charney (2004) a cherché à identifier les marqueurs neurobiologiques et immunologiques qui contribueraient à la résilience chez les individus en réponse à un stress. Ainsi, selon la présence et la quantité de certains d'entre eux, tels que la dopamine, l'oestrogène et le galanin, la résilience serait favorisée.

En se basant sur le *Critical Appraisal Skills Program* (CASP, 2006), qui propose diverses grilles permettant d'évaluer la qualité du processus d'une recherche, et sur les écrits de Dagget et collaborateurs (2005), le plus grand reproche qu'il est possible de faire au sujet des

études précitées est leur manque de substrat théorique. Dans ces écrits, la résilience est souvent amenée et discutée tardivement dans le processus de recherche. À vrai dire, elle survient le plus souvent vers la fin de la recherche et semble donc, pour le lecteur, être d'un aspect secondaire. Cela laisse même supposer que la référence au concept de résilience a été « ajoutée » à ce point de leurs recherches afin de répondre aux besoins du chercheur ou de son argumentaire (Ahern, 2006). Or, considérant les différences épistémologiques qui sous-tendent le concept de résilience, une telle façon de l'aborder représente une erreur méthodologique pouvant affecter la valeur de ces études et diminuer la contribution qu'elles apportent au développement des connaissances dans le domaine de la résilience.

Interventions en soutien à la résilience familiale

Un moins grand nombre d'études ont traité des interventions qui soutiennent ou facilitent la résilience des familles confrontées à des traumatismes. L'étude d'Usher, Jackson et O'Brien (2005), issue des sciences infirmières, a développé une intervention visant à promouvoir la résilience de la famille dont un adolescent a des problèmes de drogues. Pour leur part, l'étude de Riley et collaborateurs (2008) visait à développer un programme d'intervention promouvant la résilience de familles affectées par la dépression maternelle. Lee et collaborateurs (2009), quant à eux, ont mené une étude qui avait pour but de développer une intervention visant à promouvoir la résilience des familles dont un enfant est atteint de troubles émotionnels sévères ou d'apprentissage. Pour sa part, Shapiro (2002) a développé une approche d'intervention visant à promouvoir la résilience de familles aux prises avec la maladie chronique d'un des leurs. Weine (2008), psychiatre américain, s'est quant à lui intéressé à développer une approche de prévention visant à promouvoir la résilience de familles réfugiées. Enfin, Leve, Fisher et Chamberlain (2009) ont réalisé quatre études à essais contrôlés randomisés afin de développer une intervention renforçant la résilience de familles confrontées



à la pauvreté, à l'utilisation de drogues et à la violence. Sans discuter plus en profondeur des résultats issus des recherches précitées, elles établissent une liste de facteurs dits de résilience trouvés dans la littérature et développent leur intervention sur ceux-ci.

Parmi tous ces écrits, ceux de Walsh apparaissent les plus importants sur le sujet, particulièrement en ce qui a trait au développement d'interventions. En effet, Walsh (2002) a élaboré une structure pour la pratique clinique visant à favoriser ou à soutenir la résilience de la famille confrontée à un traumatisme. Ses travaux adoptent une perspective de la résilience familiale qui reconnaît les forces et le potentiel des familles dont l'un des membres vit avec certaines limitations (Walsh, 1996, 2003). Sa perspective s'appuie sur une approche systémique, considérant que les crises ont un impact sur toute la famille et non seulement sur les individus qui en sont affectés. De plus, la famille n'est pas vue comme une famille « à problème », paralysée par le traumatisme, mais plutôt comme une famille mise au défi et qui a le potentiel de se battre, et ce, pour tous ses membres. Pour cette auteure, le concept de résilience familiale dépasse le seul fait de gérer des conditions stressantes ou de supporter un fardeau. Il implique une transformation habituellement positive de la dynamique familiale, au cours de laquelle ses membres deviendront plus forts et seront mieux outillés afin de confronter les défis à venir (Rolland et al., 2006).

Selon Walsh (2003), les éléments clés de la résilience familiale se regroupent à l'intérieur de trois catégories principales. La prise en considération de ceux-ci par les cliniciens permet de réduire le stress, de renforcer la « guérison », de permettre à aux familles de « grandir » durant la crise, voire même de potentialiser leurs habiletés lorsqu'une crise se prolonge. La première catégorie comprend les croyances de la famille. Elle porte sur le sens donné à l'événement vécu, la vision positive des choses et la spiritualité. La deuxième porte sur les relations au sein de la famille, en termes de structure, de cohésion familiale et les ressources sociales et économiques disponi-

bles. Enfin, la troisième porte sur les processus de communication existant dans la famille et se concentre sur la clarté et la congruence des messages, l'expression des émotions et la résolution de problèmes.

Sur le plan clinique, la valeur de son approche est riche. En effet, la relation repose désormais sur la collaboration en reconnaissant que les interventions qui réussissent dépendent davantage de ce qui se passe dans la famille que des seules techniques des intervenants. Elle met de l'avant une vision écosystémique de la pratique, permettant à la famille d'exprimer son histoire, de briser le mur du silence et de se bâtir un nouvel avenir grâce, entre autres, au soutien mutuel et empathique des professionnels de la santé. Une telle perspective permet aux familles d'être davantage outillées lorsqu'elles seront confrontées de nouveau à un traumatisme. Walsh (2003) affirme que cette façon de faire permet de changer les perceptions qu'ont les professionnels de la santé des familles. En effet, l'intervention auprès des familles ne vise plus à expliquer comment elles ont échoué, mais plutôt comment, lorsqu'elles sont confrontées à un traumatisme, elles peuvent réussir à s'en sortir. Malgré la pertinence de cette approche, celle-ci présente, de notre point de vue, une limite significative. En effet, elle a été développée à partir de sa pratique professionnelle dans le domaine de la thérapie familiale. De sorte, elle y rencontrait des familles confrontées à des situations de la vie quotidienne et non pas avec des problèmes de maladie chronique. De plus, il appert qu'elle possède peu d'ancrages dans les données empiriques.

Conclusion

À la lumière de ces propos, il est possible de dégager deux principaux constats. D'abord, la plupart des écrits qui abordent ce concept ne discutent que très rarement des différentes influences paradigmatiques qui ont conduit au développement des connaissances de ce domaine pourtant fort populaire. À cet égard, nous soutenons qu'il serait plus qu'approprié que les chercheurs qui s'intéressent à ce domaine d'études énoncent clairement l'état des

connaissances ainsi que leur position paradigmatique, et ce, dans un souci de clarté. Le deuxième constat concerne la comparaison des écrits entre la résilience individuelle versus la résilience familiale. Bien qu'il soit possible d'affirmer que la résilience familiale semble être le prolongement de la résilience individuelle, la conceptualisation de la résilience familiale par les différents auteurs semble davantage avoir été influencée par une vision humaniste et non positiviste, contrairement aux écrits sur la résilience individuelle. En effet, les écrits ont démontré que lorsque les chercheurs s'intéressent à la « famille », ceux-ci ont davantage tendance à la considérer selon un point de vue systémique. À l'opposé, lorsqu'ils s'intéressent aux « individus », ces chercheurs ont tendance à omettre les influences inhérentes au contexte dans lequel les individus évoluent.

Références

- AHERN, N. R. (2006). Adolescent Resilience: An Evolutionary Concept Analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(3), 175-185.
- ALIM, T. N., FEDER, A., GRAVES, R. E., WANG, Y., WEAVER, J., WESTPHAL, M., ALONSO, A., CHARNEY, D. S. (2008). Trauma, Resilience, and Recovery in a High-Risk African-American Population. *American Journal of Psychiatry*, 165(12), 1566-1575.
- ANAUT, M. (2008). *La résilience : surmonter les traumatismes* (2e éd.). Paris, France: Armand Colin.
- BEARDSLEE, W. R. ET PODOREFSKY, D. (1988). Resilient adolescents whose parents have serious affective and other psychiatric disorders: The development of a perspective. *American Journal of Orthopsychiatry*, 59(2), 266-278.
- BLOCK, J. H. ET BLOCK, J. (1980). The role of ego-control and ego-resiliency in the organization of behavior. Dans W. COLLINS (Dir.), *Minnesota Symposia on Child Psychology* (Vol. 13, pp. 39-101). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- BRADSHAW, B. G., RICHARDSON, G. E., KUMPFER, K., CARLSON, J., STANCHFIELD, J., OVERALL, J., BROOKS, A. M. ET KULKARNI, K. (2007). Determining the Efficacy of a Resiliency Training Approach in Adults With Type 2 Diabetes. *The Diabetes Educator*, 33, 650-659.
- BRODY, A. C., ET SIMMONS, L. A. (2007). Family Resiliency During Childhood Cancer: The Father's Perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24, 152-165.
- BROWN-BAATJIES, O. FOUCHÉ, P., GREEF, A. (2008). The development and relevance of the Resiliency Model of Family Stress, Adjustment and Adaptation. *Acata Academica*, 40(1), 78-126.
- CASP (2006). *10 questions to help you make sense of qualitative research*. England: Public Health Resource Unit.
- CAFFO, E. ET BELAISE, C. (2003). Psychological aspects of traumatic injury in children and adolescents. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics*, 12, 493-535.
- CHAN, I. W. S., LAI, J. C. L. ET WONG, K. W. N. (2006). Resilience is associated with better recovery in Chinese people with coronary heart disease. *Psychology and Health*, 21(3), 335-349.
- CHARNEY, D. S. (2004). Psychobiological Mechanisms of Resilience and Vulnerability: Implications for Successful Adaptation to Extreme Stress. *American Journal of Psychiatry*, 161, 195-216.
- CHEN, H. Y. ET BOORE, J. R. P. (2008). Living with a relative who has a spinal cord injury: a grounded theory approach. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 174-182.
- CYRULNIK, B. (1999). *Un merveilleux malheur*. Paris, France : Odile Jacob.
- DAGGETT, L. M., HARBAUGH, B. L. ET COLLUM, L. A. (2005). A Worksheet for Critiquing Quantitative Nursing Research. *Nurse Educator*, 30(6), 255-258.
- DELAGE, M. (2008). *La résilience familiale*. Paris, France : Odile Jacob.
- DEMARCO, R., FORD-GILBOE, M., FRIEDMANN, M. L., MCCUBBIN, H. I. ET MCCUBBIN, M. (2000). Stress, coping and family health. Dans V. RICE (Dir.), *Handbook of stress, coping and health: Implications for nursing research, theory and practice* (pp. 295-332). Thousand Oaks, CA: Sage.
- DEROON-CASSINI, T. A., MANCINI, A. D., RUSCH, M. D. ET BONANNO, G. A. (2010). Psychopathology and Resilience Following Traumatic Injury: A Latent Growth Mixture Model Analysis. *Rehabilitation Psychology*, 55(1), 1-11.
- DEVEREUX, P. G., BULLOCK, C. C., BARGMANN-LOSCHKE, J. ET KYRIAKOU, M. (2005). Maintaining Support in People With Paralysis: What Works? *Qualitative Health Research*, 15, 1360-1376.
- DUNN, D. S. ET BRODY, C. (2008). Defining the Good Life Following Acquired Physical Disability. *Rehabilitation Psychology*, 53(4), 413-425.
- EARVOLINO-RAMIREZ, M. (2007). Resilience: A Concept Analysis. *Nursing Forum*, 42(2), 73-82.
- FINE, S. B. (1991). Resilience and human adaptability: Who rises above adversity? *The American Journal of Occupational Therapy*, 45(6), 493-503.
- FINKELSTEIN, N., RECHBERGER, E., RUSSELL, L. A., VANDEMARK, N. R., NOETHER, C. D., O'KEEFE, M., GOULD, K., ..., RAEL, M. (2005). Building Resilience in Children of Mothers Who Have Co-occurring Disorders and Histories of Violence. *Journal of Behavioral Health Services et Research*, 32(2), 141-154.



- FISHER, G. N. (1994). *Le ressort invisible. Vivre l'extrême*. Paris, France : Seuil.
- FRAIN, M. P., BERVEN, N. L., TSCHOPP, M. K., LEE, G. K., TANSEY, T. ET CHRONISTER, J. (2007). Use of the Resiliency Model of Family Stress, Adjustment and Adaptation by Rehabilitation Counselors. *Journal of Rehabilitation*, 73(3), 18-25.
- GARMEZY, N. (1993). Children in poverty: Resilience despite risk. *Psychiatry*, 56, 127-136.
- GIRGIS, A. ET SANSON-FISHER, R. W. (1998). Breaking bad news: current best advice for clinicians. *Behavioural Medicine*, 24, 53-59.
- GIRGIS, A., SANSON-FISHER, R. W. ET SCHOFIELD, M. J. (1999). Is there consensus between breast cancer patients and providers on guidelines for breaking bad news? *Behavioural medicine*, 25(2), 69-77.
- GOUSSÉ, V. ET LOVATO, M. A. (2009). La résilience familiale dans les familles ayant un enfant atteint d'un handicap : des modèles à la pratique. *Pratiques psychologiques*, 15, 427-433.
- GRIFFIN, J. M., FRIEDEMANN-SANCHEZ, G., HALL, C., PHELAN, S., VAN RYN, M. (2009). Families of patients with poly-trauma: Understanding the evidence and charting a new research agenda. *Journal of Rehabilitation Research et Development*, 46(6), 879-892.
- HAWLEY, D. R. ET DEHAAN, L. (1996). Toward a Definition of Family Resilience: Integrating Life-Span and Family Perspectives. *Family Process*, 35, 283-298.
- HOUSE, L. A., RUSSELL, H. F., KELLY, E. H., GERSON, A. ET VOGEL, L. C. (2009). Rehabilitation and future participation of youth following spinal cord injury: caregiver perspectives. *Spinal Cord*, 47, 882-886.
- JACOBY, S. F., ACKERSON, T. H. ET RICHMOND, T. S. (2006). Outcome From Serious Injury in Older Adults. *Journal of Nursing Scholarship*, 38(2), 133-140.
- KIM, M. K. ET ALVI, A. (1999). Breaking the bad news of cancer: the patient perspective. *Laryngoscope*, 109(7-1), 1064-1067.
- KOSCIULEK, J. F., MCCUBBIN, M. A. ET MCCUBBIN, H. I. (1993). A Theoretical Framework for Family Adaptation to Head Injury. *Journal of Rehabilitation*, July, August, September, 40-45.
- LEE, M. Y., GREENE, G. J., HSU, K. S., SOLOVEY, A., GROVE, D., FRASER, J. S., WASHBURN, P. ET TEATER, B. (2009). Utilizing Family Strengths and Resilience: Integrative Family and Systems Treatment with Children and Adolescents with Severe Emotional and Behavioral Problems. *Family Process*, 48(3), 395-416.
- LEE, I., LEE, E. O., KIM, H. S., PARK, Y. S., SONG, M. ET PARK, Y. H. (2004). Concept development of family resilience: a study of Korean families with a chronically ill child. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 636-645.
- LEVE, L. D., FISHER, P. A. ET CHAMBERLAIN, P. (2009). Multidimensional Treatment Foster Care as a Preventive Intervention to Promote Resiliency Among Youth in the Child Welfare System. *Journal of Personality*, 77(6), 1869-1902.
- LIGHEZZOLO, J., ET TYCHEY, C. (2004). *La résilience. Se (re)construire après le traumatisme*. Paris, France: In Press.
- LUTHAR, S. S., CICHETTI, D. ET BECKER, B. (2000). The Construct of Resilience: A Critical Evaluation and Guidelines for Future Work. *Child Development*, 71(3), 543-562.
- MASTEN, A. (2001). Ordinary magic: Resilience processes in development. *American Psychologist*, 56(3), 227-238.
- MCCUBBIN, M. A., BALLING, K., POSSIN, P., FRIERDICH, S. ET BRYNE, B. (2002). Family Resiliency in Childhood Cancer. *Family Relations*, 51, 103-111.
- MCCUBBIN, M. A. ET MCCUBBIN, H. I. (1993). Family coping with health crises: The Resiliency Model of Family Stress, Adjustment and Adaptation. Dans C. DANIELSON, B. HAMEL-BISELL, ET P. WINSTEAD-FRY (Dir.), *Families, health, and illness* (pp. 3-63). St-Louis, MO: Mosby.
- MCCUBBIN, M. A. ET MCCUBBIN, H. I. (1996). Resiliency in families: A conceptual model of family adjustment and adaptation in response to stress and crisis. Dans H. I. MCCUBBIN, A. I. THOMPSON ET M. A.
- MCCUBBIN (Dir.), *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation. Inventories for research and practice* (pp. 1-64). Madison, WI: University of Wisconsin System.
- MCCUBBIN, M. A. ET MCCUBBIN, H. I. (2001). Resiliency in families: a conceptual model of family adjustment and adaptation in response to stress and crisis. Dans H. I. MCCUBBIN, E. A. THOMPSON, A. I. THOMPSON, ET J. E. FROMER (Dir.), *Stress, coping, and health in families: Sense of Coherence and Resiliency* (pp. 1-64). Thousand Oaks, CA: Sage.
- MU, P. F. (2005). Paternal reactions to a child with epilepsy: uncertainty, coping strategies, and depression. *Journal of Advanced Nursing*, 49(4), 367-376.
- NELSON, A. E., HAASE, J., KUPST, M. J., CLARKE-STEFFEN, L. ET BRACE-O'NEILL, J. (2004). Consensus Statements: Interv our M. Charrier,
- PATTERSON, J. M. (2002). Understanding Family Resilience. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 233-246.
- PELCHAT, D., LEFEBVRE, H. ET DAMIANI, C. (2002). Deuil-Appropriation de compétences-Transformation. *Pratiques psychologiques*, 1, 41-52.
- POILPOT, M. P. (2003). La résilience : le réalisme de l'espérance. Dans Fondation pour l'enfance (Dir.), *La résilience : le réalisme de l'espérance* (pp. 9-12). Dordogne, Saint-Agne : Érés.
- QUALE, A. J. ET SCHANKE, A. K. (2010). Resilience in the Face of Coping With a Severe Physical Injury: A Study of Trajectories of Adjustment in a Rehabilitation Setting. *Rehabilitation Psychology*, 55(1), 12-22.
- RABKIN, J. G., REMIEN, R., KATOFF, L. ET WILLIAMS, J. B. W. (1993). Resilience in adversity among long-term survivors

- of AIDS. *Hospital and Community Psychiatry*, 44(2), 162-167.
- RADINA, M. E. ET ARMER, J. M. (2004). Surviving Breast Cancer and Living With Lymphedema: Resiliency Among Women in the Context of Their Families. *Journal of Family Nursing*, 10(4), 485-505.
- RICHARDSON, G. E. (2002). The Metatheory of Resilience and Resiliency. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 307-321.
- RIGBY, S. A., THORNTON, E. W. ET YOUNG, C. A. (2008). A randomised group intervention trial to enhance mood and self-efficacy in people with multiple sclerosis. *British Journal of Health Psychology*, 13, 619-631.
- RILEY, A. W., VALDEZ, C. R., BARRUECO, S., MILLS, C., BEARDSLEE, W., SANDLER, I. ET RAWAL, P. (2008). Development of a Family-based Program to Reduce Risk and Promote Resilience Among Families Affected by Maternal Depression: Theoretical Basis and Program Description. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 11(1-2), 12-29.
- ROGERSON, M. ET EMES, C. (2008). Fostering Resilience Within an Adult Day Support Program. *Activities, Adaptation, et Aging*, 32(1), 1-18.
- ROLLAND, J. S. ET WALSH, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current Opinion in Pediatrics*, 18, 527-238.
- SALMOND, C. H., MENON, D. K., CHATFIELD, D. A., PICKARD, J. D., ET SAHAKIAN, B. J. (2006). Cognitive Reserve as a Resilience Factor against Depression after Moderate/Severe Head Injury. *Journal of Neurotrauma*, 23(7), 1049-1058.
- SHAPIRO, E. R. (2002). Chronic Illness as a Family Process: A Social-Developmental Approach to Promoting Resilience. *Journal of Clinical Psychology*, 58(11), 1375-1384.
- SHELTON, D. (2008). Translating theory into practice: results of a 2-year trial for the LEAD programme. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 15, 313-321.
- SIMON, J. B., MURPHY, J. J., ET SMITH, S. M. (2005). Understanding and Fostering Family Resilience. *The Family Journal: Counseling and Therapy for Couples and Families*, 13(4), 427-436.
- STEESE, S., DOLLETTE, M., PHILLIPS, W., HOSSFELD, E., MATTHEWS, G., ET TAORMINA, G. (2006). Understanding girl's circle as an intervention on perceived social support, body image, self-efficacy, locus of control, and self-esteem. *Adolescence*, 41(161), 55-74.
- STEINHARDT, M., ET DOLBIER, C. (2008). Evaluation of a Resilience Intervention to Enhance Coping Strategies and Protective Factors and Decrease Symptomatology. *Journal of American College Health*, 56(4), 445-453.
- TAK, Y. R., ET MCCUBBIN, M. A. (2002). Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*, 39(2), 190-198.
- USHER, K., JACKSON, D., ET O'BRIEN, L. (2005). Adolescent drug abuse: Helping families survive. *International Journal of Mental Health Nursing*, 14, 209-214.
- VAN DER LEEUW, S. E. (2008). *A New Initiative on Vulnerability, Resilience and Adaptation*. Repéré à <http://www.ihdp.unu.edu/article/read/adaptation>
- VAN RIPER, M. (2007). Families of Children with Down syndrome: Responding to "A Change in Plans" with Resilience. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(2), 116-128.
- WALSH, F. (1996). The Concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. *Family Process*, 35(3), 261-281.
- WALSH, F. (2002). A Family Resilience Framework: Innovative Practice Applications. *Family Relations*, 51, 130-137.
- WALSH, F. (2003). Family Resilience: A Framework for Clinical Practice. *Family Process*, 42(1), 1-18.
- WEINE, S. (2008). Family Roles in Refugee Youth Resettlement from a Prevention Perspective. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 17, 515-532.
- WHITE, B., DRIVER, S. ET WARREN, A. M. (2008). Considering Resilience in the Rehabilitation of People With Traumatic Disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 53(1), 9-17.
- WHITE, N., RITCHER, J., KOECKERITZ, J., MUNCH, K. ET WALTER, P. (2004). "Going Forward": Family Resiliency in Patients on Hemodialysis. *Journal of Family Nursing*, 10(3), 357-378.



Les facteurs associés à la résilience des aidantes familiales d'un parent âgé en perte d'autonomie à domicile au Liban

JOËLLE SÉOUD¹, FRANCINE DUCHARME²

¹Faculté des sciences infirmières, Université Saint Joseph de Beyrouth,

²Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal. Centre de recherche, Institut de gériatrie de Montréal.

Article original • Original Article

Résumé

Les aidants familiaux qui s'occupent d'un proche âgé à domicile expérimentent des situations de stress liées à la détérioration de l'état de santé de leur parent et aux soins qu'ils doivent prodiguer sur une base quotidienne. Certains auteurs ont considéré les aidants qui s'adaptent positivement à ces situations de stress comme étant des personnes résilientes.

Des études ont été conduites pour identifier les facteurs en jeu dans le processus de la résilience des individus, mais des variations substantielles dans leurs résultats ont rendu la compréhension du phénomène des plus complexes. En fait, malgré que s'occuper d'une personne âgée à domicile soit considéré comme une situation chronique de stress, il existe très peu de connaissances sur les facteurs en lien avec la résilience des aidants familiaux.

Devant le nombre croissant des personnes âgées et compte tenu du contexte culturel libanais où la prise en charge des personnes âgées constitue une valeur culturelle, l'identification des facteurs prédicteurs de la résilience de ces aidants, majoritairement des femmes, pourrait avoir des retombées importantes pour les soins de santé. Notamment, une meilleure compréhension de la contribution de facteurs personnels et contextuels pourrait permettre aux professionnels de la santé de développer des interventions ciblées afin de promouvoir la résilience chez ces aidantes. Cette présentation fera état d'une étude conduite actuellement au Liban auprès de femmes aidantes familiales de leur proche âgé et offrira une perspective culturelle à l'étude de ce concept.

Mots clés : Résilience, aidante familiale, personne âgée au Liban

La problématique et son contexte

Depuis une cinquantaine d'année, le monde entier assiste à une nette transformation de la pyramide des âges due à l'allongement considérable de la durée de vie. Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2000), le nombre de personnes âgées était de 200 millions en 1950 et passera à 1,2 milliard en 2025. Cet avancement en âge s'accompagne souvent chez les personnes concernées de problèmes de santé qui se manifestent notamment par une perte d'autonomie physique et cognitive. Face à cette situation de vulnérabilité, les personnes âgées nécessitent du soutien à domicile et, la plupart du temps, leur famille leur vient en aide.

Au Liban, une étude faite pour le gouvernement (Badre, 2005) a montré que les personnes âgées de 65 ans et plus représentent 7,5% de la population libanaise. Elle estime qu'elles représenteront 10,2% de la population en 2025 (Sibaï, Baydoun, Saxena et Kasturi, 2004). Parmi ces personnes, 98,6% vivent à domicile et seulement 4000 sont institutionnalisées (Abou Chawareb, Houri et Naja, 2010). Ce phénomène est principalement lié au respect d'une valeur socioculturelle transmise de génération en génération dans la famille par l'éducation. Cette valeur est à l'effet que s'occuper d'une personne âgée à domicile, malgré l'involution de son état de santé, est un devoir, une bénédiction et une reconnaissance sociale de la personne âgée. De façon plus spécifique, s'occuper des membres de sa famille et assurer l'aide et les soins aux parents âgés en perte d'autonomie revient à une femme de la famille, soit l'épouse, la fille ou la belle-fille. Celle-ci est considérée l'aidante familiale principale, soit le membre de la famille qui assume de façon prépondérante la responsabilité de s'occuper de la personne âgée en procurant l'aide ou en coordonnant les ressources requises (Zarit, 1990). Mais, dans la plupart des cas, cette aidante manque de ressources formelles, soit de services pouvant lui venir en aide pour faciliter l'accomplissement de son rôle. Les résultats d'une étude longitudinale libanaise (Séoud et al., 2007) faite auprès des aidantes familiales,

ont indiqué que même si la majorité des aidantes se plaignent d'une détérioration de leur état de santé, laquelle se manifestant par un niveau élevé de tension et d'impuissance lié à leur rôle, un peu moins de la moitié de ce même échantillon présente une stabilisation ou même une amélioration de leur état de santé. Ces aidantes semblent s'adapter aux sources de stress chroniques auxquelles elles ont à faire face, et ce, malgré la détérioration de la condition de leur proche âgé. Selon les écrits actuels, certains auteurs (Gaugler, Kane, & Newcomer, 2007) ont considéré les personnes qui s'adaptent avec succès à des expériences de stress continu comme étant des personnes résilientes.

Le concept de résilience apporte des éléments novateurs à l'approche théorique souvent retenue dans l'étude du *Caregiving*, notamment aux Etats-Unis, soit celle du *stress-coping*. Elle considère que tout sujet confronté à un stress important a recours principalement à deux stratégies complémentaires, soit l'analyse de la situation et la recherche de moyens pour la gérer. Or, le concept de résilience va au-delà de la seule gestion du traumatisme, puisque la personne résiliente apprend de la situation et se sent davantage outillée pour faire face aux épreuves. C'est dans cette perspective que la résilience est considérée à la fois comme la capacité de résister à un traumatisme et celle de se reconstruire après celui-ci (Tisseron, 2008). Jusqu'à présent, les études effectuées sur la résilience ont été menées auprès des enfants, des adolescents ou des adultes (Bonano, Galea, Bucciarelli et Vlahov, 2007; Steinhardt et Dolbier, 2008; Tusaie, Puskar et Sereika, 2007). En dépit du fait que s'occuper d'une personne âgée à domicile soit considéré comme une situation chronique de stress, il existe très peu de connaissances sur la résilience des aidants familiaux et les facteurs qui y sont associés.

De façon générale, la résilience semble impliquer une constellation de facteurs personnels et contextuels (Ahern, 2006; Tusaie et Dyer, 2004). En fait, plusieurs études ont été condui-



tes pour identifier les facteurs en jeu dans le processus de la résilience, mais ces études ont montré des variations substantielles dans leurs résultats, rendant ainsi complexe la compréhension du phénomène et ne permettant pas encore de déterminer clairement les facteurs sur lesquels intervenir et qui pourraient être modifiés au moyen d'une intervention professionnelle. Or, une meilleure compréhension de la contribution de certains facteurs personnels et contextuels pourrait offrir des connaissances permettant de promouvoir la résilience face à l'adversité et ainsi d'améliorer le bien-être des personnes (Ahern, 2006). Cette perspective offre une vision positive de l'intervention professionnelle considérant le potentiel de croissance des aidants, la mobilisation de leurs ressources et leur contexte social et culturel (Manciaux, Lecomte, Vanistendael et Schweizer, 2001).

Au Liban, de nombreuses études ont été menées auprès des personnes ayant souffert de traumatismes (Gannagé, 1999) liés à plus de vingt ans de guerre et d'un climat d'insécurité constant. À la connaissance de l'investigatrice, aucune d'entre elles n'a documenté les prédicteurs de la résilience chez ces personnes. Aussi, malgré que la situation de prise en charge d'une personne âgée à domicile soit de plus en plus fréquente dans ce pays et implique, tout comme dans les pays nord-américains, une autre situation supplémentaire de stress chronique, aucune étude n'a été effectuée auprès des aidantes familiales pour expliquer la résilience dans ce contexte et, plus spécifiquement, pour déterminer les facteurs qui pourraient l'influencer.

Compte tenu de ces considérations, l'étude que nous nous proposons de réaliser au cours des prochaines années s'intéressera au phénomène de la résilience individuelle en tant que résultat et, s'inspirant de la définition de Wagnild et Young (1993), considèrera la résilience comme la capacité de la personne à s'adapter avec succès aux changements et aux épreuves, tout en étant influencée par l'environnement. Cette étude aura plus précisément pour but de vérifier la contribution de certains facteurs à la résilience des aidantes

familiales libanaises prenant soin, à domicile, d'un proche âgé en perte d'autonomie fonctionnelle ou cognitive, soit la contribution de certains facteurs personnels et contextuels qui, lors d'études antérieures, se sont avérés des facteurs potentiellement associés à la résilience.

L'état actuel des connaissances sur la résilience et ses facteurs associés

Les résultats de notre revue des études empiriques ont mis en évidence certains facteurs prédicteurs de la résilience, entre autres des facteurs sociodémographiques, des facteurs personnels et des facteurs contextuels. Parmi ceux-ci, les variables sociodémographiques soit l'âge (Bonano et al., 2007; Gillespie, Chaboyer et Wallis, 2007; Wilks, 2006), le genre (Bonano et al., 2007; Gaugler et al., 2007) et le niveau d'éducation (Bonano et al., 2007; Gaugler et al., 2007) apparaissent en relation étroite avec la résilience. Toutefois, les résultats des recherches ne convergent pas toujours et sont parfois contradictoires. Par exemple, les études de Bonano et collaborateurs (2006) et de Wilks (2006) soulignent des relations tant positives que négatives entre l'âge et la résilience. Il en va de même pour les études de Bonano et al. (2006) et de Gaugler et al. (2007) dans lesquelles les résultats eu égard à la relation entre le niveau d'éducation et la résilience varient.

D'autre part, avoir une forme physique adéquate (Rogerson et Emes, 2008), peu de maladies chroniques (Bonano et al., 2007), un bon état de santé (Hardy, Concato et Gill, 2004), une indépendance dans les activités de la vie quotidienne (Hardy et al., 2004), et utiliser certaines stratégies de *coping* (Hildon, Smith, Netuveli et Blane, 2008) dont la prière et la spiritualité (Jonker et Greeff, 2009; Ross, Holliman et Dixon, 2003; Sigl Felten, 2000; Wilks, 2006), semblent être associés positivement à la résilience, alors que souffrir de problèmes cognitifs (Gaugler et al., 2007) ou de symptômes dépressifs (Hardy et al., 2004) sont des prédicteurs négatifs de la résilience.

D'autres études ont considéré des facteurs contextuels, tels que des facteurs liés à la vie familiale, en particulier la nature des liens familiaux, et ont montré que des liens de qualité (Harris, 2008; Jonker et Greeff, 2009) étaient associés positivement à la résilience, tandis que la présence de conflits au sein de la famille était associée négativement à la résilience (Ataie, Pike et Logsdon, 2008). D'autres écrits, surtout des études qualitatives, ont aussi relevé un lien entre le soutien social et la résilience (Harris, 2008; Hildon et al., 2008; Rogerson et Emes, 2008; Ross et al., 2003; Sigl Felten, 2000).

Enfin, certains travaux ont documenté des associations entre des facteurs personnels tels le sentiment d'auto-efficacité et le sens accordé au « prendre soin » et la santé physique et mentale des aidants familiaux de personnes âgées, sans qu'aucun n'ait recherché spécifiquement la contribution de ces facteurs à leur résilience. L'étude menée par Cohen et ses collaborateurs (2002) a montré que le sens accordé au prendre soin jouait un rôle important dans les ajustements psychologiques des aidants familiaux. Il en serait de même pour le sentiment d'auto-efficacité qui serait associé à un moindre niveau de dépression chez les aidants de personnes atteintes de la maladie de Parkinson (Pinarowicz et al., 2008). On peut ainsi postuler que, compte tenu du fait que la résilience est souvent considérée comme un attribut de la qualité de vie (Ataie et al., 2008) ou de la santé mentale (résistance ou réponse positive au stress), un lien pourrait exister entre la résilience et des facteurs tels l'auto-efficacité et le sens du prendre soin qui sont associés à la santé mentale.

En résumé, les études recensées apportent certaines connaissances sur des facteurs potentiellement prédictors de la résilience qui pourraient faire l'objet d'une intervention professionnelle. Toutefois, dans l'ensemble, ces études n'ont pas été menées dans des contextes qui pourraient s'apparenter au contexte libanais et à sa culture. C'est ainsi que nous proposons d'étudier la contribution de facteurs personnels, soit les stratégies de *coping* et le sentiment d'auto-efficacité; et de facteurs

contextuels, soit les relations familiales, le soutien de l'entourage et le sens du « prendre soin », à la résilience des proches aidants.

La méthode retenue pour l'étude

L'échantillon prévu

Nous proposons de conduire une étude corrélationnelle de prédiction qui se déroulera au cours de l'année 2011-2012, au Mont Liban, district qui regroupe presque la moitié de la population libanaise et dont 40,9% sont âgés de plus que 65 ans (Abou Chawareb et al., 2010). Pour faire partie de l'échantillon, les participants devront être des femmes aidantes, compte tenu que dans le contexte libanais, les femmes sont beaucoup plus nombreuses que les hommes à fournir de l'aide (Atallah et al., 2005). Elles devront : être libanaises, âgées de 18 ans et plus; parler arabe; être depuis au moins six mois l'aidante principale, soit assurer de façon prépondérante le soutien, l'aide et les soins à un parent âgé de 65 ans et plus ayant une perte d'autonomie fonctionnelle ou cognitive; cohabiter avec la personne âgée. Les critères d'exclusion seront : de prendre soin d'une autre personne que le parent âgé et de manifester des pertes cognitives qui limitent la capacité de répondre à une entrevue. Un échantillon de type non probabiliste sera formé de 140 aidantes familiales qui résident dans ce district. Elles seront recrutées selon une procédure de convenance qui consistera à les repérer à partir des 39 centres de santé affiliés au ministère de la santé, au ministère des affaires sociales et aux organisations non gouvernementales (ONG), tels les centres de santé, les clubs de jour et les restos du cœur de ce district.

La méthode de collecte de données

La collecte des données s'effectuera par entrevues individuelles à domicile, à partir d'un guide d'entrevue standardisé regroupant les instruments de mesure des variables. Ces instruments, reconnus pour leur propriétés psychométriques robustes, ont déjà fait l'objet d'une traduction en arabe suivant plusieurs étapes qui respectent, entre autres, celles de la mé-

thode de traduction inversée parallèle (Haccoun, 1987). La démarche a débuté par un pré-test auprès de cinq aidantes familiales libanaises parlant couramment l'anglais et le français dans le but de connaître leur perception de la pertinence des huit instruments de mesure sélectionnés en regard du contexte de l'aide au Liban. Dans un second temps, l'investigatrice a traduit les instruments en arabe, traduction vérifiée sur le plan linguistique par une personne étrangère à l'étude. La troisième étape a consisté à retraduire la version arabe dans la langue d'origine, soit l'anglais, par un professionnel afin de comparer la traduction avec le texte original des instruments.

Les instruments sélectionnés permettent de mesurer les facteurs personnels et contextuels retenus suite à la recension des écrits, de même que certaines variables de contrôle. Ainsi, les facteurs personnels seront mesurés par le *Brief Coping Orientations to Problems Experienced (Brief Cope)* (Carver, 1997) et le *Revised Scale for Caregiving Self Efficacy* (Steffen, Mc Kibbin, Zeiss, Gallagher-Thompson et Bandura, 2002). Les instruments utilisés pour mesurer les facteurs contextuels seront le *Family Environment Scale* (FES) (Moos et Moos, 2009), le *Perceived Social Support from Friends and Family Scale* (Procidano et Heller, 1983) et le *Meaning in Caregiving Scale* (Giuliano, Mitchell, Clark, Harlow et Rosenbloom, 1990). A ces instruments, s'ajoutent le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) (Hebert, Carrier, & Bilodeau, 1988) et le *Behavioral Problems* (Pearlin, Mullan, Semple et Skaff, 1990) qui permettent de mesurer respectivement la perte d'autonomie fonctionnelle du parent âgé dans les activités de la vie quotidienne et les activités de vie domestique et ses problèmes comportementaux. Ces variables permettront de décrire l'état des personnes soignées par les aidants. Enfin, *The Resilience Scale* de Wagnild et Young (1993) permettra de mesurer la résilience des aidantes familiales. Malgré le fait que le concept de résilience soit un concept d'actualité qui évolue rapidement et qui intéresse nombres de chercheurs, la recherche documentaire d'instruments de mesure de ce concept souligne que cet outil est encore le plus utilisé.

Il importe de noter ici que compte tenu qu'il s'agit d'une première étude et en l'absence d'instruments de mesure et de normes libanaises, des instruments nord américains ont été choisis. Ce choix constitue sans doute une limite mais les pré-tests et la traduction inversée qui seront effectués permettront d'ajuster le vocabulaire et le niveau de langage des outils et de choisir uniquement les éléments pertinents sur le plan culturel, un défi méthodologique important.

Les retombées prévues de l'étude

Cette étude pourra permettre d'adapter les services en place afin qu'ils répondent davantage aux besoins de ce groupe de plus en plus important de la population que sont les aidantes familiales, notamment en proposant des programmes et des interventions ciblés pour les soutenir de façon à ce qu'elles puissent évoluer en dépit des situations chroniques de stress au quotidien qu'elles doivent affronter. Ces connaissances pourront intéresser les instances gouvernementales qui auront à leur disposition des résultats pour élaborer une politique de soutien aux aidantes. Les résultats pourront enrichir les connaissances tant au Liban que sur le plan international. Un projet à suivre!

Références

- ABOU CHAWAREB, M., HOURI, A. ET NAJA, N. (2010). *Rapport national sur les services disponibles aux personnes âgées au Liban*. Beyrouth: Ministère des affaires sociales, UNFPA, P&D.
- AHERN, N. (2006). Adolescent Resilience: an Evolutionary concept analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(3), 175-185.
- ATAIE, J. E., PIKE, K. ET LOGSDON, R. (2008). Promoting resilience in early stage memory loss: The role of self efficacy and perceived stress in quality of life. *The Gerontologist*, 48.
- ATALLAH, R., NEHMÉ, C., SÉOUD, J., YÉRÉTZIAN, J., ZABIT, C., LÉVESQUE, L. ET AL. (2005). Les aidants familiaux de personnes âgées au Liban : quel est leur contexte de soin ? *Recherche en soins infirmiers*, 81, 122-138.
- BADRE, L. (2005). *Elderliness in Lebanon. Statistical scope. Living condition survey* Retrieved Récupéré le 5 mars 2007 from http://www.cas.gov.lb/Newrep_en.asp.

- BONANO, G., GALEA, S., BUCCIARELLI, A. ET VLAHOV, D. (2007). What predicts psychological resilience after disaster? The role of demographics, resources and life stress. *Consulting and Clinical Psychology*, 75(5), 671-682.
- CARVER, C. (1997). You want to measure coping but your protocol's too Long : Consider the Brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4, 92-100.
- GANNAGÉ, M. (1999). *L'enfant, les parents et la guerre*. Pris: Editions sociales Françaises.
- GAUGLER, J., KANE, R. ET NEWCOMER, R. (2007). Resilience and transitions from dementia caregiving. *The Journals of Gerontology*, 62B (1), 38.
- GILLESPIE, B., CHABOYER, W. ET WALLIS, M. (2007). The influence of personal characteristics on the resilience of operating room nurses: A predictor study (sous presse). *International Journal of Nursing Studies*
- GIULIANO, A. J., MITCHELL, R. E., CLARK, P. J., HARLOW, L. L. ET ROSENBLUM, D. (1990). The meaning in caregiving scale: Factorial and conceptual dimensions, *Poster Session Presented at the Second Annual Convention of the American Psychological Society in Dallas, Texas, June 7-10*.
- HACCOUN, R. (1987). Une nouvelle technologie de vérification de l'équivalence des mesures psychologiques traduites. *Revue Québécoise de psychologie*, 8(3), 30-39.
- HARDY, S., CONCATO, J. ET GILL, T. (2004). Resilience of community dwelling older persons. *Journal American Geriatric Society*, 52, 257-262.
- HARRIS, P. (2008). Another wrinkle in the debate about successful aging: The undervalued concept of resilience and the lived experience of dementia. *Aging and Human Development*, 67(1), 43- 61.
- HEBERT, R., CARRIER, R. ET BILODEAU, A. (1988). Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF). *La revue de gériatrie*, 13(4), 161-167.
- HILDON, Z., SMITH, G., NETUVELI, G. ET BLANE, D. (2008). Understanding adversity and resilience at older ages. *Sociology of Health and Illness*, 30(5), 726- 740.
- JONKER, L. ET GREEFF, A. (2009). Resilience factors in families living with people with mental illnesses. *Journal of Community Psychology*, 37(7), 859-873.
- MANCIAUX, M., LECOMTE, J., VANISTENDAEL, S. ET SCHWEIZER, D. (2001). Conclusions et perspectives. In M. e. hygiène (Ed.), *La résilience: résister et se construire*. Genève: Cahiers médico-sociaux.
- MOOS, R. ET MOOS, B. (2009). *Family environment scale: Manual and sampler set*. Palo Alto, California: www.mingarden.com.
- OMS. (2000). Le vieillissement en bonne santé joue un rôle central dans le développement. In R. I. m. d. <http://www.who.int/medacentre/news/releases/release24/fr/index.html>. (Ed.).
- PEARLIN, L. I., MULLAN, J. T., SEMPLE, S. J. ET SKAFF, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30, 583-594.
- PINAROWICZ, J., PERKINS, E., COLAROSSO, D., LUPTON-STEGALL, T., FAZIO, E. ET MCRAE, C. (2008). Depression and self-efficacy among family caregivers of Parkinson patients. *Movement Disorders*, 23(11), 1628-1637.
- PROCIDANO, M. ET HELLER, K. (1983). Measures of perceived social support from friends and from family: Three validation studies. *American Journal of Community Psychology*, 11(1), 1-24.
- ROGERSON, M. ET EMES, C. (2008). Fostering resilience within an adult day support program. *Activities, Adaptation & Aging*, 32(1).
- ROSS, L., HOLLIMAN, D. ET DIXON, D. (2003). Resiliency in family caregivers: Implications for social work practice. *Journal of Gerontological Social Work*, 40(3), 81- 96.
- SÉOUD, J., ZABLIT, C., ATALLAH, R., YÉRETZIAN, J., LÉVESQUE, L., GIROUX, F., ET AL. (2007). The health of family caregivers of elders impaired persons in Lebanon: An interview survey. *International Journal of Nursing Studies*, 44, 259-272.
- SIBAÏ, A. M., BAYDOUN, M., SAXENA, P. ET KASTURI, S. (2004). Population ageing in Lebanon: Current status, future prospects and implications for policy.
- SIGL FELTEN, B. (2000). Resilience in a multicultural sample of community-dwelling women older than age 85. *Clinical Nursing Research*, 9(2), 102-123.
- STEFFEN, A., MC KIBBIN, C., ZEISS, A., GALLAGHER-THOMPSON ET BANDURA, A. (2002). The revised scale for caregiving self- efficacy: Reliability and validity studies. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 57B (1), 74-86.
- STEINHARDT, M. ET DOLBIER, C. (2008). Evaluation of a resilience intervention to enhance coping strategies and protective factors and decrease symptomatology. *Journal of American College Health*, 56(4), 445-453.
- TISSERON, S. (2008). *La résilience* (2ème ed.). France: Presses Universitaires de France.
- TUSAIE, K. ET DYER, J. (2004). Resilience: A historical review of the construct. *Holistic Nursing Practice*, 18(1), 3-8.
- TUSAIE, K., PUSKAR, K. ET SEREIKA, S. (2007). A predictive and moderating model of psychosocial resilience in adolescents. *Journal of Nursing Scholarship*, 39(1), 54-60.
- WILKS, S. (2006). Intrinsic spirituality among Alzheimer caregivers: A pathway to resilience. *Advances in Social Work*, 7(1), 67-89.
- ZARIT, S. H. (1990). Interventions with frail elders and their families: Are they effective and why? In P. S. A, J.H., CROWTHER, S.E., HOBFOLL ET D.L. TENNENBAUM (Ed.), *Stress and Coping in Later-Life Families* (pp. 241-265). New York: Hemisphere.



Maintenir le cap pendant la tempête

GARY MULLINS

Directeur de la qualité et de la performance, Centre de réadaptation Estrie

Article original • Original Article

Résumé

Cette présentation portera sur la résilience telle qu'elle peut être expérimentée par une organisation. Aujourd'hui, on se préoccupe de plus en plus de résilience dans les milieux de traitement, et un consensus semble se dégager chez les cliniciens et chercheurs : la résilience serait à la fois un processus et un résultat. Un processus, en référence aux mécanismes d'adaptation pendant une situation d'adversité soutenue; un résultat positif, en référence à l'état de croissance (amélioration par rapport à la situation « d'avant » l'adversité) atteint au terme de l'épisode d'adversité. Ce résultat dépendrait de l'interaction entre des facteurs personnels et environnementaux (traits psychologiques, ressources familiales, environnement physique et social, politiques, etc.). On parle aussi de plus en plus d'écologie de la résilience, et de moyens de la soutenir et de la développer chez des individus, des familles et même dans des communautés.

L'environnement de soins, le contexte, peut dans son ensemble expérimenter l'adversité et être amené à faire preuve de résilience. C'est ce qu'on appelle la résilience organisationnelle, celle qui permet à une organisation de *Maintenir le cap pendant la tempête*. Cet article sera l'occasion d'illustrer ce concept de résilience organisationnelle (un phénomène issu de la quête de sens dans une organisation, une communauté). Le Centre de réadaptation Estrie offre un bel exemple de résilience organisationnelle par son histoire « humaniste ». C'est au fil de cette petite histoire du CRE que les caractéristiques de la résilience organisationnelle seront démontrées.

Mots clés : Résilience, organisations, environnements de soins

La résilience

La résilience est une notion de plus en plus populaire (on vante même la résilience de certains matelas...), qu'on a définie de tellement de façons qu'elle est devenue de plus en plus ambiguë. Tantôt trait de caractère, tantôt processus, tantôt résultat, on en a débattu surtout en sciences humaines, dans le domaine de la psychologie développementale, plus précisément en maltraitance.

Aujourd'hui, elle n'est plus l'exclusivité des chercheurs en enfance; on s'en préoccupe de plus en plus dans les milieux de traitement de l'adulte, et un consensus semble se dégager chez les cliniciens et chercheurs : la résilience serait à la fois un processus et un résultat. Un processus, en référence aux mécanismes d'adaptation pendant une situation d'adversité¹ soutenue; un résultat positif, en référence à l'état de croissance (amélioration par rapport à la situation « d'avant » l'adversité) atteint au terme de l'épisode d'adversité. Ce résultat dépendrait de l'interaction entre des facteurs personnels et environnementaux (traits psychologiques, ressources familiales, environnement physique et social, politiques, etc.). On parle de plus en plus d'écologie de la résilience, et de moyens de la soutenir et de la développer chez des individus, des familles et même dans des communautés (par exemple, la Nouvelle Orléans).

Le Colloque

Le choix du titre du colloque, *Résilience : pour voir autrement l'intervention en réadaptation*, est issu de propos tenus par Boris Cyrulnick, conférencier invité à une première conférence sur la résilience tenue en 2008. Essentiellement, Cyrulnick disait ceci : la résilience, c'est l'interaction entre deux regards, celui que je porte sur moi-même, et celui que l'autre porte sur ma condition. De ces deux regards, peuvent émaner la résilience, ou son opposé, l'inadaptation.

¹ Un mot important ici : adversité : on ne peut parler de résilience sans situation d'adversité.

Ce regard que je porte sur l'autre, c'est celui qui nous concerne ici, celui sur lequel nous avons du pouvoir en réadaptation. Par la perspective que nous adoptons, nous pouvons contribuer à faire de la réadaptation une longue épreuve ou, à l'opposé, une expérience de transformation dans la vie de la personne qui reçoit des soins, mais aussi dans la vie de celle qui les donne.

Le colloque nous donne l'occasion d'aborder cette thématique sous deux angles différents : le plan d'intervention individuel, soit la façon d'utiliser les facteurs de croissance de l'utilisateur et d'orienter les interventions vers l'engagement positif envers un projet de vie qui a du sens, et le contexte dans lequel ces soins sont donnés, soit celui de l'organisation, ainsi que son impact sur les soignants et les usagers. Dans les deux cas, le sens donné aux actions, au projet semble indissociable de la résilience qui s'enclenche ou se produit lorsqu'on cherche à le retrouver.

L'environnement de soins, le contexte, peut également dans son ensemble expérimenter l'adversité et être amené à faire preuve de résilience. C'est ce qu'on appelle la résilience organisationnelle qui permet à une organisation de *Maintenir le cap pendant la tempête*.

Pour illustrer ce concept de résilience organisationnelle (issue de la quête de sens dans une organisation, une communauté), laissez-moi vous raconter ...

La petite histoire humaniste du Centre de réadaptation Estrie

Temps 1 – Situation d'adversité (perte de sens ou obstacle)

En 1995, le Centre de réadaptation Estrie (CRE) vit une remise en question et un réalignement fondamental de sa vision et de ses valeurs – le personnel demande de mettre la clientèle au cœur des décisions de gestion (le sens qu'ils donnent à leurs actions est lié au bien-être des usagers) alors que la direction des finances reste fermée à leurs demandes.



Trois facteurs rendent le terrain propice à l'éclatement de cette crise :

1. Une gestion centrée sur des préoccupations d'ordre administratif au détriment des services à la clientèle (gouvernée par des jeux de pouvoir et d'intérêts personnels) – Le personnel ne comprend pas et conteste les décisions. *Le sens qu'ils veulent donner à leurs actions leur est dénié.*
2. Une direction clinique qui donne au personnel l'espoir que les choses peuvent être autrement. *La possibilité de retrouver un sens dans leur travail. L'espoir, la vision de croissance.*
3. Le départ de cette directrice des services cliniques (celle qui animait l'espoir) qui constitue somme toute « la goutte qui fait déborder le vase ». *Ce geste qui n'a pas de sens, qui est contraire au sens (au bien-être des usagers), provoque, enclenche un processus de résilience.*

C'est la situation d'adversité, le non-sens... La perte de sens est à l'origine du malaise. Et le processus de résilience visera à redonner un sens aux actions. Mise en place de mécanismes d'adaptation, de solution (front commun des individus pour le bien commun). Toujours la recherche du sens.

La crise se résorbe avec le renouvellement de l'équipe de direction, qui a désormais à sa tête l'ancienne directrice des services cliniques, revenue au CRE à la plus grande satisfaction du personnel. C'est le commencement d'une nouvelle ère au CRE. Nous sommes dans la résilience comme processus.

Temps 2 – La résilience processus

Le « nouveau » CRE prend forme et s'affirme. Le processus de résilience enclenché dans une situation de non-sens se poursuit. Le CRE se donne des bases, des orientations, des structures et des moyens pour honorer sa mission, ses engagements envers sa clientèle, pour maintenir le cap et atteindre ses objectifs. Par exemple : la pensée Ressources Humaines

(RH) (gestion proactive et avant-gardiste des ressources humaines, un plan d'action qui vise à recruter et à conserver les meilleurs employés avec la conviction que les employés redonnent aux usagers ce qu'ils ont), l'organigramme révisé, la planification triennale, le fonctionnement par équipes-clients, les soins en collaboration, etc. Ce nouveau « CRE » change aussi d'environnement : emménagement dans un plus grand bâtiment, de sorte que tous les programmes sont regroupés sous un même toit et qu'il peut compléter sa gamme de services en se réappropriant l'Unité de réadaptation fonctionnelle intensive (URFI). Les problématiques caractérisant cette période : le financement et l'accessibilité des services; le recrutement du personnel pour combler les postes vacants (le CRE doit revamp son image); la qualité des services dans l'innovation; les programmes autofinancés; le développement de l'URFI.

Temps 3 – Regard vers l'avenir, ouverture

Le CRE choisit son cheval de bataille : faire partie des meilleurs employeurs au Québec. Pour ce faire, il « sort des rangs » en faisant de l'humanisation des soins, des services et de la gestion un projet d'organisation : cadre de référence, structure, plan d'action, équipe de soutien à la gestion du changement et aux communications, outils d'évaluation et de suivi. Durant cette période, l'affiliation au groupe Planetree est déterminante en ce sens qu'elle fournit des bases (un cadre intégrateur) et un réseau de ressources à partir desquels le CRE construit sa propre expertise, une expertise qu'il diffuse et partage dans divers événements scientifiques. Son discours axé sur les valeurs (alors que le réseau de la santé est de plus en plus en quête de sens) et les retombées positives notamment au plan de la gestion des ressources humaines suscitent un intérêt croissant.

Temps 4 - Partenariats

Différentes étapes de transformation organisationnelle ont été vécues, tout n'a pas été toujours rose. Le changement provoque toujours de la résistance. Toutefois, il y avait au Centre

de réadaptation Estrie un terreau fertile à la résilience, des personnes convaincues du bien-fondé et du sens de leur travail. Dans cette transformation, l'affiliation à Planetree a sans contredit été un outil important qui est venu redonner un sens, une perspective, qui a permis à l'organisation de rebondir et d'aller de l'avant (et de parvenir à un état de croissance [évolution positive] par rapport à la situation d'avant).

Le CRE fait ses preuves en mettant de l'avant une gestion résolument axée sur le développement des compétences, la diffusion de l'information et la participation des employés aux processus de décision, de même que sur les mesures de conciliation travail-famille et les initiatives rehaussant la qualité des relations interpersonnelles et le bien-être sous toutes ses formes. Les environnements se transforment également pour devenir des lieux de plus en plus accueillants, chaleureux et confortables. Au plan des soins et des services, l'approche encourage l'information et l'éducation, ouvre la voie à l'intégration de la dimension spirituelle dans le processus de réadaptation, valorise les thérapies complémentaires et enrichit la qualité des services en misant sur les partenariats dans la communauté. Les employés sont fiers de leurs réalisations et sont les premiers à reconnaître qu'une vision et des attitudes humanistes transforment le climat de travail et orientent l'appréciation des services reçus. Le sens de leur travail est reconnu, soutenu.

Temps 5 – La résilience résultat (reconnaissance et leadership)

En 2008, les efforts d'amélioration continue du CRE sont couronnés par l'obtention de la Désignation Planetree. Cette distinction hisse le CRE au rang des dix établissements reconnus pour leur excellence dans l'application des composantes du modèle de gestion et de soins centrés sur la personne, et ce parmi 500 organisations membres de Planetree à travers le monde. Avec les années, le Centre de réadaptation Estrie cumule une liste imposante de prix et de reconnaissances tant sur le plan clinique que sur le plan de la gestion. Le

taux de rétention du personnel, depuis déjà quelques années, demeure toujours supérieur à 95 %. Les postes se font rares et les candidats ne manquent pas. Les objectifs rêvés au sortir de la crise sont maintenant réalité. Le leadership qui s'installe à l'échelle provinciale fait maintenant de petites racines à l'étranger.

Partage, diffusion des acquis

Depuis, le Réseau Planetree Québec est né, sous les bons soins de personnes du CRE passionnées par l'approche humaniste; il compte maintenant 20 établissements membres. Tous animés de cette même flamme, celle de faire d'un parcours de guérison, qu'il soit physique, psychologique ou social, une expérience enrichissante pour toutes les personnes qui en font partie.

Maintenir le cap pendant la tempête... et après!

Ainsi, le CRE a *maintenu le cap pendant la tempête* et se retrouve dans un état de croissance (résilience comme résultat) par rapport à la situation d'avant la crise. Dorénavant, le grand défi du Centre de réadaptation Estrie est de poursuivre sa route avec la même vigilance et la même créativité qui lui ont permis de se relever et faire front. Le CRE doit surtout éviter le piège de la complaisance, maintenir le rythme et continuer d'innover dans la poursuite du mieux-être pour ses usagers, son personnel et sa population. Une fois la situation d'avant l'adversité dépassée, le CRE doit encore assumer la responsabilité populationnelle qui lui revient, SA responsabilité quant à la santé et au bien-être de SA population.

Dans une organisation comme chez l'individu, un certain état de tension est nécessaire pour demeurer en évolution. C'est cette tension qui incite à l'action. La responsabilité populationnelle est ici un facteur de résilience puisqu'elle maintient cet état de tension. La résilience organisationnelle est fonction des membres de l'organisation (évidemment). Tant que les individus dans l'organisation gardent l'espoir de trouver ou de retrouver un sens à ce qu'ils vi-



vent, la résilience de l'organisation est possible.

Conclusion

L'histoire du CRE démontre bien que la résilience n'est pas seulement un phénomène qui touche l'individu, mais qu'elle est également organisationnelle. L'importance du sens dans la résilience est indéniable. C'est-à-dire que l'organisation fait preuve de résilience lorsque, dans une situation de chaos, de perte de sens, ses membres peuvent continuer de croire au sens de leurs actions et à la possibilité de le retrouver, voire à la possibilité de croître comme organisation.

L'impact de la résilience sur le processus de réadaptation, une réflexion à poursuivre

ALEKSA DURETIC

Ergothérapeute et professionnel à la direction de la qualité et du développement expertise, Centre de réadaptation InterVal

Article original • Original Article

Résumé

À l'automne 2008, le conseil multidisciplinaire du Centre de réadaptation InterVal, dont le mandat vise l'appréciation et l'amélioration des pratiques professionnelles, entreprenait une démarche visant à mesurer le degré d'enracinement d'une des composantes de son code d'éthique : l'autodétermination.

Un questionnaire portant sur des aspects précis de la relation avec l'utilisateur a été développé et administré auprès des différentes équipes en lien avec la clientèle. Cette étape a permis de mettre en lumière qu'on pouvait optimiser la participation de l'utilisateur à la prise de décision concernant son projet de réadaptation.

Les membres du conseil multidisciplinaire ont établi un lien entre cette piste d'amélioration et deux des composantes du référentiel de la qualité de l'établissement : la responsabilisation et la solidarité. Inspirées par ces deux composantes, des actions concrètes ont été proposées dans le but d'ajuster les pratiques professionnelles pouvant renforcer l'autodétermination de l'utilisateur.

Certains éléments du concept de résilience nous amènent à croire qu'un rapprochement peut être fait avec celui de l'autodétermination. Nous poursuivrons donc notre démarche réflexive en considérant la résilience comme étant un des leviers pouvant contribuer au processus de réadaptation.

Le succès d'une telle démarche est toutefois intimement lié à la participation et à l'implication de l'ensemble des personnes concernées. Elle consiste essentiellement en une démarche d'amélioration continue de la qualité des services.

Mots clés : Résilience, impacts, réadaptation

Introduction

Le conseil multidisciplinaire du Centre de réadaptation InterVal est une instance organisationnelle dont le mandat est de favoriser l'évolution et la mise en application des meilleures pratiques, contribuant ainsi à l'amélioration de la qualité des services de réadaptation spécialisés pour la clientèle ayant une déficience physique.

À l'automne 2008, il entreprenait une démarche réflexive visant à mesurer le degré d'enracinement d'une des composantes de son code d'éthique : l'autodétermination. Un questionnaire portant sur des aspects précis de la relation avec l'utilisateur a été développé et administré aux différentes équipes. Dans tous les programmes, cette étape a permis aux intervenants de reconnaître qu'ils devaient impliquer davantage l'utilisateur dans le choix des objectifs, des moyens et de la manière de s'investir dans la mise en œuvre de son plan d'intervention.

À la même époque, un sondage visant à évaluer le niveau de satisfaction de l'ensemble des usagers vis-à-vis la qualité des services reçus était administré au sein de l'organisation. Ce dernier a permis de mettre en relief deux éléments relatifs au mandat du conseil multidisciplinaire que les usagers souhaitaient voir améliorer : la responsabilisation¹ et la solidarité². Inspirées par ces deux composantes, tous les membres ont participé à un exercice de réflexion consistant à dégager des actions concrètes dans le but d'ajuster les pratiques professionnelles pouvant allier le pouvoir de la résilience à l'autodétermination de l'utilisateur.

¹ Action destinée à accroître l'autonomie de l'utilisateur et sa capacité à prendre des initiatives, à assumer ses responsabilités et à exercer le leadership voulu sur ce qui le concerne.

² Action destinée à impliquer, de près ou de loin, l'entourage de l'utilisateur (sa famille, ses proches, etc.) dans l'organisation et la prestation de service.

Résilience : Levier du processus de réadaptation?

Notions théoriques retenues

Afin d'alimenter notre réflexion, nous avons fait des lectures ciblées, consulté des sites Internet pertinents et retenu une définition de la résilience. Bien que de nombreuses définitions existent, nous avons retenu celle de Richardson (2002) : *La résilience est le processus d'adaptation aux stressors, à l'adversité, au changement et aux opportunités, qui résulte en l'identification, le renforcement et l'enrichissement des facteurs de protection, qu'ils soient personnels ou environnementaux.*

Dans son livre *Les vilains petits canards*, Boris Cyrulnik fait mention de trois facteurs de la résilience : 1) la rencontre avec une personne significative... qui fait germer le désir de s'en sortir, 2) une culture où on peut donner un sens à ce qui est arrivé et 3) il faut participer à la culture, s'y engager, devenir un acteur et pas seulement un aidé. De plus, lors d'une conférence en 2008, Cyrulnik parle de la résilience en ces termes : « *La résilience, c'est la reprise d'un type de développement après un fracas [...] avec dans la mémoire, la représentation de la blessure en tant que nouvel organisateur du moi.* »

Pour sa part, Georges Fisher écrit : « [...] *permet de rebondir dans l'épreuve en faisant de l'obstacle un tremplin, de la fragilité une richesse, de la faiblesse une force, des impossibilités, un ensemble de possibles.* »

Nous nous sommes également penchés sur la définition du processus de réadaptation de notre établissement : « *La réadaptation est, pour la personne confrontée à une ou des situations de handicap, pour sa famille ou pour ses proches, un processus d'apprentissage et d'appropriation (empowerment) qui vise, au cours d'un projet de réadaptation, la réalisation des habitudes de vie de cette personne en vue d'une participation sociale optimale. Ce processus s'inscrit dans l'actualisation du projet de*



*vie de la personne, en lien avec celui de sa famille ou de ses proches*³. »

À la lumière des différentes informations recueillies, nous avons tenté de comprendre à quel endroit se situe la résilience par rapport au processus de réadaptation. Nous en venons à la conclusion que la résilience se situe quelque part dans l'interaction des facteurs personnels, des facteurs environnementaux et de la réalisation des habitudes de vie. Alors si on retrouve bel et bien la résilience dans le processus de réadaptation, comment peut-elle être contributive à ce dernier ? Comment peut-elle contribuer à l'amélioration de la responsabilisation et de la solidarisation tel que souhaitée par notre clientèle ?

Enjeux relatifs à la clientèle en réadaptation

Améliorer la responsabilisation et la solidarisation à l'aide de la résilience nous semble de plus en plus possible. Notre réflexion sur le concept de résilience et sur son application en réadaptation a fait ressortir une variété d'éléments qui, comme nous l'exposerons, nous mènent toutefois à croire, que la façon d'intervenir auprès de la clientèle « adultes » doit être différente de celle auprès de la clientèle « enfants ».

Il n'est sûrement pas faux de dire que tout être humain, nonobstant son âge, est en processus de développement, et ce, tout au long de sa vie. Ce processus de développement est influencé par l'interaction des facteurs personnels, composés de l'identité, des systèmes organiques et des aptitudes, des facteurs environnementaux, qu'ils soient intimes, communautaires ou sociétaux, et par des habitudes de vie, composées d'activités courantes et de rôles sociaux. La proportion de chacun de ces trois éléments dans leur interaction est variable selon les individus et selon la période de leur développement.

Tel que nous venons de le mentionner, les facteurs personnels sont composés de l'iden-

tité, des systèmes organiques et des aptitudes. Rappelons-nous ici l'extrait de Cyrulnik : « *La résilience, c'est la reprise d'un type de **développement** après un fracas [...] avec dans la mémoire, la représentation de la blessure en tant que nouvel **organisateur du moi**.* » Au fil des échanges, nous en sommes venus à considérer l'identité comme une des pierres angulaires dans notre compréhension de la résilience et de son application en réadaptation.

Si on place le développement prévisible de la personne dans un continuum de temps, nous observons qu'en général, l'influence du système familial⁴, par ses valeurs et ses croyances, entre autres, est marquante sur l'identité de l'enfant et qu'elle décroîtra graduellement avec le temps. Plus l'identité de l'enfant se développe, plus elle se distingue de l'identité de son système familial.

En fait, au début de la vie, l'enfant et son système familial peuvent être considérés en tant que groupe. Si au début du développement, ils sont considérés comme tel, alors on parlera des facteurs personnels, des facteurs environnementaux et des habitudes de vie de ce groupe. Le système familial ne sera alors pas considéré comme un facteur environnemental distinct de l'enfant. Au fil du développement, le système familial influence la construction identitaire. De façon générale, cette influence tend à se déplacer graduellement vers les facteurs environnementaux. Cette compréhension nous permet d'ajuster l'intervention en réadaptation physique en fonction de la clientèle.

³ Adaptée de la définition du Centre de réadaptation en déficience physique Le Bouclier, 2003

⁴ Famille/proches

Propositions d'actions concrètes

- Intervenir de **façon différente** en fonction de la clientèle (enfants-adultes).
- Intervenir en tenant compte des **facteurs identitaires** de la personne ou du groupe.
 - Quelles sont ses valeurs et ses croyances?
 - Quelles sont ses histoires de succès?
 - Quels sont ses projets?
 - Quelles sont ses priorités?
 - Comment se définit-elle à travers ses forces et ses limites?
 - Quelle est sa capacité à reconnaître ses progrès?
 - Quels sont ses traits de personnalité?
 - Comment voit-elle son projet de réadaptation?
- Intervenir en créant des **opportunités positives** favorisant le développement identitaire.
 - La personne peut-elle choisir ses modalités d'intervention?
 - La personne peut-elle s'identifier à une personne au cheminement similaire?
 - Existe-t-il des projets stimulants auxquels la personne serait intéressée?
 - Existe-t-il des groupes support vers lesquels la personne aimerait se tourner?
 - Existe-t-il une activité nouvelle pour la personne qui la stimulerait?
 - Existe-t-il une activité qui aiderait la personne à exprimer ses émotions?
- Intervenir en tenant compte des habitudes de vie **valorisées**.
 - Quelles sont ses activités courantes les plus significatives?
 - Quels sont ses rôles sociaux les plus significatifs?
 - Quels sont les activités courantes et les rôles sociaux à prioriser?
- Intervenir en misant sur le **partenariat** avec les facteurs environnementaux.
 - Quels sont les facteurs environnementaux les plus significatifs?
 - Quel est le type de communication avec les personnes concernées?
 - Quel est le niveau d'implication de ces derniers?
 - Quel est leur niveau de motivation à contribuer et à s'impliquer?
 - Quelle est leur compréhension de la situation de la personne?
 - Quelle est leur compréhension du processus de réadaptation?
 - Quelle est leur compréhension de leur contribution potentielle?
- Intervenir en considérant l'**espoir** comme tremplin potentiel à la **résilience**.
- Intervenir en **valorisant** la personne ou le groupe.
 - De quelle façon ses progrès et ses talents ont-ils été mis en évidence?
 - A-t-on souligné ses progrès de façon régulière durant la réadaptation?
- Intervenir en misant sur les compétences et les talents de chaque membre de l'**équipe**.
 - Intervenons-nous en **interdisciplinarité**?
 - Quelle est la **qualité de nos relations** avec le client? La famille? Les collègues?
 - Comment définissons-nous notre **savoir-être**?
 - Comment **communiquons-nous** l'information au client? À la famille? Aux collègues?
 - Savons-nous utiliser l'**humour** comme **stratégie facilitatrice**?

Une réflexion à poursuivre

Valeur ajoutée à la pratique professionnelle

Nous considérons que d'utiliser le concept de résilience en tant que levier pour la réadapta-



tion permet une valeur ajoutée à trois niveaux : la personne, la famille/proches et l'intervenant. L'utilisation de la résilience en réadaptation physique permet pour la personne : 1) l'humanisation des soins et des services, 2) de donner un sens au processus de réadaptation, 3) le développement de son identité, 4) d'augmenter les chances de succès et 5) de reprendre le plein pouvoir sur son développement. Bref elle permet d'optimiser sa RESPONSABILISATION également appelée AUTODÉTERMINATION.

Pour ce qui de la valeur ajoutée pour la famille/proches, l'intégration du concept de la résilience permet de mieux : 1) comprendre la personne, 2) comprendre le processus de réadaptation et 3) comprendre sa contribution potentielle au processus de réadaptation de la personne. Cette meilleure compréhension, nous le souhaitons, permettra d'augmenter la motivation de la famille/proches à s'impliquer dans le processus de réadaptation de la personne. En d'autres mots, elle contribuera à l'amélioration de la SOLIDARISATION.

Enfin, pour l'intervenant, les retombées ne sont pas négligeables non plus. Nous croyons que l'application des actions proposées lui permet : 1) une meilleure compréhension de la personne et de son environnement, 2) une intervention encore plus individualisée et 3) de valoriser davantage le travail d'équipe (avec les collègues, la personne et la famille/proches). En résumé, le concept de résilience permet l'évolution de la pratique professionnelle de l'intervenant faisant de ce dernier un contributeur significatif à l'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ des services à la clientèle.

Nous croyons que le plan d'intervention individualisé est un moment privilégié pour ajuster notre connaissance de la personne ou du groupe. Notre réflexion nous amène à croire, que pour contribuer au projet de vie de la personne ou du groupe, nous devons porter une attention particulière à sa préparation ainsi qu'à celle de son entourage à cette rencontre.

Suites à donner à la démarche

Nous comptons présenter les résultats de notre réflexion à l'ensemble de nos membres lors de notre assemblée générale annuelle afin de susciter un échange. À la lumière de cet échange, nous souhaitons coconstruire, avec nos membres, un outil flexible sous forme d'aide-mémoire qui facilitera l'application du concept de résilience par les équipes impliquées auprès de notre clientèle.

Le comité exécutif du conseil multidisciplinaire
Centre de réadaptation InterVal.

Membres du comité de travail

Aleksa Duretic, ergothérapeute et président
Violène Gessler, psychologue
Danielle Jacob, spécialiste en réadaptation en déficience visuelle
Yvon Legris, directeur de la qualité et du développement de l'expertise
Caroline Mercier, orthophoniste
Alain Montplaisir, éducateur physique et vice-président
Élie Pellerin, intervenante en service social

Pour être efficace, toute réadaptation doit être chargée de sens

JOHANNE TARDIF¹, CHANTAL RICHER², Jocelyn Chouinard³

¹ Ergothérapeute, Centre de réadaptation Estrie,

² Chef du Programme Enfants-Adolescents, Centre de réadaptation Estrie

³ Psychologue, Centre de réadaptation Estrie

Article original • Original Article

Résumé

"La résilience est le résultat de l'action de deux regards : celui que porte la personne sur elle-même en interaction avec le regard de l'autre". Cette citation de Boris Cyrulnik nous incite à voir autrement l'intervention en réadaptation.

La première partie de cet article portera sur le Fil d'Ariane que nous avons créée afin de faire ressortir ce qui oriente la personne dans sa vie. Par une narration guidée, nous l'invitons à porter un regard sur le sens de sa vie, ses forces, ses valeurs, ses croyances et ce que pourrait être son futur après la réadaptation. Ensuite, à travers le récit qu'il en fait, l'intervenant porte aussi un regard qui se veut résolument positif et orienté vers les facteurs de protection de la personne.

La seconde partie de la présentation portera sur le modèle Planetree et du contexte dans lequel il a été implanté au Centre de réadaptation Estrie (CRE). Ce modèle nous amène aussi à porter un regard différent sur la personne qui reçoit des soins et celle qui les fournit. Tout en maintenant la place centrale qui revient à l'usager, ce modèle accorde une grande importance au sens du travail de l'intervenant et à son bien-être.

Mots clés : Résilience, réadaptation, recherche de sens

Introduction

Pour être efficace, toute réadaptation doit être chargée de sens (Yerxa). Cette affirmation vient d'une des pionnières de l'ergothérapie qui a toujours considéré que toute thérapie doit être fondée sur l'engagement du thérapeute à favoriser la réalisation de ce qui a du sens pour l'utilisateur. Pourquoi cette insistance sur le sens? Comme le sous-entend l'affirmation de Yerxa, il en va de la motivation à participer activement aux interventions de réadaptation qui sont proposées aux usagers. Cette préoccupation pour le sens n'est pas nouvelle au Centre de réadaptation Estrie (CRE), comme probablement partout dans les établissements de réadaptation. Elle s'est cependant faite plus pressante au sortir d'une crise que l'établissement a vécue dans les années 1990, à la suite de quoi le CRE a adopté une philosophie intégrée de soins et de gestion fondée sur des principes humanistes : la philosophie Planetree (Frampton, 2009).

Cet article portera sur les deux grandes dimensions de la philosophie Planetree, soit la prestation de soins à l'utilisateur et la gestion du personnel soignant. La notion de « sens » y sera abordée dans la perspective de favoriser la résilience de l'utilisateur, comme celle du personnel soignant.

Résilience chez l'utilisateur

La question de sens est depuis toujours centrale à toute existence humaine. De nombreux philosophes, théologiens, psychologues, écrivains s'y sont intéressés chacun à sa manière, sans jamais trouver de réponse qui soit jugée satisfaisante pour l'ensemble de la communauté humaine. L'être humain a besoin que sa vie soit orientée vers un but, que ses activités ou occupations soient cohérentes et chargées de sens : en témoigne l'état de désespoir qui s'empare de lui lorsqu'il y a absence de sens, condition qui peut même le conduire au suicide. Dans son livre *Thérapie existentielle*, le psychiatre Irving Yalom (2008) consacre tout un chapitre à la perte de sens et à ses implications sur la santé physique et mentale. Il propose aussi différentes activités permettant de

retrouver une finalité à l'existence humaine. Pour sa part, Viktor Frankl (1905-1997) a personnellement fait l'expérience de l'absurdité de la conduite humaine pendant ses séjours en camp de concentration lors de la dernière Grande Guerre. Il a fait de la quête de sens l'essence même de sa survie pendant son incarcération, ce qui a grandement contribué à forger son approche thérapeutique qu'il a appelée la « logothérapie », dont « l'ambition est de rechercher la guérison par le biais du sens » (Frankl, 2009, p.7). Nous nous sommes inspirés des réflexions de ces deux auteurs pour élaborer nos travaux sur la quête de sens en réadaptation. Ces travaux font partie de la démarche d'appropriation d'une des composantes de la philosophie Planetree, qui propose d'intégrer la spiritualité aux soins de santé.

Nourrir le corps, l'âme et l'esprit

« S'il est vain d'entreprendre de soigner les yeux sans soigner la tête, ou la tête sans le corps, il est vain de soigner le corps sans tenir compte de l'âme » (Zalmoxis, chef spirituel des Thraces, cité dans Frampton, 2009).

L'Association canadienne d'ergothérapie s'est préoccupée de la dimension spirituelle de l'être humain¹, en la plaçant au centre même de son modèle de l'occupation humaine. On la définit comme étant « le sens que les gens attribuent à leur vie (à travers) des activités comme la prière ou la méditation, le travail, l'art, le jardinage, le contact avec la nature » (ACE, 1997) où se manifeste quotidiennement la spiritualité humaine. Chez beaucoup de personnes présentant des déficiences et des incapacités, l'impossibilité de réaliser les habitudes de vie ou d'assumer les rôles, qu'elle soit partielle ou totale, peut provoquer d'importantes remises en question, notamment au niveau des valeurs et des croyances. Cette remise en question ne se fait pas toujours dans un contexte de crise, mais ses impacts se font sentir à la fois dans

¹ Frankl préfère parler de dimension noologique (de *noos*, esprit) plutôt que spirituelle en raison de la connotation religieuse que conserve le second adjectif.



leur vie personnelle et leur participation aux services de réadaptation mis à leur disposition. Après avoir mené différentes activités de consultation auprès de nos usagers, nous avons entrepris il y a cinq ans des travaux visant à intégrer la dimension spirituelle dans nos soins de réadaptation. Notre hypothèse de base était la suivante : si on peut intégrer dans le plan d'intervention de l'utilisateur ce qui a du sens pour lui, nos efforts pour soutenir sa réintégration sociale seront probablement plus efficaces.

Le Fil d'Ariane

« La vie ne peut être comprise qu'en regardant le passé, mais elle ne peut être vécue qu'en regardant l'avenir. » (Kierkegaard)

Dans son livre *Healing dramas and clinical plots*, l'anthropologue Cheryl Mattingly (1998) affirme que le fait de raconter sa propre histoire (son histoire de vie) à un autre donne à l'individu qui vit des problèmes de santé l'occasion de retrouver du sens à sa vie et de créer de la cohérence là où la maladie n'avait engendré que confusion et chaos (p. 107). En reconstituant et organisant son parcours de vie, la personne prend position au centre de sa propre histoire, ce qui lui donne l'opportunité de mettre en lumière les valeurs qui l'animent, ses perceptions, ses croyances, ses forces, de même que les liens qui peuvent exister entre son passé et ce qu'elle vit au présent. En plus du sens, le récit de sa vie permet de mettre en évidence un sentiment de continuité sur lequel la personne peut s'appuyer pour régler sa vie quotidienne et interpréter de nouvelles expériences, voire susciter l'espoir en pointant vers de nouveaux buts. Le récit apporte aux thérapeutes une connaissance de l'autre qui n'est pas toujours accessible au moyen des outils d'évaluation clinique conventionnels. Certains éléments clés de l'histoire de vie peuvent ensuite être réutilisés dans les plans d'intervention et pour inciter les usagers à s'engager dans des occupations plus significatives (Kirsh, 1996).

Ces suggestions de Mattingly et Kirsh ont été à l'origine de la création de l'outil Fil D'Ariane (Chouinard et Tardif, 2010). Construit dans une

perspective résolument positive², il s'agit d'un guide d'entrevue semi-structurée permettant à l'intervenant d'explorer le passé de l'utilisateur et de recueillir des informations qui serviront par la suite à dégager les lignes de sens qui ont guidé sa vie jusqu'à maintenant. Il est divisé en sept thèmes illustrés sur des planches 8½ par 11. Plusieurs questions accompagnant chaque thème sont posées de façon à faire émerger la narration. L'entrevue est filmée, et le contenu résumé dans une courte synthèse qui met en lumière les forces de la personne et sa trajectoire de vie. Le contenu et la forme du récit sont ensuite validés par l'utilisateur.

Thèmes du Fil d'Ariane et objectifs

Enfance et adolescence : pour avoir accès à ce que la personne a vécu pendant cette période de sa vie, à ses souvenirs importants.

Motivations de fond : pour retrouver les raisons profondes (incluant les valeurs, les besoins) qui ont déterminé les choix de vie, et qui pourraient aider à établir de nouveaux projets. Ce qui pourrait faire en sorte que la personne s'actualise.

Défis : pour faire ressortir et reconnaître les forces intérieures (par exemple : optimisme, persévérance, réalisme, etc.). Prendre du recul, se décentrer des difficultés actuelles.

Expériences de transformation : pour faire ressortir le potentiel de transformation (ouverture à changer, capacité d'abandon, capacité à prendre du recul), faire prendre conscience de ce que révèlent ces expériences.

Aspirations : pour faire ressortir les valeurs ou motivations fondamentales, les passions, la confiance en soi, la capacité à se mobiliser, le sentiment de sécurité personnelle, les façons de réagir à l'inconnu.

Connexions : pour dégager les forces découlant de la capacité à se connecter avec soi-même, les autres, la nature, une force supé-

² Notre instrument s'inscrit dans le modèle de la psychologie positive qui s'intéresse aux facteurs de protection et de croissance de l'individu (Seligman, 2000).

rieure (capacité à aimer, espoir, sensibilité, générosité, connaissance de soi, etc.).

Bien-être : pour faire ressortir la façon de prendre soin de soi, la créativité.

Fil d'Ariane et résilience

« La personne se construit au foyer du regard des autres » (Jacquard)³

Sur approbation de l'usager, le Fil d'Ariane est présenté à l'équipe d'intervenants lors d'une rencontre visant à planifier les interventions de réadaptation. Les objectifs sont formulés en fonction de la ligne de sens qui se dégage du récit de façon à susciter l'engagement et la pleine collaboration de l'usager. L'esprit du Fil d'Ariane se situe définitivement du côté positif du continuum vulnérabilité-résilience dont parle Sir Michaël Rutter (1985), en raison de sa perspective axée sur les facteurs de protection susceptibles d'aider l'individu à rebondir vers la santé et l'adaptation. Cette notion de ligne de sens sous-jacente au Fil d'Ariane rejoint les propos de Richardson (2002) lorsqu'il parle de la résilience comme d'une énergie ou d'une force motivationnelle qui existe en chaque individu, et qui le pousse à s'actualiser dans les moments difficiles comme la réadaptation. L'adversité devient alors une opportunité de croissance, que les intervenants peuvent stimuler en aidant les usagers à découvrir ces « sous-produits positifs » d'un événement comme un traumatisme ou une maladie (McMillen et Loveland-Cook, 2003). Ils deviennent ainsi ce que Boris Cyrulnik appelle des « tuteurs de résilience » (2008).

Résilience chez une équipe d'intervenants

Les désastres provoqués par l'homme (par exemple : 11 septembre 2001) et les catastrophes naturelles, comme les tremblements de terre et les ouragans, ont suscité un intérêt croissant pour ce qu'on appelle désormais la « résilience organisationnelle ». Cet intérêt s'est même étendu jusqu'au domaine de la

gestion des ressources humaines dans les entreprises qui doivent de plus en plus faire preuve de capacité d'adaptation devant les défis incessants actuels et futurs. Selon Denhardt et Denhardt (2010), les gestionnaires de toute organisation devraient trouver des moyens de faire la promotion de la résilience chez leurs personnels, afin de développer leur capacité de s'adapter aux changements de façon constructive.

Cette section traite d'une expérience en cours au sein d'une équipe d'intervenants du Centre de réadaptation Estrie qui, depuis les deux dernières années, doivent s'adapter à des changements qui les obligent à modifier de façon importante leur façon de donner des soins à leurs usagers. L'expérience que nous leur avons proposée s'inscrit dans la même perspective que nos travaux sur le Fil d'Ariane, en ce sens qu'elle vise à mettre en lumière les facteurs de résilience propres à l'équipe, et à amener les intervenants à prendre conscience des ressources qui leur appartiennent et qui peuvent les aider à faire de cette période d'adversité une occasion de développement et de croissance.

Une équipe d'intervenants peut se comparer sous certains aspects à un groupe d'individus formant une famille. Tout comme cette dernière, l'équipe est un système dynamique composé de personnes qui interagissent entre elles et qui sont organisées en fonction de l'atteinte d'un but. Pour construire le programme d'intervention, nous nous sommes inspirés d'un modèle de résilience développé par Froma Walsh (2003) qui propose différentes clés d'intervention pour développer la résilience des familles. Ce modèle repose sur la conviction que la résilience n'est pas un attribut statique des individus ou des systèmes, mais qu'elle peut se développer aussi chez les familles dysfonctionnelles qui possèdent en elles certaines ressources leur permettant de croître en dépit de l'adversité. En ciblant ces facteurs de protection, les familles peuvent réduire leur vulnérabilité dans les situations où elles sont à risque. Les principes de la logothérapie de Frankl (appliqués par Alex Patakos (2008) au monde du travail) nous ont aussi guidés dans

³ Tiré de *Petite philosophie à l'usage des non-philosophes*, p. 16.



le choix des interventions. Enfin, certaines activités réfèrent à quelques thématiques du Fil d'Ariane.

Description de la démarche d'intervention

Le groupe d'intervenants⁴ a été choisi en fonction de sa façon de réagir globalement aux changements qui ont été imposés à l'organisation depuis quelques années. Malgré les impacts considérables sur leurs pratiques, ces intervenants ont conservé un niveau de fonctionnement normal, et continué à donner des services aux usagers de façon efficace. En apparence du moins, ils ont semblé traverser cette période d'adversité sans subir trop de perturbations.

Nous avons proposé à ces professionnels une démarche d'exploration de différents facteurs clés de la résilience suggérés par Walsh dans ses travaux auprès des familles. Au nombre de neuf, ces facteurs sont regroupés en trois catégories, soient le système de croyances, les ressources organisationnelles et les processus de communication. Pour chacun de ces facteurs, nous avons élaboré des exercices permettant aux membres de l'équipe et à leurs gestionnaires de porter un regard sur leur façon de fonctionner et de se situer sur un continuum de vulnérabilité-résilience.

La démarche se déroule sur une période de six semaines, à raison d'une rencontre de deux heures aux deux semaines. Le caractère exploratoire de l'expérience, les objectifs poursuivis et le fonctionnement ont été présentés aux intervenants par les deux animateurs (J.T. et J.C.), en précisant les avantages et les inconvénients qu'ils sont susceptibles d'en tirer. Leur consentement verbal a été obtenu après une période de réflexion. La confidentialité est assurée, de même que la possibilité de se retirer de la démarche en n'importe quel temps. Un questionnaire sera construit afin de mesurer qualitativement l'impact de la démarche après une période de trois et six mois.

⁴ Ergothérapeutes, travailleuse sociale, physiothérapeute, éducatrices spécialisées, neuropsychologue, coordonnatrice clinique, chef de programme

Comme cette expérience est en cours au moment de la rédaction de cet article, il nous est impossible pour le moment d'en tirer des conclusions.

Conclusion

L'adoption de la philosophie Planetree a donné au CRE un élan considérable qui s'est traduit tant au niveau de la qualité des relations interpersonnelles (gestionnaires-employés, employés-collègues) qu'au niveau des soins donnés aux usagers⁵. Ce modèle intégré de soins et de gestion a en quelque sorte créé le contexte pour faire émerger ses facteurs de résilience, transformant l'organisation et lui permettant de rebondir et de croître à la suite d'une période de crise.

Nous avons présenté deux exemples des travaux actuellement en cours au CRE. Ces expériences novatrices ont pour objectif de créer du sens tant pour l'utilisateur que pour l'intervenant, contribuant ainsi à faire de la réadaptation une expérience de transformation.

Références

- CHOUINARD, J. ET TARDIF, J. (2010). *Le Fil d'Ariane*. Sherbrooke, Centre de réadaptation Estrie : document inédit.
- CYRULNIK, B. (2008). «Conférence prononcée lors du colloque» *Résilience : intervention en contexte de réadaptation*, Montréal, Groupe de recherche GIRAFE.
- DENHARDT, J ET DENHARDT, R. (2010). «Building Organizational Resilience and Adaptive Management», in Reich, J. et al. (éds). *Handbook of Adult Resilience*. New York: Guilford Press.

⁵ À titre d'exemple, la communauté d'affaires québécoise a confirmé en 2008 l'impact positif de cette démarche en accordant au CRE sur la foi des résultats d'un sondage auprès des employés, le statut de *Meilleur Employeur* dans la catégorie des entreprises de 200 à 500 employés œuvrant dans le domaine de la santé et dans d'autres secteurs d'activités. D'autre part, en 2009, l'établissement recevait du Conseil Québécois d'Agrément (CQA) la cote maximale pour les indicateurs du sondage sur la mobilisation du personnel. Enfin, l'Ordre des psychologues du Québec lui décernait en 2008, le Prix de la santé et du bien-être psychologique, en reconnaissance de sa contribution au mieux-être de sa clientèle et de son personnel.

FRAMPTON, S. ET CHARMELE, P. (2009). «Putting Patients First : Best Practices in Patient-Centered Care», 2^e éd. San Francisco, CA : Jossey-Bass.

FRANKL, V. (2009). «Nos raisons de vivre : À l'école du sens de la vie». Paris : InterÉditions.

KIRSH, B. (1996). «A narrative approach to addressing spirituality in occupational therapy: exploring personal meaning and purpose». *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 63, p. 55 à 61.

MATTINGLY, C. (1998). «Healing dramas and clinical plots: the narrative structure of clinical experience». New York: Cambridge University Press.

McMILLEN, J.C. ET LOVELAND-COOK, C. (2003). «The positive by-products of spinal cord injury and their correlates», *Rehabilitation Psychology*, 48, 2, p. 77-85.

LAW, M., POLATAJKO, H., BAPTISTE, S. ET TOWNSEND, E. (2002). «Core concepts of occupational therapy». In. E. TOWNSEND (éd.): *Enabling occupations: an occupational therapy perspective*. Ottawa: Canadian Association of Occupational Therapists.

PATAKOS, A. (2008). «Prisoners of our thoughts». San Francisco: Berrett-Koehler Publishers.

RICHARDSON, G. E. (2002). «The metatheory of resilience and resiliency», *Journal of Clinical Psychology*, 58, 3, p. 307-321.

RUTTER, M. (1985). «Resiliency in the face of adversity: Protective factors and resistance to psychiatric disorders». *British Journal of Psychiatry*, 147, p. 598-611.

SELIGMAN, M. ET CSIKSZENMIHALYI (2000). «Positive psychology: An introduction», *American Psychologist*, 55, 1, p. 5-14.

WALSH, F. (2003). «Family Resilience: A Framework for Clinical Practice». *Family Process*, 42, 1, p. 1-18.

YALOM, I. (2008) «Thérapie existentielle». Paris : Galaade Éditions.



Le travail de deuil culturel chez le migrant et chez l'intervenant: L'Atelier interculturel de l'imaginaire comme tuteur de résilience

LUCILLE GUILBERT¹, JOANNE TESSIER² et RAYMONDE GAGNON³

¹ Département d'histoire, Université Laval,

² Collectif les Accompagnantes de Québec,

³ Programme en pratique sage-femme, Université du Québec à Trois-Rivières

Article original • Original Article

Résumé

L'atelier interculturel de l'imaginaire (All) est un dispositif de médiation culturelle et de tuteur de résilience en groupes interculturels. Il a été élaboré à partir des situations concrètes de recherche et d'intervention auprès des personnes immigrantes et réfugiées, de formation des professionnels de l'intervention et de formation des étudiants universitaires¹. Structuré comme un rituel de la rencontre, il comprend quatre phases :

1. Un rituel d'ouverture et de présentation de soi avec des objets symboliques.
2. Une performance narrative de récit symbolique (conte oral, texte littéraire, dit de vie).
3. Un échange d'associations libres et de commentaires.
4. Un rituel de clôture où chaque personne exprime brièvement ce qu'elle retient de la rencontre.

Une série de sept ateliers interculturels avec un même groupe se répartit sur plusieurs semaines. Nous effectuons présentement, chez Les Accompagnantes, qui « accompagnent » des couples autour de l'expérience de la grossesse et de la naissance, une série d'All auprès d'intervenantes et de parents qui vivent des transitions de migrations et/ou de parentalité.

Les séances sont organisées autour des thématiques suivantes : 1. Variabilité des conceptions et des perceptions du temps; 2. Transmission d'identités et de valeurs dans le couple; 3. Transmissions intergénérationnelles de savoirs et de pratiques; 4. Mémoires du corps et 5. Deuils et rites de guérisons.

Dans le cadre de cet article, nous livrerons les résultats préliminaires de cette initiative.

Mots clés : Résilience, ateliers interculturels de l'imaginaire, vies et deuils

Introduction

Le travail de deuil est une dimension intrinsèque de l'expérience de migration. Les intervenants auprès des personnes immigrantes et réfugiées ressentent également des deuils à des degrés divers, dont une perte de leurs certitudes culturelles et professionnelles. Afin de favoriser « un travail de deuil culturel », nous avons combiné une adaptation du modèle de travail de deuil de Monbourquette (Bernard, 1990; Monbourquette, 2009; Guilbert 1997) avec l'Atelier interculturel de l'imaginaire (AII) (Guilbert, 2010). Nous effectuons des ateliers avec des intervenantes qui accompagnent des couples en situation de périnatalité.

Comme l'ont affirmé Leon et Rebeca Grinberg (1986), toute migration est une catastrophe, au sens de la figure mathématique qui signifie la rupture et la discontinuité. Le processus d'adaptation qui découle de ce déplacement physique oblige à un déplacement intérieur par un passage à un nouvel espace culturel et peut être assimilé à un processus de réadaptation. Le deuil est une dimension intrinsèque de la migration, et à un degré très intense dans l'expérience d'exilé et de demandeur du statut de réfugié. Pertes d'êtres chers, par la distance ou par la mort. Pertes de biens matériels et du statut socioprofessionnel. Pertes des repères et des certitudes culturelles aussi. Grinberg et Grinberg (1986) ont démontré, dans *Psychanalyse du migrant et du réfugié*, les conséquences traumatisantes du deuil qui se manifestent à des degrés divers dans l'expérience de l'immigration volontaire et celle de l'immigration forcée. Sélim Abou (1990) souligne l'impact du deuil et du travail de deuil sur les processus d'insertion, d'intégration et d'acculturation du migrant. Edmundo Gomez Mango (1988) a par ailleurs insisté sur l'exil en tant qu'expérience déterminante qui, malgré la souffrance qu'il générerait et dont il était la conséquence, pouvait s'ouvrir sur un « enrichissement de vie » par la découverte de l'altérité. L'élaboration du deuil suppose toujours une confrontation au passé et la création d'un projet qui libère de l'angoisse du futur et de l'incertitude (Bertrand, 1990). Lorsque la migration est forcée, les pertes sont plus brutales, plus nombreuses et plus

intenses. Le travail de deuil qui en découle et les reconstructions identitaires qui s'imposent se font encore plus exigeants que dans la migration volontaire. La transition s'accompagne de souffrances, certes, mais si la personne est bien accompagnée, elle mobilise des forces de résilience. Elle peut devenir une occasion de développement au cours de laquelle la personne puise dans ses ressources culturelles, psychologiques et sociales, effectue de nouveaux apprentissages, acquiert de nouveaux savoirs, assume de nouveaux rôles identitaires, s'investit dans de nouveaux réseaux sociaux et de nouvelles relations interpersonnelles (Zittoun et Clermont, 2002; Guilbert et Prévost, 2009). Le travail de deuil et la résilience doivent être examinés aussi du point de vue des intervenants, que nous appellerons dans ce texte *accompagnants*, qu'ils soient enseignants, travailleurs sociaux, professionnels de la santé ou autres. Les accompagnants sont confrontés à des situations douloureuses et à une clientèle aux origines nationales et ethnoculturelles de plus en plus diversifiées. Ils expérimentent un équilibre difficile à tenir entre la sympathie et l'empathie. Ils subissent des remises en question. Ils vivent des transitions et ils entrent, bon gré mal gré, dans un processus de deuil de leurs certitudes culturelles et professionnelles. Les accompagnants ont eux aussi besoin d'être accompagnés. C'est donc toujours sous l'angle de la dyade accompagnant / accompagné que nous abordons la thématique du travail de deuil et de la résilience, même lorsque nous travaillons séparément avec l'un ou l'autre groupe.

Le travail de deuil culturel chez l'accompagnant

Ce besoin d'accompagnement, tant de la part des accompagnants que des réfugiés, est apparu avec acuité dans la région de Québec lors de l'accueil des réfugiés de Bosnie et Herzégovine entre 1990-2000. Avec les acteurs du milieu, nous avons mis en œuvre une démarche de médiation interculturelle et des réseaux de médiation créatrice (Guilbert, 1997; 2004). Un des outils de formation et d'accompagnement que nous avons utilisés avec les interve-

nants est le modèle de travail de deuil en sept étapes Jean Monbourquette : 1. La résistance à la souffrance; 2. L'expression des sentiments – Nommer les pertes; 3. Les choses non finies; 4. La question du sens de la perte; 5. Le pardon; 6. Le laisser partir; et 7. L'héritage. Nous avons adapté ce modèle au travail de deuil culturel pour favoriser une capacité de distanciation des accompagnants face aux difficultés qu'ils vivaient dans leurs pratiques auprès des réfugiés.

La résistance à la souffrance correspond au déni sensoriel, intellectuel et émotif. L'accompagnant peut entretenir longtemps l'illusion que tout va bien malgré le malaise qu'il ressent devant certaines réactions. La souffrance qu'il reconnaît le plus facilement est celle de la sympathie qui le conduit, parfois trop, et à son corps défendant, de prendre sur lui la souffrance de l'autre. La dépression est contagieuse, l'épuisement professionnel guette lorsque l'accompagnant n'arrive pas à développer la distanciation empathique nécessaire à son travail d'accompagnateur. Pour se protéger, le déni de sa vulnérabilité peut le conduire à s'appuyer sur une définition stricte de sa tâche professionnelle, ou encore en cherchant un responsable d'une mauvaise gestion de la situation : « Mon mandat, c'est d'enseigner le français, la culture, un métier... tout le reste ne me concerne pas, je ne suis pas un travailleur social ». « Le problème c'est qu'on nous envoie un si grand nombre de réfugiés de la même origine. Pourquoi on les concentre au même endroit ? » « Le problème vient d'eux, c'est culturel, ce sont des revendicateurs, ce sont des manipulateurs ». D'autres malaises peuvent surgir que l'intervenant a du mal à reconnaître ou à avouer. Certaines relèvent de ce que Janine Holh et Margalit Cohen-Emerique (1999) ont identifié comme « les menaces à l'identité professionnelle » en contexte interculturel, et « la peur du retour des archaïsmes » concernant entre autres l'égalité homme / femme, l'éducation des enfants, les contraintes religieuses.

L'expression des sentiments

Le fait de raconter les incidents critiques permet d'exprimer les sentiments qui sont rattachés à ces faits. À travers l'expression des émotions, on se donne le droit de ressentir des émotions négatives ou contradictoires. Cette technique de raconter l'évènement permet de créer une distanciation et de développer une plus grande liberté dans la relation. L'accompagnant éprouve aussi des réticences à exprimer ce qu'il ressent, coincé entre le temps, le rôle de la relation d'aide et la « face » de son identité professionnelle. Lorsqu'il se réapproprie le droit et la capacité de dire ce qu'il est, quelles sont ses valeurs et ses sensibilités, il peut alors mettre des mots sur ses sentiments de peur et de honte d'être considéré raciste de même que le ressentiment qu'il éprouve : être compris par les immigrants, être frustré qu'ils ne partagent pas le projet de société, qu'ils semblent ne pas vouloir apprendre le français; se sentir menacé, dérangé sur son propre territoire. Les émotions et les intérêts sont souvent difficiles à formuler : la responsabilité de représenter l'institution dans laquelle on travaille et la société québécoise tout en n'étant pas toujours d'accord avec les règles et les contraintes; la reconnaissance rationnelle de l'importance de l'immigration pour maintenir le poids démographique du Québec au sein du Canada, et en même temps, la peur que les immigrants accroissent le nombre de la population anglophone; la poursuite sincère d'un idéal social humanitaire, et en même temps, le désir de protéger ses intérêts économiques et culturels; le désir d'être compréhensif et tolérant dans une société qui propose un idéal pluraliste, et en même temps, la peur de régresser vers des images archaïques de l'évolution de la société québécoise, particulièrement en ce qui concerne les questions des rapports homme / femme et l'éducation, la protection et les droits des enfants.

Les choses non finies

L'expression des sentiments par rapport aux événements révèle peu à peu la source cachée de plusieurs sentiments. Tant sur le plan culturel que sur le plan personnel, des choses sont

restées en suspens et n'ont pas eu le temps d'être intégrées. Certaines valeurs dans lesquelles nous avons été socialisés et que la vie et la société nous ont conduits à changer sans nous les réapproprier sous une autre forme, provoquant ainsi une incertitude morale et spirituelle. C'est ainsi que lorsque l'immigrant parle des *hommes roses* au Québec, du taux de divorce, des enfants indisciplinés et mal élevés, des problèmes de drogue dans les écoles, à ce moment la colère et l'inquiétude s'infiltrent dans le cœur de l'accompagnant québécois. Lorsque les choses non finies ont été exprimées, il devient plus facile de quitter une interprétation émotive des interactions et de réaliser une distanciation et une décentration. La décentration n'est jamais un exercice de pure volonté, elle serait alors éphémère et artificielle.

Le sens de la perte

La distance face à ses réactions émotives se développe par la question du sens de la perte. Pour l'*accompagnant*, la perte des certitudes culturelles l'oblige à entrer à l'intérieur de lui-même afin de chercher des ressources personnelles au lieu de s'accrocher à des réponses toutes faites, à un *prêt-à-penser* fourni par l'institution et la société.

Le pardon et le laisser partir

Nous regroupons en une seule les cinquième et sixième étapes du modèle de Monbourquette parce que nous considérons que dans une grande mesure pardonner signifie « laisser partir », libérer en soi quelque chose qui était retenu. Rappelons cependant que pour nous, il ne s'agit pas d'étapes linéaires, mais de dimensions interactives. Pardonner et laisser partir constituent l'inspiration et l'expiration d'un même mouvement respiratoire. Monbourquette nomme « étape du pardon » la cinquième étape de la démarche de travail de deuil qu'il propose. Ce terme peut rebuter nos mentalités laïcisées, fébriles aux évocations de religiosité. Rien n'est plus éloigné cependant de la religiosité que le pardon. Ce terme a malgré tout la force de provocation suffisante pour redonner à la personne blessée le pouvoir sur le devenir

de son état : ou bien se complaire dans un état de victime; ou bien prendre le rôle de l'offensé vengeur; ou mieux encore, comme troisième voie, opérer la séparation entre la blessure de la personne qui a reçu cette blessure, mais qui ne s'identifie ni au mal ni à la blessure ni à l'agresseur. Monbourquette présente l'étape du pardon comme se réalisant au niveau du cœur. Il lui donne la signification non seulement du pardon de l'autre, de l'offenseur, mais prioritairement le pardon de soi-même. Le pardon est perçu comme une libération profonde de la personne, qui s'exprime sur le plan de l'imagination par un laisser partir. Dans son livre *Comment pardonner?*, Monbourquette précise les étapes du pardon : « faire cesser les gestes offensants; reconnaître sa blessure et sa pauvreté; partager sa blessure avec quelqu'un; bien identifier sa perte pour en faire le deuil; accepter la colère et l'envie de se venger; se pardonner à soi-même; comprendre son offenseur; trouver dans sa vie un sens à l'offense; se savoir digne de pardon et d'être pardonné; cesser de s'acharner à vouloir pardonner; décider de mettre fin à la relation ou de la renouveler; célébrer son pardon ». Lorsque nous avons abordé cette étape avec des accompagnants, des résistances très fortes se sont produites chez les intervenants. Le terme même de *pardon* provoquait des réactions défensives. D'une part, cela renvoyait à des images religieuses jugées archaïques; d'autre part, ce ne semblait pas à propos ou trop tôt de parler de pardon. Le terme semblait démesuré pour ce que les intervenants ressentaient dans leurs pratiques auprès des réfugiés. On pouvait alors exprimer davantage cette étape sous forme de détachement, de distanciation, d'apaisement face aux douleurs et aux contradictions. Lors de la rencontre suivante, on a discuté d'autres aspects complètement étrangers à la démarche entreprise, soit l'expérimentation d'une démarche de travail de deuil culturel. Puis la rencontre ultérieure a réservé de grandes surprises. Ce qui n'avait pas été exprimé jusqu'alors a explosé : le sentiment d'être menacé et de ne pas se donner le droit d'exprimer ce sentiment d'agression parce qu'on est représentant professionnel, officiel, de l'institution ou de l'organisme dans lequel on travaille, la société en général. Ce qui a éclaté en pleine lu-



mière est la nécessité criante de développer des moyens de défense, à l'intérieur de soi et à l'extérieur, dans son environnement, pour se protéger contre des situations d'humiliation et d'intimidation : par exemple changer la dynamique du regard, changer de place. Cet aveu, appelons-le comme cela puisqu'il était si difficile à exprimer, cet aveu de fragilité, de vulnérabilité, permet de comprendre que l'autre aussi, l'immigrant ou réfugié en face de nous, réagit dans la même dynamique en se sentant menacé et agressé. Le laisser partir s'exprime essentiellement dans la nécessité d'accepter la réalité d'une société multiethnique, d'accepter le fait que le modèle exclusivement francophone n'existe plus et d'abandonner la conception d'homogénéité de la société.

L'héritage

Monbourquette définit l'héritage comme « l'ultime étape du deuil, où s'effectue la récupération des projections sur la personne aimée. C'est en quelque sorte se réapproprier l'amour, l'énergie, les qualités, les talents qu'on avait déposés dans l'autre ». Monbourquette a proposé un rituel pour l'appropriation de l'héritage : la personne pense à cinq qualités qu'elle reconnaissait dans l'être cher perdu et les symbolisait par cinq objets. « Je t'aimais pour cette qualité, tu n'es plus, mais cette qualité est réintégrée en moi. Ce rituel permet l'intériorisation et la réappropriation des qualités qu'on portait en soi et qu'on avait projetées dans une personne, dans un pays, dans l'idéalisation d'une période révolue. Pour l'accompagnant, l'héritage peut signifier la réappropriation des valeurs que l'on projetait dans une construction collective de la culture québécoise alors que nous portons ces valeurs en soi et que nous pouvons les réactualiser dans le contexte actuel.

Le modèle de Monbourquette s'est avéré un outil de formation et d'accompagnement pertinent pour faire émerger les malaises et les difficultés que vivaient les accompagnants. Les étapes sont utiles sur un plan pédagogique, mais ne correspondent pas à des étapes linéaires ni chez les réfugiés ni chez les intervenants. C'est surtout la dimension symbolique et

créative, particulièrement dans l'héritage, qui retient notre attention. Différents modèles de travail de deuil, dont celui de Monbourquette, sont intégrés à la formation et à la pratique des Accompagnantes auprès des familles en deuil périnatal.

L'Atelier interculturel de l'imaginaire, un espace de résilience et une médiation culturelle

Un conteur acadien, conteur de *contes de traverses*¹, comme il se présentait lui-même, me disait à Tracadie, au Nouveau-Brunswick, en 1979 : « Ce sont des contes de traverses, parce que Ti-Jean traverse beaucoup de pays et qu'il rencontre aussi beaucoup de *traverses*² [difficultés] et ça nous montre ce qu'on pourrait faire si on était dans la même situation ». Il évoquait dans son langage ce que Boris Cyrulnik nomme « résilience ». Cyrulnik (2001, 2002, 2003) insiste sur l'importance des activités créatrices et artistiques comme vecteurs de résilience. Par ailleurs, les figures de rebondissement, de capacité de redressement, de « résilience » abondent dans les contes de tradition orale, dans les récits de vie des migrants et tout particulièrement dans les récits de vie des réfugiés (Guilbert, 2009a). C'est autour de la performance des récits oraux que s'est organisé le dispositif de l'atelier interculturel de l'imaginaire dans le contexte d'accompagnement des réfugiés et de formation des accompagnants. L'atelier interculturel de l'imaginaire (AII) est un lieu de circulation de la parole et des imaginaires. Il crée un espace imaginaire commun en ayant recours à des pratiques culturelles expressives et symboliques qui possèdent à la fois des caractéristiques universelles et spécifiquement locales. Il intègre plusieurs pratiques culturelles parmi lesquelles la narration de contes de tradition orale, d'ethnotextes de mobilité, de dits de vie, de récits littéraires de mobilité de même que l'utilisation d'objets symboliques ou d'usage courant de la vie quotidienne. Cet espace ouvert d'interlocu-

¹ Contes merveilleux, selon la typologie des ethnologues et des littéraires.

² Avoir ou subir des travers : expression populaire, acadienne et québécoise, signifiant rencontrer des obstacles, avoir des difficultés.

tion est délimité par un rituel d'ouverture et un rituel de clôture, à l'instar d'un conte. Le dispositif de l'atelier interculturel de l'imaginaire rappelle en effet celui du conte à plusieurs égards. La première étape rappelle le « Une fois c'était... » du conte par son rituel de présentation qui crée en ouverture un espace commun, symbolique, imaginaire et ludique alors que le rituel de clôture de la dernière étape ferme momentanément le cercle de l'imaginaire jusqu'à la prochaine séance à l'instar de la formule de clôture du conte : « Pis ils m'ont dit : va ailleurs raconter tes menteries. Et pis c'est toute ». Une séquence d'atelier interculturel de l'imaginaire se déroule en quatre étapes : 1) Ouverture – Rituel de présentation avec des objets symboliques; 2) Performance orale et récit : dits de vie, contes et récits d'expériences personnelles³; 3) Associations libres et autres récits; et 4) Clôture : Rappel en une phrase de ce que chacun retient de l'atelier.

Le cadre de l'AII est à la fois structurant et accueillant un contenu toujours adapté aux groupes particuliers. Il s'avère que ce dispositif est retenu par les Accompagnantes comme créant des moments essentiels d'objectivation des pratiques, d'expression des sensibilités, de découvertes de l'Autre et de support à la résilience. Nous avons identifié ensemble cinq premiers thèmes porteurs de sens pour les pratiques des Accompagnantes et pour leur clientèle afin d'explorer les facettes multiples de la périnatalité en contexte de migration : a) Rapport fantasmé au temps et à l'espace; b) Choix du nom de l'enfant et engendrement symbolique de l'enfant et du devenir parent; c) Roman familial : les transmissions intergénérationnelles; d) Mémoire du corps et effets des non-dits; e) Travail de deuil et rituels de résilience. Ce qui a été souligné, c'est la force des effets et des résultats lorsque ce processus est vécu ensemble in situ. Nous explorons le travail de deuil et les rituels de résilience.

³ Pour plus d'explications et exemples de Dits de vie, voir Guilbert, 2009 / 2010, particulièrement le Dit de vie « L'enfant comme une fraise » qui évoque le deuil d'enfant.

Accompagnement périnatal et réadaptation

Le Collectif les Accompagnantes de Québec (CAQ) est un organisme qui répond aux besoins des femmes enceintes dans la région de Québec : grossesse, accouchement, suivi postnatal, deuil périnatal. Devenir parent est l'une des principales situations où s'opèrent des transformations et des changements majeurs dans la personnalité. Immigré, être réfugié, avoir survécu à la guerre constituent d'autres situations capitales de transformation. Poursuivre des études pour s'orienter professionnellement en tant que jeune adulte est aussi un lieu de passage vers un-après. Les femmes accueillies par les Accompagnantes vivent toutes l'une ou plusieurs de ces transitions.

Le parent endeuillé et l'accompagnante

Une activité du CAQ, *Les Perséides*, est consacrée à l'accompagnement des parents en deuil périnatal. À l'instar du réfugié, le parent qui vient de perdre son enfant, que ce soit en gestation, à la naissance ou dans les mois suivants, est jeté brutalement dans sa perte. Pour éviter le déni extrême par la fuite dans l'errance psychologique et pour apaiser la douleur trop criante, des gestes sont souvent posés par le parent pour retenir l'illusion de la présence de l'enfant, par exemple en montrant des photos, en gardant la chambre du bébé, en voulant honorer un devoir de mémoire. Les états dépressifs et les idées suicidaires sont une réponse fréquente sinon incontournable de la détresse envahissante et trouvent écho dans les paroles souffrantes du chevreuil et de la biche devant leur chevreau tué par les chasseurs (dans la fable *La Vallée des quenouilles de Félix Leclerc* (1989 : 181-183) : « Allons le rejoindre dans la mort ! (...) Ne faisons pas injure au petit en acceptant de respirer un jour de plus que lui. Je veux que mes gambades finissent avec les siennes (...) Je ne veux plus souffler. Je ne veux plus vivre. Pourquoi les chiens ne m'ont-ils pas étranglé? Pourquoi n'est-ce pas la fin du monde? Je n'admets pas la loi cruelle qui précipite tout dans l'oubli. » On veut des explications de cause à effet. Comment cela a-t-il pu survenir? Surgit d'abord le



sentiment d'une faute, commise par soi-même et les sentiments de culpabilité envahissent le parent, ou commise par quelqu'un d'autre. Ou encore le déni peut s'exprimer par le désir de redevenir enceinte le plus tôt possible, pour que l'enfant continue... Mais si le parent se fait accompagner dans ce même désir, cela peut être une entrée positive dans le travail de deuil et une réorientation vers la vie. Dans la même fable, Félix Leclerc (1989 : 185) fait dire à la mésange qui recommence à bâtir un nid après avoir perdu sa couvée à cause de l'orage : « *Il faut qu'il y ait encore des oiseaux dans les bois (...)* » et la biche éplorée de lui répondre tout en lui donnant une touffe de poils pour son nid : « *Ce serait trop triste si un jour il n'y avait plus d'oiseaux (...)* Va et bâtis ».

L'expression des sentiments et le partage des émotions permettent de compléter symboliquement des rituels inachevés. Par la circulation des photos, on prouve que l'enfant a existé. Des parents conservent une petite boîte de souvenirs pour marquer des traces du passage de l'enfant qui les a faits parents, mais qui s'en est allé. Le sens d'un tel événement catastrophe est difficile à trouver. Il faut ici distinguer la rationalisation d'une explication causale (le « comment » qui se traduit couramment en « pourquoi », la recherche d'un coupable à qui attribuer la faute; ce qui correspond le plus souvent à une forme de déni) de la quête du sens. L'étymologie du sens, d'une part, réfère à la sensation, aux sens qui met l'homme en communication avec les objets du dehors, et d'autre part, signifie la direction. Quelle direction donner à ma vie alors que les directions présumées sont brisées? Comment assurer une continuité ou construire une nouvelle route pour cheminer dans la vie ? Sans ressources symboliques, qu'elles soient puisées dans la foi religieuse ou toutes autres croyances, dans la méditation, sans une philosophie de vie sur laquelle s'appuyer, le « Va et bâtis » ne sera plus possible ni pour le parent ni pour l'accompagnant qui chaque fois est rappelé à ce non-sens et à cette obligation vitale de construire un sens, pour soi, pour l'autre, dans la relation. Le récit de pratique suivant, raconté par une accompagnante lors d'un AII, nous plonge au cœur des questions ontologiques,

difficiles à définir et qui nécessitent des interprétations ouvertes, plurielles et souvent déconcertantes.

L'accouchement de Maya⁴ est prévu dans une semaine. Elle est anxieuse. Elle a déjà perdu une fille. Le médecin vient de reporter son rendez-vous. Elle ne sent plus son bébé. Mireille l'accompagne à l'hôpital. Les infirmières et le médecin annoncent à Maya que le bébé n'est plus en vie et qu'elle doit accoucher rapidement. Maya se balance de manière scandée et répète une phrase dans sa langue natale. La sœur de Maya évoque une erreur de diagnostic, un miracle possible. Maya insiste pour que le médecin s'engage à faire des tentatives de réanimation après l'accouchement. Elle refuse l'épidurale. Trois heures durant, elle subit les contractions avec le sourire. La sœur aussi sourit. À la sortie du bébé, des photos sont prises de la belle petite fille, « une petite cocotte endormie ». Puis le massage avec l'huile est pratiqué. Une infirmière québécoise qui connaissait la langue de la mère parle à Maya, ce qui l'apaise. Quand l'infirmière repart avec l'enfant mis dans une petite boîte, la mère sourit. Il faut que l'enfant parte avec des sourires. Au téléphone avec son mari, Maya n'arrête pas de s'excuser. Dans les jours qui suivent, les traditions culturelles sont respectées : le frère aîné donne le nom de l'enfant; Maya, la mère, respecte l'interdiction traditionnelle d'assister aux funérailles de son bébé; quand la famille est là, elle garde le sourire et fait comme si rien ne s'était passé. Mais lorsqu'elle est seule, elle passe des journées entières sur le canapé. Elle sort de l'étau des rituels traditionnels et exprime sa tristesse, sa colère, son désarroi seulement lorsqu'elle est seule avec l'accompagnante québécoise. Mireille garde le souvenir d'avoir agi de manière extrêmement fonctionnelle malgré le choc et la pudeur qu'elle ressentait. Elle se rassure par le fait que la famille endeuillée l'introduisait à leurs rituels.

Ce récit illustre le rituel façonné dans l'urgence par une mère aux prises avec cette question : Comment « finir » un accouchement qui n'a pas lieu ou plutôt qui a lieu, mais on sait déjà que le bébé est sans vie? La discussion lors de l'AII permet un partage des émotions, des pistes de réflexion : une attention accordée aux éléments culturels – le rapport au corps et à la douleur; des rituels traditionnels où la mère est

⁴ Les prénoms Maya et Mireille sont des pseudonymes.

éloignée du drame qu'elle vit; le choc culturel des accompagnants et le dilemme qu'ils peuvent ressentir devant l'écart des dispositifs médicaux et des demandes symboliques de l'accompagnée.

C'est autour du sens, de la direction à donner, pour l'accompagnant et l'accompagné, que s'articule l'efficience des ateliers interculturels de l'imaginaire. En même temps, les accompagnantes s'approprient un dispositif créatif qu'elles pourront adapter à leur convenance auprès de leurs accompagnés en périnatalité.

Références

ABOU, S. (1986). «L'identité culturelle : relations interethniques et problèmes d'acculturation», Paris, Anthropos.

BERNARD, S. (1990). « Grandir à la suite d'un deuil. Une entrevue avec Jean Monbourquette », *Frontières*, vol. 2, no 3, p. 7-11.

BERTRAND, D. (1990), «Projet d'exil et acquisition de la langue étrangère», *Cahiers du CERESI*, p. 139-147.

CYRULNIK, B. (2002). «Un merveilleux malheur» Paris, Odile Jacob.

GOMEZ MANGO, EDMUNDO (1988), « Une culture de l'exil, l'exil dans la culture », communication présentée à Paris (manuscrit non publié).

GRINBERG, L., R. (1986). «Psychanalyse du migrant et de l'exilé», *Lyon*, Césura Lyon Éditions.

GUILBERT, L. (1997). «Médiation civique et interculturelle. Proposition d'un modèle et expérimentation dans la région de Québec, Rapport présenté au ministère des Relations avec les citoyens et de l'Immigration, Québec, Université Laval.

GUILBERT, L. (2004). « Médiation citoyenne interculturelle. L'accueil des réfugiés dans la région de Québec », dans L. GUILBERT, *Médiations et francophonie interculturelle*, Québec, Presses de l'Université Laval, p.199-222.

GUILBERT, L. (2009/2010). « Médiation culturelle et résilience. La pratique du Dit de vie en groupe interculturel », *Frontières*, vol. 22, nos 1 et 2, p. 108-119.

GUILBERT, L. ET C. PRÉVOST, *Immigration et Études dans des villes moyennes universitaires, une recherche exploratoire à Québec et à Sherbrooke*, Centre Métropolis du Québec, Publication CMQ-IM, no 37.

HOHL J ET COHEN-EMERIQUE M. (1999), « La menace identitaire chez les professionnels en situation interculturelle: le déséquilibre entre scénario attendu et scénario reçu », *Études ethniques au Canada, Canadian ethnic studies*, vol. 21, no 1, p. 106-123.

LECLERC, F. (1989). *Allegro*. Introduction de Lucille Guilbert, Montréal, Bibliothèque québécoise.

MONBOURQUETTE, J. (2009), *Grandir. Aimer, perdre et grandir*, Montréal, Novalis.

ZITTOUN, T., A.-N. Perret-Clermont (2002), « Esquisse d'une psychologie de la transition », *Éducation permanente*, vol. 36, no 1, p. 12-15.



Stratégies de « résilience assistée » auprès des personnes qui ont des incapacités cognitives dans le cadre des services de réadaptation

FRANCINE JULIEN-GAUTHIER¹, JESSY HÉROUX², COLETTE JOURDAN-IONESCU³

¹ Faculté des sciences de l'éducation, Département des fondements et pratiques en éducation

² Psychologue au Centre de services en déficience intellectuelle et en trouble envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec

³ Département de psychologie à l'Université du Québec à Trois-Rivières

Article original • Original Article

Résumé

La troisième vague dans l'étude de la résilience prend la forme de promotion de la résilience chez les personnes qui ont des incapacités, notamment par l'identification de stratégies pour façonner la résilience, de stratégies de « résilience assistée »¹.

Cette étude vise à promouvoir la résilience chez les personnes qui ont des incapacités cognitives, en facilitant l'expression de leur point de vue, dans le cadre des services de réadaptation. Elle est réalisée à partir de recherches empiriques au sujet de stratégies d'intervention qui facilitent la communication avec ces personnes. Les résultats ont été validés lors d'entrevues individuelles avec douze personnes. Les stratégies d'intervention présentées abordent les conditions qui facilitent la communication et les interactions entre les intervenants en réadaptation et les personnes qui ont des incapacités cognitives. Ils abordent aussi les aspects liés au cadre des échanges, à la formulation des demandes ou des questions et aux facilitateurs qui soutiennent l'expression de la personne ou peuvent assurer la validité de l'information recueillie.

Pour les intervenants en réadaptation, l'attention portée au point de vue des personnes est une stratégie de « résilience assistée » qui contribue de façon notable à l'amélioration de leurs conditions de vie.²

Mots clés : Résilience assistée, stratégies, incapacités cognitives

¹ Ionescu, Psychopathologie de l'adulte. Fondements et perspectives. Paris, Belin, 2010.

² Julien-Gauthier, Héroux et al., La place de l'utilisateur dans l'évaluation des services: un mythe qui devient réalité. Promouvoir la qualité, 2010

Introduction

Les personnes présentant des incapacités cognitives peuvent recevoir des services mais ne pas toujours en profiter au maximum. Le fait de valoriser leurs forces et de développer des stratégies que les intervenants peuvent utiliser pour suppléer aux limites de leur fonctionnement permet d'améliorer l'intervention. Dans le cadre de services de réadaptation, la « résilience assistée »³ comprend le développement de liens significatifs entre les personnes qui ont des incapacités cognitives et les intervenants qui leur offrent des services (Hastings, 2010), ce qui fait appel aux compétences des intervenants pour bien comprendre l'expression des personnes et y répondre de façon appropriée (Johnson, Douglas, Bigby et Iocono, 2010). Plusieurs études montrent la présence de nombreuses difficultés sur le plan de l'interaction entre les intervenants et les personnes qui ont des incapacités cognitives, notamment dans l'adéquation entre les habiletés réceptives de la personne et le niveau de communication expressif des intervenants (Bradshaw, 2001; Kevan, 2003; McConkey, Morris et Purcell, 1999). Cette étude vise à promouvoir la résilience chez les personnes qui ont des incapacités cognitives, en facilitant la communication et les interactions avec les intervenants, dans le cadre des services de réadaptation.

Cadre théorique

Le cadre théorique qui prévaut à la réalisation de cette étude est le « Processus de production du handicap (PPH) », qui permet de mieux cerner l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux comme déterminants de la réalisation des activités et rôles sociaux des personnes qui ont des incapacités (Fougeyrollas, 1998). Ce modèle permet de mettre en valeur les aptitudes de la personne qui a des incapacités sans nécessai-

rement accorder une valeur disproportionnée à une atteinte à l'intégrité physique ou intellectuelle de l'individu (Paré, Fougeyrollas, Parent et Saint-Michel, 2000).

Lorsqu'il est appliqué aux services de réadaptation offerts aux personnes qui ont des incapacités cognitives, ce cadre théorique met l'accent sur les caractéristiques de l'environnement social, physique et culturel pour améliorer la condition de la personne, notamment en facilitant la communication entre la personne et les intervenants qui lui offrent de l'aide.

Méthodologie

L'étude est réalisée à partir des résultats d'une recension des écrits scientifiques au sujet de stratégies d'intervention qui facilitent la communication avec les personnes qui ont des incapacités cognitives (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu et Héroux, 2009). Les résultats ont été validés lors de la tenue de douze entrevues avec des personnes qui présentent des incapacités cognitives. Les personnes, cinq hommes et sept femmes, âgés entre 17 et 41 ans, recevaient des services d'un centre de réadaptation. Les entrevues, d'une durée de 20 à 45 minutes étaient enregistrées sur bande audio (huit entrevues) et vidéo (quatre entrevues). L'analyse du contenu des entrevues a été réalisée en utilisant le logiciel N'Vivo. Elle a permis de valider le contenu de la recension des écrits scientifiques et de préciser les stratégies d'intervention à privilégier pour faciliter la communication dans le cadre de services de réadaptation. Les stratégies présentées dans cet article abordent des aspects fondamentaux liés au cadre des échanges, aux conditions qui facilitent la communication et les interactions en lien avec l'utilisation de moyens alternatifs pour soutenir l'expression de la personne.

Cadre des échanges

Dans le contexte de services de réadaptation, l'aide apportée aux personnes qui ont des incapacités est planifiée lors de rencontres de « plans de services » ou de « plans d'interven-

³ La troisième vague dans l'étude de la résilience prend la forme de promotion de la participation sociale chez les personnes qui ont des incapacités, notamment par l'identification de stratégies pour façonner la résilience, de stratégies de « résilience assistée » (Ionescu, 2010).



tion ». Bien qu'elles comprennent le processus et désirent participer activement (Carnaby, 1997), il arrive que lors de ces rencontres de plan de services, le pouvoir qu'elles peuvent exercer est un pouvoir second, c'est-à-dire un pouvoir d'entériner des décisions prises par d'autres et un pouvoir de collaborer passivement, autrement dit, en n'entravant pas le processus qui s'élabore sous l'initiative des autres. (Boisvert et Guillemette, 2002; Guillemette, Luckerhoff et Boisvert, 2009). Comme ces personnes ont moins de pouvoir pour s'exprimer et aussi moins de pouvoir d'agir pour changer les choses (Stalker, 1998), leur participation réelle à la prise de décision demeure encore un objectif à atteindre (Héroux, Julien-Gauthier et Morin, 2011).

L'aide apportée aux personnes qui ont des incapacités comprend également les activités thérapeutiques, éducatives, sociales ou communautaires réalisées dans le cadre des services de réadaptation. Pendant ces activités, l'attention portée à l'expression du point de vue de la personne est une stratégie de résilience assistée qui contribue à l'amélioration de ses conditions de vie (Julien-Gauthier et al., 2010). Elle s'appuie sur la mise en place, par les intervenants en réadaptation, de conditions qui facilitent la communication et les interactions avec les personnes qui ont des incapacités cognitives au quotidien.

Conditions qui facilitent la communication et les interactions

Les caractéristiques associées à la présence d'incapacités sur le plan cognitif (attention réduite, mémoire déficitaire, vocabulaire limité, etc.) sont autant d'obstacles à la communication. Pour faciliter l'expression de la personne, l'intervenant doit être attentif à la formulation des demandes ou des questions qu'il lui adresse. Il faut privilégier les échanges à partir de sujets de conversation plutôt que de questions (Flynn, 1986). Lors de ces échanges, les phrases utilisées doivent être courtes et comprendre une seule idée (Julien-Gauthier, Héroux et Jourdan-Ionescu, 2009; Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu et al., 2009).

Pour connaître le point de vue de la personne sur un sujet précis, l'utilisation de questions fermées, complétées par des questions ouvertes, peut être privilégiée. La question doit être formulée dans un langage familier et être suffisamment claire afin d'éviter l'acquiescement (Héroux et al., 2011). L'utilisation du « *langage simplifié* » dans la formulation des questions ou des demandes peut aider à améliorer la compréhension (Julien-Gauthier, Héroux, Mailhot, Jourdan-Ionescu et Savoie, 2010b). D'autre part, l'intervenant doit être conscient du temps de latence et ne pas surcharger la personne d'informations. Le fait d'ajouter des indices pour faciliter la compréhension est une tendance naturelle au quotidien, mais l'ajout d'informations nouvelles ou différentes dans l'interaction avec une personne qui a des incapacités cognitives produit de la confusion (Julien-Gauthier, Moreau, Héroux et Ruel, 2010). Une formulation différente de la demande ou l'ajout d'indices successifs pour aider la personne peut la placer dans une position de vulnérabilité où elle ne semble pas avoir d'autre choix que d'acquiescer (Héroux et al., 2011).

Lorsque l'intervenant pose une question, il est important qu'il manifeste son intérêt pour ce que la personne apporte et qu'il suscite un ajout de discours. Des incitatifs verbaux (par exemple, répétition de la finale de la phrase) et non verbaux (regard significatif, silence) peuvent inciter la personne à s'exprimer davantage. De plus, la répétition de la finale de la phrase peut avoir un effet renforçant et donner confiance à la personne, l'invitant par le fait même à poursuivre l'expression de son point de vue (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu et al., 2009). Le fait d'inviter la personne à s'exprimer permet aussi d'évaluer sa compréhension de la question ou de la demande qui lui est faite. Compte tenu de l'hétérogénéité des habiletés cognitives et langagières (au plan de l'expression et de la compréhension) des personnes qui ont des incapacités cognitives (Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier, 2011), il est important de s'assurer que la question a été bien comprise afin d'éviter de surévaluer la compréhension des personnes qui semblent avoir de bonnes habiletés d'expression.

Lorsque l'intervenant pose une question ou fait une demande, il doit être attentif au biais lié à la désirabilité sociale, qui amène la personne à être en accord avec le point de vue de son interlocuteur pour lui plaire. Il lui faut éviter les questions affirmatives (tu aimerais participer à...), à cause de la tendance à l'acceptation (Héroux et al., 2011). Les personnes ayant des incapacités cognitives peuvent avoir tendance à être d'accord avec l'autorité et ne pas faire confiance à leur propre jugement (Freedman, 2001). Il faut donc éviter de reformuler la réponse de la personne et lui demander si c'est bien ce qu'elle a voulu dire. Il est préférable de répéter la question ou de la reformuler en utilisant des expressions équivalentes (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu, et al., 2009).

Les questions qui commencent par « Pourquoi » sont à éviter, parce qu'elles sont difficiles pour les personnes qui ont des incapacités cognitives. Quant aux questions concernant les émotions ou sentiments, elles sont également difficiles à aborder. L'intervenant peut alors tenter d'illustrer certains sentiments, en faisant référence à des situations concrètes ou en utilisant des scénarios auxquels la personne est invitée à contribuer (Julien-Gauthier, Héroux et al., 2009). L'utilisation de certaines formes grammaticales, dont le pléonasme (par exemple, « J'aimerais connaître ton idée à toi » ou « Quand tu y penses par toi-même ») peut faciliter la compréhension de la question par la personne lorsqu'il s'agit d'informations plus intimes (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu et Chagnon, 2005).

Les questions qui font référence aux concepts ou thèmes qui impliquent la fréquence (rarement, parfois, souvent, etc.), la mesure (un peu, moyennement, beaucoup, etc.), le temps, l'argent, les nombres ou qui nécessitent de se projeter dans le futur sont difficiles à comprendre pour ces personnes. Si l'intervenant doit aborder ces concepts, il peut avoir recours à des repères situationnels ou faire référence à des événements significatifs dans la vie de la personne (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu et al., 2009).

Utilisation de moyens alternatifs pour soutenir l'expression de la personne

Pour les personnes qui ont des incapacités intellectuelles, il est préférable de privilégier l'information transmise oralement, dans le cadre d'entretiens individuels ou de groupe, aux documents écrits. Au nombre des facilitateurs, l'attitude de l'intervenant, lorsqu'il s'adresse à la personne exerce un rôle de premier plan : celui-ci doit adopter une *attitude d'appréciation* du caractère précieux de ce qui est apporté, d'ouverture, de souplesse et de considération positive de la personne tout en étant attentif à son rythme (Guillemette et Boisvert, 2003).

La personnalisation de la communication aide à préciser les informations demandées. Les intervenants peuvent améliorer la communication avec les personnes qui ont des incapacités cognitives en échangeant avec leurs proches, leur permettant ainsi de se familiariser avec la culture et le vocabulaire de leur milieu naturel. Ils peuvent aussi consigner les goûts, intérêts et préférences des personnes et les utiliser pour faciliter les interactions avec elles. Les informations en provenance des autres intervenants sont aussi précieuses pour mieux connaître les personnes, leur fonctionnement au quotidien et leurs conditions de vie (Johnson et al., 2010).

Bradshaw (2001) a démontré que la complexité du langage des membres du personnel est faiblement adaptée aux habiletés de communication réceptives des personnes présentant des incapacités. Le jargon professionnel que l'on retrouve dans la planification des services, notamment lors de l'élaboration des plans d'intervention peut constituer un véritable casse-tête pour les personnes qui ont des incapacités cognitives.

L'ajout de *moyens compensatoires* (images, photos, objets, gestes, langage signé) facilite la compréhension de la personne et peut être utilisée de façon concomitante avec la personnalisation des questions ou des énoncés (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu et al., 2009). Comme les personnes ayant des incapacités cognitives ont une meilleure mémoire visuelle



que verbale, l'ajout de ces moyens compensatoires vient préciser ou éclairer le contenu du message.

Toutefois, lorsqu'il s'agit d'amener la personne à faire des choix, l'intervenant doit être vigilant dans l'utilisation de repères visuels ou d'illustrations : des images trop attrayantes peuvent influencer le choix de la personne et ne pas être représentatives de son point de vue (Julien-Gauthier, Héroux, Mailhot, Jourdan-Ionescu et Savoie, 2010a). De plus, l'étude de Poncelas et Murphy (2007) démontre que l'ajout de symboles ne facilite pas nécessairement la compréhension d'un texte chez les personnes qui ont des incapacités cognitives; ces auteurs soulignent la nécessité d'investiguer la compréhension des symboles par les personnes elles-mêmes lorsqu'on choisit de les utiliser. Lorsque les personnes ont des problématiques associées à leurs incapacités (déficience sensorielle, physique ou psychologique), l'aide de professionnels (orthophoniste, psychologue, psychoéducateur, ergothérapeute, etc.) peut être appropriée.

Lors de rencontres de planification des services, un *plan de la rencontre* imagé remis à la personne au début peut lui offrir un soutien visuel et tangible lui permettant de suivre facilement le déroulement et de maintenir son attention (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu et al., 2009).

Pour faciliter la participation des personnes, l'animateur peut débuter par une activité « brise-glace », qui consiste, par exemple, à inscrire le prénom des participants sur une étiquette et l'afficher sur leurs vêtements (Cambridge et McCarthy, 2001), chacun peut ainsi interpeller les autres participants de façon plus conviviale. L'animateur peut aussi poser des questions particulières à certains membres du groupe afin de faciliter leur contribution (Fraser et Fraser, 2001).

Pendant la discussion, l'animateur peut récapituler les idées principales émises par les participants et vérifier avec eux s'il y a quelque chose à rajouter (McConkey, Sowney, Milligan et Barr, 2004). Après la rencontre, il peut être

disponible pour répondre aux questions ou échanger avec les participants.

Conclusion

La participation sociale des personnes qui ont des incapacités cognitives s'appuie non seulement sur leur intégration aux activités dans leur communauté, mais surtout sur le développement de leur réseau de soutien social (Hastings, 2010), d'où l'importance accordée au développement de la communication et des interactions entre les personnes et les intervenants des services de réadaptation. L'amélioration de la communication et des interactions permet la mise en place de facteurs de protection individuels et environnementaux pour faciliter/nourrir la résilience (Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier, 2011). L'étude de Hatton (1998) montre que la qualité des interactions entre les personnes et leurs intervenants a un impact sur l'ensemble des dimensions de leur qualité de vie ainsi que sur la qualité de l'aide ou des services qui leur sont offerts (Hatton, 1998).

L'amélioration des interactions entre les personnes et leurs intervenants contribue au développement de pratiques professionnelles qui favorisent l'appropriation de leur pouvoir et un meilleur engagement dans leur processus d'intégration sociale.

Références

- BOISVERT, D., ET GUILLEMETTE, F. (Eds.). (2002). «Représentation et satisfaction des personnes présentant une déficience intellectuelle envers l'utilisation des plans de services individualisés». Trois-Rivières: Université du Québec à Trois-Rivières.
- BRADSHAW, J. (2001). «Complexity of staff communication and reported level of understanding skills in adults with intellectual disability». *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(3), 233-243.
- CAMBRIDGE, P., ET MCCARTHY, M. (2001). «Users focus groups and Best Value in services for people with learning disabilities». *Health and social in the Community*, 9(6), 476-489.
- FLYNN, M. C. (1986). «Adults who are mentally handicapped as consumers: Issues and guidelines for interviewing». *Journal of Mental Deficiency Research*, 30, 369-377.

- FOUGEYROLLAS, P. (1998). «Les déterminants des situations de handicap et de la participation sociale: enjeux et défis des perspectives québécoises et internationales». *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 9(Spécial), 11-14.
- FRASER, M., ET FRASER, A. (2001). «Are people with learning disabilities able to contribute to focus groups on health promotion?» . *Journal of Advanced Nursing*, 33(2), 225-233.
- GUILLEMETTE, F., ET BOISVERT, D. (2003). «L'entrevue de recherche qualitative avec des adultes présentant une déficience intellectuelle». *Recherches qualitatives*, 23, 15-26.
- GUILLEMETTE, F., LUCKERHOFF, J., ET BOISVERT, D. (2009). «Autonomie ou hétéronomie pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ?». In V. GUERDAN, G. PETITPIERRE, J.-P. MOULIN ET M.-C. HAELEWYCK (Eds.), *Participation et responsabilités sociales. Un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes ayant une déficience intellectuelle* (pp. 347-355). Berne: Peter Lang.
- HASTINGS, R. P. (2010). «Support staff working in intellectual disability services: The importance of relationships and positive experiences». *Journal of Intellectual et Developmental Disabilities*, 35(3), 207-210.
- HATTON, C. (1998). «Pragmatic language skills in people with intellectual disabilities: A review». *Journal of Intellectual & Developmental Disabilities*, 23(1), 79-100.
- HÉROUX, J., JULIEN-GAUTHIER, F., ET MORIN, S. (2011). «Étude de la tendance à l'acceptation chez les personnes ayant une déficience intellectuelle et de son impact sur l'intervention psychologique». *Revue Québécoise de Psychologie*, sous presse.
- IONESCU, S. (2010). «Psychopathologie de l'adulte». *Fondements et perspectives*. Paris: Belin.
- JOHNSON, H., DOUGLAS, J., BIGBY, C., ET LOCONO, T. (2010). «The pearl in the middle: A case study of social interaction in an individual with a severe intellectual disability». *Journal of Intellectual & Developmental Disabilities*, 35(3), 175-186.
- JOURDAN-IONESCU, C., ET JULIEN-GAUTHIER, F. (2011). «Clés de résilience en déficience intellectuelle. In S. Ionescu (Ed.)», *Traité de résilience assistée* (pp. sous presse). Paris: Presses Universitaires de France.
- JULIEN-GAUTHIER, F., HÉROUX, J., LEBLANC, C., MORIN, P., JUNEAU, D., CÔTÉ, A., ET AL. (2010). «La place de l'utilisateur dans l'évaluation des services: un mythe qui devient réalité». *Paper presented at the Premier colloque du Conseil Québécois d'Agrément*. Promouvoir la qualité pour le mieux-être de chacun, Lévis.
- JULIEN-GAUTHIER, F., JOURDAN-IONESCU, C., ET HÉROUX, J. (2009). «Favoriser la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle lors d'une recherche». *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 20, 178-188.
- KEVAN, F. (2003). «Challenging behaviour and communication difficulties». *British Journal of Learning Disabilities*, 31, 75-80.
- MCCONKEY, R., MORRIS, I., ET PURCELL, M. (1999). «Communications between staff and adults with intellectual disabilities in naturally occurring settings». *Journal of Intellectual Disability Research*, 43(3), 194-205.
- MCCONKEY, R., SOWNEY, M., MILLIGAN, V., ET BARR, O. (2004). «Views of people with intellectual disabilities of their present and future living arrangements». *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1(3/4), 115-125.
- PARÉ, C., FOUGEYROLLAS, P., PARENT, G., ET SAINT-MICHEL, G. (2000). «Participation sociale dans les habitudes de vie et identification des obstacles et des facilitateurs dans l'environnement de personnes présentant des limitations associées à un déficit intellectuel». *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 11(1), 27-41.
- PONCELAS, A., ET MURPHY, G. (2007). «Accessible Information for People with Intellectual Disabilities; Do Symbols Really Help ?» *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(466-474).
- STALKER, K. (1998). «Some ethical and methodological issues in research with people with learning difficulties». *Disability & Society*, 13(1), 5-19.



Mieux saisir la résilience chez les enseignants : étude longitudinale d'un processus non linéaire

CORINNE ZACHARYAS¹, LUC BRUNET¹,
Département de psychologie, Université de Montréal

Article original • Original Article

Résumé

La profession enseignante comporte un fort risque d'épuisement. Parce que le fait d'être très résilient s'accompagne d'un meilleur bien-être en faire la promotion dans ce corps de métier devient alléchant. Bien que le concept populaire ait fait naître nombre d'études, la majorité d'entre elles cible l'enfant ou l'adolescent. Très peu d'informations sont disponibles via des études longitudinales, et encore moins au niveau des adultes. Le processus de résilience s'avère donc difficile à décrire bien que le fait de surmonter l'adversité à des situations et des moments précis ne garantit pas du succès dans le futur.

La résilience possède un caractère fluctuant. Notre étude longitudinale cible cent cinquante enseignants québécois du primaire et du secondaire et s'attarde au processus dans le temps. Des analyses préliminaires via MANOVA montrent que les plus résilients sont aussi ceux qui sont le plus en bien-être, aux deux temps de mesure. Par contre, alors que les moins résilients ont des niveaux de résilience et de bien-être supérieurs à la deuxième mesure, les plus résilients au temps un voient leur niveaux diminués aussi bien pour la résilience que pour le bien-être. D'autres variables médiatrices, organisationnelles et personnelles, peuvent intervenir. Le soutien et les contraintes entourant la profession peuvent influencer les capacités personnelles de résilience. Les enseignants les plus résilients sont tout autant à risque de brisure de résilience.

Mots clés : Résilience, enseignants, étude longitudinale

Contexte théorique

La profession enseignante est un milieu stressant où l'épuisement professionnel et les démissions marquent ses effets dévastateurs (Davison, 2006; Désy, 2005; Fernet, 2007; Jaoul et Kovess, 2004; Sorenson, 2007). Les conditions de travail et la façon d'appréhender la réalité génèrent ce stress (Billehoj, 2007; Chaplain, 2008; Cordié, 2000; Education International (EI), European Trade Union Committee for Education (ETUCE), 2001), ainsi que le manque de support et l'isolement (Cordié, 2000; Mukamurera, 2004; Obin, 2003; Sorenson, 2007). Par contre, il faut souligner que le stress est aussi affaire de subjectivité. Depuis 1964, les travaux du professeur Selye sur le stress ont permis de mieux comprendre le rapport entre la personne et son environnement. En effet, le stress serait la réponse physiologique et psychologique à des conditions ou des influences aversives (Le Fevre, Matheny, et Kolt, 2003).

Les conséquences de la perception de stress seront dévastatrices dans la démobilisation qu'elles provoquent pour 20% du personnel enseignant qui quittera la profession en moins de cinq ans (Billehoj, 2007; Chaplain, 2008; Désy, 2005; Education International (EI), European Trade Union Committee for Education (ETUCE), 2001; Fernet, 2007). Malgré tout, plus des trois quarts du personnel enseignant restent en poste. Bernshausen et Cunningham (2001) suggèrent fortement de revoir le modèle de développement professionnel des écoles pour permettre la résilience chez les enseignants en vue de les retenir en poste plus longtemps. Au privé ou au public s'installent les concepts de résilience organisationnelle (Denhardt et Denhardt, 2010) et de résilience éducationnelle (Théorêt, 2005). Le travail d'amélioration est dirigé prioritairement vers les systèmes en place. Par contre, une organisation est faite d'individus, ayant des besoins divers, et c'est sur un plan humain que se font les transactions avec les systèmes (Denhardt et Denhardt, 2010).

Le concept et la recherche portant sur la résilience ne sont pas nouveaux. Depuis les années 1950, Emmy Werner a commencé des travaux auprès d'enfants hawaïens. Les variables prises en compte pour définir la résilience sont très larges (Glantz et Sloboda, 1999; Kaplan, 1999). Elles sont à la fois individuelles, organisationnelles et communautaires. Cette variabilité se retrouve également dans les facteurs de risque, leur nombre et leur intensité (Kaplan, 1999). Il y a plusieurs définitions et donc plusieurs modèles (Kumpfer, 1999). La résilience correspond donc à un aspect de la personnalité, des caractéristiques particulières lui permettant de mieux transiger les événements difficiles (Block, 1993), au fait d'avoir « de bons résultats » malgré la menace à l'adaptation et au développement (Masten, 2001), à « *un processus dynamique comprenant une adaptation positive au sein d'un contexte d'adversité significative* » (Luthar et Cicchetti, 2000).

Grâce à la résilience, l'individu atteint des niveaux de développement supérieurs, au-delà de ce qui serait atteint en l'absence de stress à surmonter selon Schaefer et Moss (1993) in Kaplan (1999). Les auteurs estiment également que cette confrontation aux expériences stressantes se fait alors par un « coping » efficace qui permet une différenciation cognitive, la construction de la confiance en soi, et une approche de vie plus mature.

La résilience est attribuée quand la personne évite des résultats négatifs ou atteint des résultats positifs alors que sous ces conditions on s'attendrait au pire (Glantz et Sloboda, 1999; Kaplan, 1999; Kumpfer, 1999). Par ailleurs, être résilient signifie d'avoir fait face à des problèmes sévères, y avoir résisté, les avoir vaincus (Glantz et Sloboda, 1999). Le concept est étendu à des situations moins intenses, mais plus fréquentes des stress quotidiens (De Tychey, 2001; Tarter et Vanyukov, 1999). Manciaux et Tomkiewick (2001) in Manciaux (2001) parlent de résilience conjoncturelle pour celle en lien avec les souffrances quotidiennes, et de résilience structurelle pour celle en lien



avec les traumatismes extrêmes. Par ailleurs, la résilience peut aussi s'évaluer en termes de niveaux plus ou moins efficaces selon De Tychey (2001). À notre connaissance, la définition conceptuelle quant au niveau de résilience en question n'est pas bien établie. Dans la résilience se retrouve cette notion de stress où les ressources de la personne devraient être temporairement insuffisantes pour faire face à la situation. D'où le caractère traumatique soulevé, supérieur à ce que le quotidien peut amener de difficultés (Cyrulnik, 2001; Hanus, 2001).

Il y a également plusieurs notions sous-tendues par la résilience. Des auteurs y voient une résistance à l'adversité puis une récupération, un ressaisissement à la suite de cette adversité qui doit également se maintenir pour pouvoir parler de résilience (Zautra, Stuart Hall, et Murray, 2010). Pour ce qui est du développement des enfants en milieu aversif, on parle même de normalisation (Masten et O'Dougherty Wright, 2010) durant la période aversive et de transformation pour un fonctionnement adaptatif au sortir de l'adversité (Masten et O'Dougherty Wright, 2010; Pelchat, Lefebvre et Damiani, 2002). Pelchat et ses collaborateurs (2002) voient la résilience comme un moteur préalable à la phase de transformation consistant en la construction d'un sens positif à l'environnement au sein de l'adaptation. En fait, ils font la distinction entre adaptation et transformation. L'adaptation serait l'harmonisation à la situation, tandis que la transformation permettrait de rebondir, se donner les moyens de se projeter dans l'avenir malgré l'événement. Quelque chose de nouveau se construit. Dans ces descriptions sont sous-entendues une direction, un sens, des étapes consistants en de la résistance d'abord puis une transformation.

La majorité des études sont réalisées auprès des enfants. Très peu de recherches se font auprès des adultes (Luthar et Cushing, 1999; Werner et Johnson, 1999). Pourtant, les résultats à obtenir diffèrent entre un enfant et un adulte. Les critères pour définir un enfant résilient sont le succès académique, entretenir des relations avec les autres, se comporter adéquatement en société. Pour les adultes l'on

s'attend un peu plus à des formes de réalisation au travail, l'engagement dans des relations amoureuses, de perdurer dans les liens avec les amis, le développement d'une famille, l'éducation des enfants (Masten et O'Dougherty Wright, 2010).

La résilience comporte une notion importante d'adaptation. En ce sens, il n'est pas suffisant de survivre pour être résilient. Une vie épanouie est fondamentale pour le bien-être (Zautra, Stuart Hall, et Murray, 2010). Masten et O'Dougherty (2010) distinguent une adaptation interne comprenant la maturité, la santé et le bien-être psychologique d'une autre externe comprenant par exemple le fait de bien se comporter à l'école ou au travail, de contribuer à la société. Le focus en recherche est mis principalement sur les concepts de compétence (un fonctionnement efficient dans le monde) et de tâches développementales (selon les standards de société attendus dans différents domaines) (Masten, Burt et Coatsworth, 2006 *in* Masten et O'Dougherty, 2010). Ainsi, le volet interne de l'adaptation serait négligé. Scelles (2002) et Tisseron (2003, 2008) soulèvent la perversité de l'adaptation sociale, comme adaptation superficielle où l'individu souffre. Se faisant, ils soulignent l'aspect externe de l'adaptation.

La notion de bien-être manque dans les recherches portant sur la résilience (Masten, 2001). Par contre, alors qu'il est convenu que pour les adultes et personnes âgées, la préservation du bien-être et de la santé face à l'adversité fournit la clé d'un résultat résilient (Zautra, Stuart Hall et Murray, 2010), les personnes résilientes peuvent vivre de la dépression (De Tychey, 2001; Hanus, 2001; Tisseron, 2008). Au niveau empirique, des enfants montrent des compétences comportementales, des réussites scolaires adéquates tout en étant vulnérables à la détresse, (Luthar, Doernberger et Zigler, 1993 *in* Kaplan, 1999) et même dépressifs pour les plus résilients d'entre eux (Bouteyre, 2004). Pourtant, d'autres études empiriques montrent que les plus résilients sont aussi ceux qui vivent le plus de bien-être (Théorêt, Garon, Hrimech et Carpentier, 2006; Tugade et Fredrickson, 2004).

La personne est déterminée résiliente sur une mesure fixe (Glantz et Sloboda, 1999). Pourtant, la résilience varie dans le temps (Masten et O'Dougherty Wright, 2010), selon le stade développemental et le milieu socioculturel (Kaplan, 1999). Glantz et Sloboda (1999) citent Anthony (1974) pour qui les individus apparemment invulnérables en étant jeunes peuvent développer des résultats négatifs plus tard, surtout en période de stress; Felsman et Vaillancourt (1987) relevant que la résilience peut se développer à différents stades de la vie; Cicchetti et Garmezy (1993) relevant que la résilience n'est pas statique, elle évolue dans le temps. L'individu peut également être résilient pour certaines situations et fragile pour d'autres, sans oublier que la capacité de résilience se développerait au fur et à la mesure des expériences (Rutter, 1994 *in* Bouteyre, 2004).

La résilience devrait être mesurée de manière longitudinale (Glantz et Sloboda, 1999). Aux États-Unis, deux études longitudinales importantes permettent de mieux comprendre le développement de la résilience chez les individus (Luecken et Gress, 2010). L'étude de Werner débutant en 1955 a suivi des personnes de l'île de Kauai de la naissance à 40 ans. Celle de Garmezy et al. débutant en 1984 a suivi 205 enfants de Minneapolis entre les âges de 10 et 30 ans. Dans l'ensemble la résilience reste stable. Mais chose surprenante, un pourcentage de participants, aux alentours du tiers pour l'étude de Werner, vivait des brisures de résilience dans le passage de l'adolescence à l'âge adulte et inversement, les enfants non résilients le devenaient en rentrant dans leur phase d'adulte. Ce sont aussi les résultats des travaux de DuMont et al. (2007) *in* Masten et O'Dougherty Wright (2010).

La santé psychologique, dont le bien-être fait partie, peut être prédite par les motivations autodéterminées. La motivation autodéterminée est issue de la théorie de l'évaluation cognitive mise en place par Deci et Ryan en 1985 (Deci et Ryan, 2000) et prend appui sur la satisfaction des trois besoins psychologiques de base : compétence, autonomie et relation. La satisfaction de ces trois besoins amène no-

tamment un meilleur bien-être. La motivation est dite alors intrinsèque. Autrement, d'autres types de motivation, extrinsèque, se déclinent selon différents modes de régulation, intégré, identifié, introjecté, externe et enfin l'amotivation. Plus la personne pose un acte pour elle-même et non sous un contrôle externe, c'est-à-dire que son locus de contrôle est internalisé plutôt qu'externalisé, plus sa motivation sera intrinsèque ou autodéterminée. Le tout se décline sur un continuum (Ryan et Deci, 2000b). Ces mêmes motivations autodéterminées amènent les personnes à être plus investies et à ressentir plus de vitalité (Nix, Ryan, Manly, et Deci, 1999).

L'environnement social a un impact sur le type de motivation endossée, en la facilitant ou en la contraignant (Ryan et Deci, 2000). Au niveau des facteurs individuels, la surcharge de travail favorise des comportements moins autodéterminés, et la perception de compétence ne suffit pas à la motivation intrinsèque. On peut se sentir compétent sans être pour autant motivé de manière intrinsèque et donc être mal adapté psychologiquement (Fernet, 2007). La motivation générale d'un individu diffère de la motivation à différentes tâches. Cela expliquerait qu'un enseignant trouve plaisantes et stimulantes certaines tâches tandis que d'autres sont démotivantes. Les enseignants qui ont choisi cet emploi par vocation ne sont donc pas blindés contre une éventuelle démotivation à l'emploi. Et cela ne remet pas en doute leur grande implication et leur âme d'enseignant. L'estime de soi est très importante lorsqu'on considère les propos d'enseignants fragiles, se disant plus faibles, sujets à la méchanceté de l'enfant (Cordié, 2000). Or, la motivation autodéterminée contribue à l'attitude positive, à une meilleure estime de soi et au bien-être psychologique des travailleurs selon Hardi et al. (1993) *in* Fernet (2007). Elle est donc importante à promouvoir.

Les différences de résilience quant au bien-être qui l'accompagne pourraient être dues à des différences de motivation. Il convient alors de mieux comprendre ce qu'est une personne résiliente. Être résilient, c'est d'accepter le changement, se diriger vers les buts que l'on



s'est fixés, prendre des actions décisives, rechercher et voir les événements comme des défis, contrôler, entreprendre (Davison, 2006). Cette façon d'entrevoir la résilience suggère un contrôle externe à soi, une action sur une situation incontrôlable par soi-même et serait de l'ordre d'une motivation contrôlée, extrinsèque.

Par ailleurs, la personne dite résiliente porte également d'autres qualificatifs de l'ordre d'une motivation intrinsèque. La personne résiliente est optimiste (Block, 1993), a un sentiment d'auto-efficacité, se sent compétente, en confiance, aime son travail, a du plaisir (Bernshausen et Cunningham, 2001; Davison, 2006; Reivich et Shatte, 2002; Tugade et Fredrickson, 2004), a un locus de contrôle interne (Luecken et Gress, 2010), fait des évaluations plus positives des mêmes situations (Tugade et Fredrickson, 2004), croit avoir les ressources personnelles lui permettant de décider de son sort et s'organise pour composer avec l'environnement plutôt que de tenter de le contrôler (Csikszentmihalyi, 2004 *in* Lebel et Bélair (2007).

Ces deux descriptions suggèrent des motivations différentes pour des personnes toutes identifiées de résilientes. Implicitement, il semble sous entendu que les personnes résilientes ont des caractéristiques appartenant au concept de la motivation autodéterminée. Par contre dans la mesure où la résilience est envisagée comme un fait établi, par des recherches a posteriori où même lorsque le processus est considéré, c'est encore le résultat qui est mesuré et non sa dynamique processuelle. Nous ne savons pas ce qui se produit réellement durant le processus de résilience lui-même ni ce qui fait que les personnes résilientes puissent être déprimées ou à tout le moins en mal de bien-être aux dires des cliniciens.

La littérature souligne un aspect temporel de la résilience, d'étapes à suivre. Rappelons l'importance de résister puis de récupérer, se ressaisir (Zautra, Stuart Hall et Murray, 2010), de se normaliser durant la période aversive et de se transformer pour un fonctionnement adaptatif au sortir de l'adversité (Masten et O'Dougherty Wright, 2010; Pelchat, Lefebvre,

et Damiani, 2002). Ces aspects temporels ne sont pas mesurés par les évaluations statistiques de la résilience dans les études transversales. Ces deux supposées étapes seraient importantes à séparer empiriquement pour observer ce qui fait le passage de l'une à l'autre. Les différentes compréhensions de la résilience sont issues d'études auprès d'enfants. Les dynamiques et besoins diffèrent d'avec ceux de l'adulte. Ce processus de résilience pourrait donc s'opérer également de manière différente entre l'enfant et l'adulte dans la mesure où les compétences et exigences sociétales diffèrent.

Selon la littérature actuelle, il devrait y avoir deux composantes importantes à la résilience, résister et se développer. Mais ces deux composantes pourraient être des étapes à suivre et pourraient être analysées séparément. Dans la mesure où deux composantes auraient des caractéristiques différentes, un bien-être différent, il est important de comprendre mieux ces deux moments.

Ainsi nous prévoyons que la résilience, la motivation intrinsèque et le bien-être sont corrélés positivement. Par ailleurs, la résilience étant fluctuante, nous anticipons des différences de résilience et de bien-être dans le temps, mais aussi selon le niveau de résilience des enseignants.

Méthodologie

Des enseignants du niveau primaire et secondaire (premier et deuxième cycle) issus d'écoles des grandes commissions scolaires de la région de Montréal, agissant dans différents domaines d'enseignement, ayant des diplômes de niveaux variés et diversifiés en termes d'années de service, ont participé à une étude élargie réalisée par l'équipe de psychologie du monde du travail et des organisations de l'Université de Montréal, financée par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH). Ils constituent la base de données de référence.

Différents questionnaires ont été remplis, à deux reprises lors de journées pédagogiques,

en janvier et en juin 2008 et 2009. Au premier temps de mesure, 534 enseignants ont accepté de remplir les formulaires fournis tandis qu'au deuxième temps ils étaient 452. Les mêmes écoles ont été sondées à une année d'intervalle. Pour les deux temps de mesure, 146 enseignants sont retenus. L'échantillon comprend 104 femmes (71,2%) et 42 hommes (28,8%). La majorité (44,5%) a entre 31 et 40 ans, environ le tiers (32,2%) est âgé entre 41 et 50 ans, 12,3% ont entre 21 et 30 ans tandis que 11% a plus de 50 ans.

Le questionnaire de Gagné, Forest, Battistelli, Van den Broeck, Vansteenkiste, Gilbert et al. (2006) mesure la motivation et comprend quatre dimensions de cinq items chacune sur une échelle allant de 1-6. (motivation externe, motivation introjectée, motivation identifiée, motivation intrinsèque. La résilience est mesurée via l'échelle de Hardiesse/Résilience (ÉHR) a été développée par Brien, Brunet, Boudrias, Savoie et Desrumaux (2008). Elle comprend trois facteurs : l'auto-efficacité (douze items), la croissance (cinq items) et l'optimisme (six items), pour un total de 23 items sur une échelle allant de 1-5. Le bien-être est mesuré à partir du questionnaire EMMBEP (Échelle de Mesure des Manifestations du Bien-Être Psychologique) de Massé, Poulin, Dassa, Lambert, Bélair et Battaglini (1998). Il comprend 25 items mesurant, sur une échelle allant de 1-5, les dimensions d'estime de soi (quatre items), d'équilibre (quatre items), d'engagement social (quatre items), de sociabilité (quatre items), de contrôle de soi et des événements (quatre items), et de bonheur (cinq items). Regroupées en quatre facteurs (engagement, ouverture à l'environnement, bien-être par rapport à soi, équilibre).

Résultats

Les postulats de base pour toutes les analyses principales ont été vérifiés et sont respectés. Une analyse de régression multiple montre que la résilience prédit 43,9% de la variance du bien-être ($F_{(1,144)} = 112.61$, $p < 0,001$) tandis que la motivation intrinsèque le fait à 35,3% ($F_{(1,144)} = 78.68$, $p < 0,001$). À elles deux, elles

prédisent 55,6% de la variance de bien-être ($F_{(2,143)} = 89.40$, $p < 0,001$).

Pour vérifier la différence de motivation et de bien-être chez les enseignants selon leur niveau de résilience, trois groupes ont été réalisés au premier temps de mesure. Ceux dont la cote se situe entre 1 et 3 constituent les peu résilients ($N=13$), ceux dont la cote se situe entre 3 et 4 constituent les moyennement résilients ($N=87$), tandis que ceux au dessus de 4 sur l'échelle de Likert sont les très résilients ($N=40$). Les résultats partiels des analyses de types MANOVA montrent des différences ($\lambda_{Wilks}=0.016$, $F_{(10, 128)} = 791.26$, $p < 0,001$) de bien-être entre chaque groupe au premier temps de mesure ($R^2=0,30$). Au deuxième temps de mesure, il n'y avait plus de différence entre les peu résilients et les moyennement résilients, mais toujours avec les très résilients ($R^2=0,20$). Des différences de motivation intrinsèque sont statistiquement significatives entre chaque groupe au premier temps ($R^2=0,09$) mais pas au deuxième.

Pour vérifier l'aspect fluctuant de la résilience, nous avons entrepris des comparaisons dans le temps pour chaque groupe via des tests non paramétriques Wilcoxon du fait de la taille du premier groupe ($N=13$). Respectivement et de manière statistiquement significative, les enseignants peu et moyennement résilients voient leur niveau de résilience augmenter ($Z = 3$, $p < 0,05$; $Z = 3.94$, $p < 0,001$) tandis que les très résilients ont un niveau diminuant entre les deux temps de mesure ($Z = 2.46$, $p < 0,05$). Nous avons fait le même type d'analyse pour le bien-être et la motivation intrinsèque. Bien que les mesures de bien-être et de motivation intrinsèque semblent suivre les mêmes trajectoires que la résilience, les différences ne sont pas statistiquement significatives.

Interprétation

La résilience semble un prédicteur important de bien-être, meilleur encore que la motivation intrinsèque. À ce stade, il est impossible d'émettre une généralisation de son importance par contre, avec un tel pourcentage de prédiction au-delà de 55%, nous sommes en



droit de nous attendre à une reproduction des résultats dans d'autres études. Les analyses montrent toujours des différences de résilience et de motivation mais chose importante, ces différences varient selon le groupe. Les peu résilients ne sont plus différents des moyennement résilients à la deuxième prise de mesure. Cela suggère une augmentation chez les peu résilients, ou une diminution chez les moyennement résilients. Les résultats des tests montrent que ce sont les peu résilients qui augmentent leur niveau substantiellement pour ne plus faire de différence d'avec les moyennement résilients même si ces derniers augmentent leur taux également.

Les motivations intrinsèques sont toujours plus importantes pour les plus résilients, qui sont aussi ceux qui vivent le plus de bien-être. Nous nous attendons à ces résultats dans la mesure où les nombreux travaux de Deci, Ryan et leurs collaborateurs, sur 30 ans d'études, montrent toujours une corrélation positive et significative entre motivation autodéterminée et bien-être. Cependant, en un an seulement, alors que les moins résilients améliorent leurs scores, les plus résilients ont diminué sur cette mesure. De plus, les motivations et le bien-être des plus résilients tendent à baisser. Ce ne sont donc pas les plus faibles qui fléchissent, mais les plus forts ! Peut-être est-ce justement relié aux motivations autodéterminées qui peuvent être réduites par toutes sortes de contraintes environnantes.

Conclusion

La résilience s'accompagne de bien-être selon une relation linéaire. Par contre, la résilience augmente pour les moins forts et diminue pour les plus forts en un an d'intervalle. Ces résultats, bien que préliminaires, corroborent l'aspect fluctuant de la résilience. De plus, alors qu'il serait logique que la résilience des plus forts soit plus stable, ce sont les premiers pour qui elle se réduit. Le fait que le bien-être et la motivation intrinsèque ne semblent pas différer de manière significative dans le temps n'est pas à prendre avec certitude. Ce pourrait être l'émergence d'un début de différence non identifiable au tout début du phénomène. Des limi-

tes nombreuses actuellement rappellent que le niveau de détresse des participants devrait être analysé dans la mesure où la santé psychologique est plus qu'une affaire de bien-être. D'autres paramètres tels que la satisfaction des trois besoins devraient également être analysés pour mieux comprendre l'évolution de la motivation et de la résilience. Nos recherches futures tenteront de voir l'interaction possible de la motivation dans le processus de résilience ainsi qu'un effet médiateur éventuel. Les autres styles de motivation devraient également intervenir dans la motivation générale et sont à étudier également dans cet échantillon. Mais déjà nous pouvons concevoir qu'il est important de soutenir le personnel aidant, enseignant. Il en va de leur santé psychologique. Et contrairement aux apparences, les plus forts ne sont pas les plus stables en termes de résilience. Il importe de s'occuper d'eux aussi !

Références

- BERNSHAUSEN, D., ET CUNNINGHAM, C. (2001). « The role of resiliency in teacher preparation and retention ». *American Association of Colleges for Teacher Education, 53rd annual meeting*. Dallas, Texas.
- BILLEHOJ, H. (2007). « Rapport sur l'enquête du CSEE sur le stress au travail des enseignants ». Bruxelles: Comité syndical européen de l'éducation (CSEE).
- BLOCK, J. (1993). « Ego-resilience through time ». *Biennial meeting of the society for research in child development*. New Orleans: University of California, Berkeley.
- BOUTEYRE, É. (2004). « Réussite et résilience scolaires chez l'enfant de migrants ». Paris: Dunod.
- BRIEN, M., BRUNET, L., BOUDRIAS, J.-S., SAVOIE, A., ET DESRUMAUX, P. (2008). Actes du 15e Congrès de l'Association de psychologie du travail et des organisations de langue française, Août 22). « Santé psychologique au travail et résilience : élaboration d'un instrument de mesure ». In N. PETTERSON, J.S. BOUDRIAS, ET A. SAVOIE (Dir). *Entre tradition et innovation, comment transformons-nous l'univers de travail ?* Québec, Québec.
- CHAPLAIN, R. P. (2008). « Stress and psychological distress among trainee secondary teachers in England ». *Educational Psychology*, 28 (2), 195-209.
- CORDIÉ, A. (2000). « Malaise chez l'enseignant, l'éducation confrontée à la psychanalyse ». Paris: Éditions du Seuil.
- CYRULNIK, B. (2001, juin 28). Évolutions. (R. Cummings, Intervieweur)

- DAVISON, K. M. (2006). «Teacher resilience promotion : A pilot program study». *Inedit dissertation, Wright Institute Graduate School of Psychology, Berkeley*.
- DE TYCHEY, C. (2001). «Surmonter l'adversité : les fondements dynamiques de la résilience». Nancy, France.
- DECI, E. L., ET RYAN, R. M. (2000). «The "What" and "Why" of goal pursuits : Human needs and the self-determination of behavior». *Psychological Inquiry*, 11 (4), 227-268.
- DENHARDT, J., ET DENHARDT, R. (2010). «Building organizational resilience and adaptative management». Dans J. W. REICH, A. J. ZAUTRA, ET J. STUART HALL, *Handbook of adult resilience* (pp. 333-349). New York: Gilford.
- DÉSY, C. (2005). « Ces profs qui décrochent ». *Découvrir* (novembre-décembre).
- EDUCATION INTERNATIONAL (EI), EUROPEAN TRADE UNION COMMITTEE FOR EDUCATION (ETUCE). (2001). «Study on Stress : The cause of stress for teachers, its effects, and suggested approaches to reduce it». Bruxelles: ETUCE.
- FERNET, C. (2007). «Le sentiment d'épuisement professionnel chez les enseignants : une analyse des facteurs contextuels et motivationnels liés à son évolution au cours d'une année scolaire». *Thèse de doctorat inédite, Université Laval*. Québec.
- GAGNÉ, M., FOREST, J., BATTISTELLI, A., VAN DEN BROECK, A., VANSTEENKISTE, M., GILBERT, M., ET AL. (2006). «Validation of the Motivation at Work Scale (MAWS) using self-determination theory». *Unpublished manuscript, Concordia University*.
- GLANTZ, M. D., ET SLOBODA, Z. (1999). «Analysis and reconceptualization of resilience». Dans M. D. GLANTZ, ET J. L. JOHNSON, *Resilience and Development, positive life adaptations* (pp. 109-126). New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- HANUS, M. (2001). «La résilience à quel prix ?» *Survivre et rebondir*. Paris: Maloine.
- JAOU, G., ET KOVESS, V. (2004). «Le burnout dans la profession enseignante». *Annales Médico Psychologiques*, 162, 26-35.
- KAPLAN, H. B. (1999). «Toward an understanding of resilience : A critical review of definitions and models». Dans M. D. GLANTZ, ET J. L. JOHNSON, *Resilience and development : Positive life adaptations* (pp. 17-83). New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- KUMPFER, K. L. (1999). «Factors and processes contributing to resilience : The resilience framework». Dans M. D. GLANTZ, ET J. L. JOHNSON, *Resilience and development, positive life adaptations* (pp. 179-224). New York: Kluwer academic/plenum publishers.
- LE FEVRE, M., MATHENY, J., ET KOLT, G. S. (2003). «Eustress, distress, and interpretation in occupational stress». *Journal of Managerial Psychology*, 18 (7), 726-744.
- LEBEL, C., ET BÉLAIR, L. M. (2007). «Les facteurs de la persévérance dans l'enseignement». *Actualité de la recherche en éducation et en formation*. Strasbourg.
- LUECKEN, L. J., ET GRESS, J. L. (2010). «Early adversity and resilience in emerging adulthood». Dans J. W. Reich, A. J. Zautra, et J. Stuart Hall, *Handbook of adult resilience* (pp. 238-257). New York: Gilford.
- LUTHAR, S. S., ET CICCHETTI, D. (2000). «The construct of resilience : Implications for interventions and social policies». *Development and Psychopathology*, 12, pp. 857-885.
- LUTHAR, S. S., ET CUSHING, G. (1999). «Measurement issues in the empirical study of resilience: An overview». Dans M. D. GLANTZ, ET J. L. JOHNSON, *Resilience and Development, positive life adaptations* (pp. 129-159). New York: Kluwer academic/plenum publishers.
- MANCIAUX, M. (2001). «La résilience, résister et se construire». Genève: Médecine et Hygiène.
- MASSÉ, R., POULIN, C., DASSA, C., LAMBERT, J., BÉLAIR, S., ET BATTAGLINI, A. (1998). «Élaboration et validation d'un outil de mesure du bien-être psychologique : l'EMMBEP». *Revue canadienne de santé publique*, 89 (4), 352-357.
- MASTEN, A. S. (2001). «Ordinary magic ; resilience processes in development». *American psychologist*, 56 (3), 227-238.
- MASTEN, A. S., ET O'DOUGHERTY WRIGHT, M. (2010). «Resilience over the lifespan : Developmental perspectives on resistance, recovery and transformation». Dans J. W. REICH, A. J. ZAUTRA, ET J. STUART HALL, *Handbook of adult resilience* (pp. 213-237). New York: Gilford.
- MUKAMURERA, J. (2004, avril 14-17). «Formation initiale, insertion professionnelle et formation continue : un équilibre à trouver en vue d'une professionnalisation prometteuse de l'enseignement». *Contribution longue de la communication N7282-Atelier 6 "Quelles formations pour les adultes qui auront à éduquer demain ?" 7e biennale internationale de l'éducation et de la formation*. Lyon, France.
- NIX, G. A., RYAN, R. M., MANLY, J. B., ET DECI, E. L. (1999). «Revitalization through self-regulation : The effects of autonomous and controlled motivation on happiness and vitality». *Journal of Experimental Social Psychology* (35), 266-284.
- OBIN, J. (2003). «Enseigner, un métier pour demain». Paris: La documentation française.
- OFFICE QUÉBÉCOIS DE LA LANGUE FRANÇAISE. (2009, novembre 29). «Grand dictionnaire terminologique». Consulté le novembre 30, 2009, sur Office québécois de la langue française: http://www.granddictionnaire.com/btml/fra/r_motclef/index_1024_1.asp
- PELCHAT, D., LEFEBVRE, H., ET DAMIANI, C. (2002). «Deuil, appropriation de compétences, transformation. L'apport du PRIFAM au soutien des familles». *Pratiques psychologiques* (1), pp. 41-52.



PELLETIER, L. G., SEGUIN-LÉVESQUE, C., ET LEGAULT, L. (2002). «Pressure from above and pressure from below as determinants of teachers' motivation and teaching behaviors». *Journal of educational psychology*, 94 (1), 186-196.

REIVICH, K., ET SHATTÉ, A. (2003). *The resilience factor*. New York: Broadway Books.

RYAN, R. M., ET DECI, E. L. (2000). «Intrinsic and extrinsic motivations : Classic definitions and new directions». *Contemporary Educational Psychology*, 25, 54-67.

SCELLES, R. (2002). «Processus de résilience : questions pour le chercheur et le praticien». Dans J.-L. Bernaud. Dir., *Pratiques psychologiques : la résilience 2002 - 1* (pp. 1-5). Paris: Esprit du Temps.

SORENSEN, R. D. (2007). «Stress management in education : Warning signs and coping mechanisms». *Management in Education*, 21 (3), pp. 10-13.

TARTER, R. E., ET VANYUKOV, M. (1999). «Re-visiting the validity of the construct of resilience». Dans M. D. GLANTZ, ET J. L. JOHNSON, *Resilience and development : Positive life adaptations* (pp. 85-100). New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.

THÉORÊT, M. (2005). «La résilience, de l'observation du phénomène vers l'appropriation du concept par l'éducation». *Revue des sciences de l'éducation*, 31 (3), pp. 633-658.

THÉORÊT, M., GARON, R., HRIMECH, M., ET CARPENTIER, A. (2006). «Exploration de la résilience éducationnelle chez des enseignants». *Review of Education*, 52, 575-598.

TISSERON, S. (2003, 08). «"Résilience" ou la lutte pour la vie». Consulté le Novembre 01, 2009, sur Le monde diplomatique: <http://www.monde-diplomatique.fr/2003/08/TISSERON/10348>

TISSERON, S. (2008). «La résilience, à quel prix?». *Médecine des Maladies Métaboliques*, 2 (5), 524-527.

TUGADE, M. M., ET FREDRICKSON, B. L. (2004). «Resilient individuals use positive emotions to bounce back from negative emotional experiences». *Journal of Personality and Social Psychology*, 86 (2), 320-333.

WERNER, E. E., ET JOHNSON, J. L. (1999). «Can we apply resilience?» Dans M. D. GLANTZ, ET J. L. JOHNSON, *Resilience and development, positive life adaptations* (pp. 259-277). New York: Kluwer academic/plenum publishers.

ZAUTRA, A. J., STUART HALL, J., ET MURRAY, K. E. (2010). «Resilience : a new definition of health for people and communities». Dans J. W. REICH, A. J. ZAUTRA, ET J. STUART HALL, *Handbook of adult resilience* (pp. 3-29). New York: Gilford.

Prendre le temps en conversation pour soutenir la résilience : L'exemple d'un couple dont un membre présente de l'aphasie

CLAIRE CROTEAU¹, JUSTINE TREMBLAY-BEAUSÉJOUR², GENEVIÈVE BARIL³,

¹ Ecole d'orthophonie et d'audiologie, Université de Montréal, Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR) et Centre de réadaptation Lucie-Bruneau

² Centre de réadaptation Lucie-Bruneau

³ Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR) et Centre de réadaptation Lucie-Bruneau

Article original • Original Article

Résumé

L'aphasie est un trouble acquis du langage qui affecte la capacité à communiquer verbalement, et cela, souvent de façon marquée. Une des relations centrales qui influence la résilience de la personne aphasique est sans contredit celle de la personne aphasique et de son/sa conjoint(e). Certains couples semblent mettre en place des adaptations qui facilitent la communication conjugale. Nous avons rencontré un couple où le conjoint adopte un rythme très lent en conversation afin de soutenir la personne aphasique.

La présente étude vise à étudier l'impact des moments de silence, qui est un indicateur du rythme de la conversation, et à examiner la perception des conjoints face à cet aspect temporel. Une analyse d'enregistrements vidéo du couple lors de conversations en milieu naturel a été effectuée, de même qu'une analyse des propos du couple lors d'entrevues, relativement aux aspects temporels.

Les résultats démontrent que les silences permettent au couple de continuer de parler sur un sujet en cours, de résoudre les difficultés d'expression de la personne aphasique ou de donner un instant de réflexion afin de maintenir la participation à la conversation. De plus, les propos de la personne aphasique et du conjoint lors des entrevues viennent appuyer ces observations. L'environnement communicatif favorable retrouvé chez ce couple a un effet positif sur la qualité de la relation des partenaires, ce qui leur permet de mieux vivre avec les conséquences de l'aphasie.

Mots clés : Résilience, conversation de couple avec aphasie

Introduction

L'aphasie, trouble acquis du langage, se caractérise par des difficultés à comprendre et/ou à utiliser le langage à la suite d'une lésion cérébrale (Sorin-Peters, 2004). L'aphasie engendre des conséquences qui se font ressentir au niveau personnel et familial, déterminant ainsi de profonds changements qui viennent bouleverser les rapports entre la personne ayant de l'aphasie (PA) et ses proches (Le Dorze et Brassard, 1995). La personne aphasique doit faire preuve de résilience pour mieux vivre avec les changements qui se présentent. Différents auteurs incluent dans la définition de résilience, la notion de support social (par exemple, Jordan-Ionescu, 2001). Nos recherches chez des couples dont un des partenaires présente de l'aphasie nous portent à croire que même si le support apporté par le conjoint est précieux pour soutenir la PA, il arrive que celui-ci soit teinté de surprotection nuisant au plein développement la personne (Croteau et Le Dorze, 1999). Nous avons aussi observé que dans des situations de conversation, il arrive à certains conjoints de personnes aphasiques de parler fréquemment à leur place, ce qui peut amener une diminution de la capacité à participer à des conversations chez la PA et engendrer un cycle d'incompétence. À l'inverse, des attitudes communicatives aidantes pourraient améliorer la participation de la personne aphasique et soutenir celle-ci dans sa confiance et dans sa résilience.

Une des caractéristiques centrales qui est observée lorsqu'une PA s'exprime est la présence de nombreux silences dans son discours qui sont en lien avec le fait qu'elle recherche un mot ou une idée. La façon d'aider la PA dans ces moments de difficulté pourrait avoir un impact important sur le déroulement de la conversation et, de façon plus générale, sur la confiance de la PA en ses capacités de communiquer, sur son estime d'elle-même et sur sa résilience. La présente recherche vise donc à étudier la gestion des silences chez les couples dont un des membres est aphasique. Plus précisément, elle vise 1) à identifier les longs moments de silence et à étudier leur impact (positif ou négatif) sur le déroulement de

la conversation et 2) à examiner la perception des conjoints face aux aspects temporeux de leur communication.

Matériel et méthodes

Participants

Un couple dont la dame présente de l'aphasie depuis six années a participé à cette étude. L'audition des participants a été vérifiée à l'aide du *Questionnaire de dépistage des difficultés d'écoute et d'audition de l'IRD* (Caron et Picard, 1998). L'aphasie de madame était qualifiée de sévère selon le *Aphasia severity rating scale* de Goodglass et Kaplan (1983). Les deux membres du couple, maintenant retraités, étaient travailleurs sociaux. Monsieur était âgé de 75 ans et madame de 81 ans lors de nos rencontres.

Conversation

La collecte des données de cette recherche s'est effectuée en trois temps. Une première rencontre a été organisée avec le couple afin d'effectuer une tâche conversationnelle structurée qui consiste à faire ressortir trois idées sur ce que le couple ferait s'il gagnait 50 000\$. Les deuxième et troisième rencontres ont permis d'obtenir des échantillons de conversation entre les deux conjoints lors de repas. Les trois rencontres ont eu lieu au domicile du couple, sans la présence des membres de l'équipe de recherche, et ont été filmées à l'aide de deux caméras Mini DV Digital Handycam de Sony. Chacune des caméras était orientée vers un membre du couple. Les images ont par la suite été fusionnées sur un même écran afin d'en faciliter l'analyse conversationnelle. Les différentes conversations (totalisant près de 100 minutes) ont été transcrites à partir de DVD et révisées.

Entrevues

Des entrevues semi-dirigées individuelles ont été menées avec la personne aphasique et son conjoint. Celles-ci visaient à examiner la perception de chacun des participants face à la



communication dans leur couple avant et après l'aphasie.

Analyse des données

Conversation. Une méthodologie de recherche qualitative, sous forme d'analyse conversationnelle, a été utilisée (Sacks et al, 1974). Chaque extrait de conversation contenant un moment de silence de quatre secondes et plus a été résumé à l'aide d'un descripteur. Par la suite, les descripteurs ont été regroupés en diverses sous-catégories (7) et catégories (3) selon leur impact sur le déroulement de la conversation. Ces dernières, de même que le tiers des descripteurs, ont été validées par un second juge et les divergences ont été réglées par consensus.

Entrevues. Afin de répondre au second objectif, les propos relatifs à des aspects temporels ont été identifiés. En utilisant la méthode de triangulation (Silverman, 1993) les propos recueillis lors des entrevues semi-dirigées viennent ainsi confirmer ou nuancer les analyses des moments de silence lors des conversations du couple.

Résultats

En analysant les impacts des moments de silence, il est possible d'établir sept sous-catégories. À partir de ces sous-catégories, il est possible de constituer trois catégories principales, soit le changement du sujet de conversation, la réparation d'un moment de trouble et le maintien du sujet de conversation suite à un temps de réflexion. Différents extraits viennent ici illustrer ces catégories.

Catégorie 1 : Changement du sujet de conversation

Tout d'abord, les moments de silence permettent à la PA de changer de sujet de conversation. L'extrait suivant illustre ce changement de sujet initié par la dame aphasique. Dans cet extrait, les membres du couple parlent initialement d'un certain sujet de conversation entamé par le conjoint, à savoir qu'un homme du ministère de l'agriculture a expliqué à leur ami com-

ment planter des arbres pour faire des coupevents. Après un long silence de dix secondes (énoncé 30), la personne aphasique initie un nouveau sujet de conversation qui semble important pour elle : le souhait de voir sa main paralysée fonctionner à nouveau. Ce long silence permet ainsi à la personne aphasique d'initier à son tour un sujet de conversation, en effectuant une coupure d'avec le précédent.

Exemple 1. Troisième conversation, énoncés 15 à 35

- 15 **C :** (# long) Pis i dit que:... (#) i aime ben le... le fonctionnaire du ministère du euh... du ministère de... l'agriculture.
- 16 **Pa :** Ah oui?
- 17 **C :** I dit qu'i a euh... i a expliqué comment planter des arbres pour faire des coupevents.
- 18 **Pa :** Ah oui? Hum hum.
- 19 **C :** (# long) I dit qu'i met trois rangées d'arbres.
- 20 **Pa :** Ah ouais.
- 21 **C :** Une rangée d'épinettes pis euh... après ça, c'est des feuillus.
- 22 **Pa :** Ah oui hein? =
- 23 **C :** =Hum hum.
- 24 **Pa :** Ah... (#) trois rangées d'arbres, après ça, c'est des épinettes.=
- 25 **C :** =Une épinette. J'pense c'est des frênes puis euh... oh, l'autre j'm'en rappelle pas.
- 26 **Pa :** Pis l... l'autre?
- 27 **C :** L'autre rangée, j'm'en rappelle pas.
- 28 **Pa :** [S...]
- 29 **Pa :** Ah bon.
- 30 **Pa :** (10.0) Moi j'aimerais euh, vous parler. ((rires))
- 31 **C :** ((rires))
- 32 **Pa :** ((rires)) Euh... euh:... (# long) À vous parler (999) mais ((rires)) ...à à te parler. ((rires))
- 33 **C :** [[[rires]]]
- 34 **Pa :** Euh... (#) la main là... ((regarde et prend sa main droite paralysée)) J'aimerais ça, la voir. (#) Euh...la voir fonctionner là.
- 35 **C :** Ouin.

Notes. Pa: personne aphasique, C: conjoint, (#): pause une ou deux secondes, (# long): pause de trois secondes, (X): pause de X secondes (4 et +)

Catégorie 2 : Réparation d'un moment de trouble

Les moments de silence permettent également aux interlocuteurs de réparer ou d'auto-réparer un moment de trouble. Dans l'extrait suivant, la personne aphasique tente de répliquer à l'énoncé du conjoint « C'pas réglé avec Paul non plus. » (énoncé 359), mais n'y parvient pas initialement. Suite à un très très long silence de plus d'une minute (74 secondes), au cours duquel elle semble chercher ses mots, ses idées, la personne aphasique réussit finalement à dire son idée à son conjoint. Durant ce très très long silence, le conjoint laisse sa femme tenter, par elle-même, de réparer ce moment de trouble et n'intervient guère. À l'énoncé 366, la personne aphasique essaie à nouveau de dire une idée, mais n'y parvient pas. Suite à un autre très très long silence (44 secondes), au cours duquel le conjoint se fait encore une fois très discret, la personne aphasique complète, sans aucune aide, son idée entamée à l'énoncé 360.

Exemple 2. Deuxième conversation, énoncés 359 à 368

- 359 **C** : C'pas réglé avec Paul non plus.
 360 **Pa** : Hum hum, mais, Paul là, i... (# long) Hum hum. (# long) ((fait signe de non avec sa tête)) **(74.0)** I en a pas parlé de:... ((éclaircissement de la gorge)) De c'qu'i faisait euh... à l'érable là, euh... de c'qu'i faisait...
 361 **C** : À l'érable.
 362 **Pa** : Mais oui. (#) Mais ouais.
 363 **C** : (# long) Les conflits sont pas finis, hein?
 364 **Pa** : (999)
 365 **C** : (#) Mais euh... (#) comme j'disais l'autre jour moi, on veut ben être bon, mais faut pas être bonasse.=
 366 **Pa** : =Hum hum. I... **(44.0)** I en a pas parlé. ((éclaircissement de la gorge)) Puis i avait droit.

- 367 **C** : Hein?
 368 **Pa** : I avait droit de... de pas en parler, parce que i... i avait... (#) i faisait de la... de l'eau d'érable.

Catégorie 3 : Maintien du sujet de conversation suite à un temps de réflexion

Finalement, les moments de silence permettent aux interlocuteurs de bénéficier d'un temps de réflexion afin de maintenir le sujet de conversation. Dans l'extrait qui suit, le couple parle de la fille de l'amie d'une amie qui débute des études en orthophonie. À l'énoncé 242, un très long silence de seize secondes permet à la personne aphasique d'obtenir le temps nécessaire pour formuler son commentaire. Ce silence permet ainsi le maintien du sujet de conversation et la participation active de la personne aphasique.

Exemple 3. Deuxième conversation, énoncés 230 à 246

- 230 **Pa** : Ouais. (6.0) Mais euh... ((éclaircissement de la gorge)) Carole euh... a l'a une amie qui euh... (#) se trouve euh... euh...
 231 **C** : À étudier.
 232 **Pa** : À étudier... l'ataphonie. (orthophonie)
 233 **C** : Hum hum. (#) A n'a parlé de t'ça, mais on n'a pas réentendu parler.
 234 **Pa** : Ben non, ben euh...c'est ça. Ça là que...
 235 **C** : A commence j'pense.
 236 **Pa** : Oui.
 237 **C** : C'est la fille d'une de ses amies.
 238 **Pa** : [Oui, oui.
 239 **C** : (#) Même, j'me d'mande si c'est pas la p'tite fille.
 240 **Pa** : Non.
 241 **C** : La fille?
 242 **Pa** : Hum hum. **(16.0)** ((éclaircissement de la gorge)) Mais euh... elle a... a... av... avantage qu'elle a, c'est que c'est dans c'bout-ci.
 243 **C** : Hum hum.=
 244 **Pa** : =Oui.
 245 **C** : (#) Elle demeure à Laval.
 246 **Pa** : Hum hum.



Perspectives du couple sur les aspects temporeux

La personne aphasique soutient que son conjoint lui apporte son aide lorsqu'elle éprouve des difficultés à s'exprimer, tel qu'une incapacité à terminer sa phrase. Lorsqu'une difficulté se présente, il s'arrête, écoute et tente ensuite de l'aider.

Exemple 4. Entrevue semi-dirigée avec la personne aphasique, énoncés 608 à 616

- 608 **I** : Oui ça aide beaucoup ça. Quand vous commencez une phrase, hein on commence pis vous
- 609 **Pa** : [Oui, oh oui.]
[Oh oui.]
I : arrivez pas à finir...
- 610 **Pa** : Oui.
- 611 **I** : Qu'est-ce qu'i fait à c'moment là?
- 612 **Pa** : À c'moment là il arrête.
- 613 **I** : Il arrête.
- 614 **Pa** : Et il reprend les mots.
- 615 **I** : Et il reprend la phrase.
- 616 **Pa** : Ou... Oui.
Note. I: interviewer

Les propos de la personne aphasique concernant cette stratégie de réparation utilisée par son conjoint sont corroborés par les vidéos. L'extrait suivant illustre parfaitement de quelle façon il s'y prend pour aider la personne aphasique à compléter sa phrase.

Exemple 5. Troisième conversation, énoncés 181 à 183

- 181 **Pa** : (12.0) Ah ben... **(17.0)** J'ai dit mon... euh... un p'tit mot, à à à propos de... euh... euh... Hum hum... ((regarde dehors)) (7.0)
- 182 **C** : Un p'tit mot à propos de...
- 183 **Pa** : À propos de l'étudiante là, qui euh... v... va venir.

Dans cet extrait, à l'énoncé 181, la personne aphasique initie une phrase, mais ne parvient pas à la terminer. Son conjoint lui laisse donc un petit moment de répit (silence de sept secondes) et reprend par la suite, comme phrase

porteuse, les mots qu'elle a dits. Cette stratégie semble fonctionner étant donné que la personne aphasique réussit finalement à compléter sa phrase (énoncé 183).

Lors de l'entrevue semi-dirigée, le conjoint mentionne laisser à la personne aphasique le temps nécessaire à l'expression de ses idées, sans essayer de la bousculer. Il soutient également donner la priorité à la personne aphasique et à ses besoins communicationnels dans sa gestion du temps.

Exemple 6. Entrevue semi-dirigée avec le conjoint, énoncés 977 à 982

- 977 **I** : Hum hum, c'est ça, ça ça d'mande beaucoup. Ok, mais spécifiquement là, mettons quand t'sais quand a l'essaye de vous expliquer d'quoi, pis vous avez l'impression qu'vous essayer d'être comme pa... mettons que c'est long pis tout ça, votre sentiment c'est...
- 978 **C** : Là là j'essaye de prendre l'attitude que...
- 979 **I** : Détendu? Non?
- 980 **C** : [Je... j'arrête tout le reste, je m'assis avec elle, pis j'dis « Bon, on va essayer d'trouver c'que tu veux dire. »
- 981 **I** : **Pis ça vous frustre pas de faire ça, vous trouvez ça euh...**
- 982 **C** : Ben je trouve ça plus important que le reste que j'ai à faire.

Les propos du conjoint concernant cet aspect prioritaire sont corroborés par les vidéos. D'ailleurs, l'extrait suivant illustre parfaitement, de manière verbale et non-verbale, les dires du conjoint.

Exemple 7. Deuxième conversation, énoncés 141 à 143

- 141 **Pa** : ((éclaircissement de la gorge)) I ont une petite chambre, et puis, i ont... (#) elle a dit que i faisaient le, le:... (#) le... (#) voyons. Elle m'a dit que i... ils faisaient le:... (4.0) Eh maudit!
- 142 **C** : (((recule sa chaise pour se lever et desservir la table, mais reste finalement assis))) Quand... à Montréal ça?

143 **Pa :** Oui, mais euh... à m...à Montréal, elle m'a dit que ils faisaient ç...ça, mais...ils entraient. (#) Ils entraient, (#) dans la cuisine.

Dans cet extrait, à l'énoncé 141, la personne aphasique essaie d'exprimer une idée, mais ne parvient pas à la compléter étant donné son manque du mot. La pause, de même que l'affirmation « Eh maudit! », viennent démontrer ce moment de trouble. À l'énoncé 142, le conjoint s'apprête à se lever, mais se ravise et demeure assis à la table, donnant ainsi la priorité à la personne aphasique par rapport à ses tâches domestiques (desservir la table). Par la suite, il lui pose une question (énoncé 142) afin qu'elle puisse compléter son idée, ce qu'elle réussit à faire. Cet extrait éloquent nous illustre bien que le conjoint prend le temps nécessaire afin d'écouter ce que sa femme essaie de lui dire, même si cela peut être long étant donné ses difficultés expressives. Cette stratégie semble fructueuse et permet la poursuite de la conversation entre le conjoint et la personne aphasique.

Discussion et conclusion

Le respect des silences permet à la personne aphasique de changer de sujet de conversation, de réparer un moment de trouble et de bénéficier d'un instant de réflexion afin de maintenir sa participation à la conversation. Les propos de la personne aphasique et du conjoint lors de l'entrevue semi-dirigée viennent confirmer l'utilisation, par le conjoint, de stratégies faisant appel à des instants de silence.

Les instants de silence sont inévitables et les interlocuteurs ont plusieurs possibilités quant à la façon de les gérer. L'étude de ce soutien conversationnel est primordiale car la qualité de celui-ci a un impact sur le déroulement de la conversation. Bien que cette étude ne fait pas directement de lien entre le support conversationnel et la résilience de la personne aphasique, il est logique de croire que ce support s'il est favorable au déroulement de la conversation, sera également favorable à la participation conversationnelle de PA, à son estime d'elle-

même lors de situations de communication et à sa résilience. Dans le futur, une étude permettant d'observer la résilience des personnes aphasiques en lien avec le support conversationnel reçu serait des plus pertinentes. Il est important de soutenir en réadaptation certains couples afin que la forme d'aide conversationnel qui est apportée à la PA supporte la résilience celle-ci.

Références

- CARON, H. ET PICARD, M. (1998). «Entendez-vous bien ?» *Questionnaire de dépistage des difficultés d'écoute et d'audition*, Montréal : Institut Raymond-Dewar.
- CROTEAU, C ET LE DORZE, G. (1999). «Overprotection in couples with aphasia». *Disability and Rehabilitation*, 21(9), 432-437.
- GOODGLASS, H. ET KAPLAN, E. (1983). *The Assessment of Aphasia and Related Disorders*, Philadelphia: Lea et Febiger.
- JORDAN-IONESCU, C. (2001) «Intervention écosystémique individualisée axée sur la résilience». *Revue québécoise de psychologie*, 22, 163-186.
- LE DORZE, G. ET BRASSARD, C. (1995). «A description of the consequences of aphasia on aphasic persons and their relatives and friends», based on the WHO model of chronic diseases. *Aphasiology*, 9 (3), 239-255.
- SACKS, H., SCHEGLOFF, E.A. ET JEFFERSON, G. (1974). «A simplest systematics for the organization of turn-taking for conversation». *Language*, 50(4), 696-735.
- SILVERMAN, D. (1993). *Interpreting Qualitative Data*, London: Sage Publications.
- SORIN-PETERS, R. (2004). «The evaluation of learner-centred training program for spouses of adults with chronic aphasia using qualitative case study methodology», *Aphasiology*, 18(10), 951-975.

