

Cet article est disponible en ligne à l'adresse :

http://www.cairn.info/article.php?ID_REVUE=RELI&ID_NUMPUBLIE=RELI_024&ID_ARTICLE=RELI_024_0012

Résilience et handicap chez l'enfant

par Bernard TERRISSE, Jean-Claude KALUBI et Serge J. LARIVÉE

| érès | Reliance

2007/2 - N° 24

ISSN 1774-9743 | ISBN 2-7492-0741-4 | pages 12 à 21

Pour citer cet article :

– Terrisse B., Kalubi J.-C. et Larivée S., Résilience et handicap chez l'enfant, Reliance 2007/2, N° 24, p. 12-21.

Distribution électronique Cairn pour érès.

© érès. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.



Résilience et handicap chez l'enfant

Bernard Terrisse, Jean-Claude Kalubi

et Serge J. Larivée

Université du Québec à Montréal, université de Sherbrooke, université de Montréal.

Depuis une dizaine d'années le concept de résilience est omniprésent dans la littérature scientifique et professionnelle francophone en sciences humaines et sociales, en raison notamment des ouvrages de recherche et de vulgarisation publiés par Cyrulnik (1998, 1999). Toutefois, l'usage de ce concept était déjà fortement répandu, depuis longtemps, dans la littérature nord-américaine, en particulier depuis les travaux de Werner et Smith (1982), Rutter (1985) ou Masten et Garmezy (1985), pour ne citer que quelques-uns des précurseurs dans ce domaine. Dans une méta-analyse de plusieurs publications scientifiques, Théorêt (2005) fait une mise en garde en ces termes : ce « concept n'est pas simple et recèle une multiplicité de sens qui imposent un temps de réflexion et de révision » (p. 634). La principale difficulté dans la compréhension de ce concept réside dans le fait qu'il existe à peu près autant de définitions qu'il y a d'auteurs qui se prononcent sur ce sujet, avec des cadres idéologiques d'obédience comportementaliste, cognitiviste, socioconstructiviste ou psychanalytique. De plus, certains travaux se limitent à des études

de la résilience dans des contextes bien définis, tels que les environnements socio-économiques ou les performances scolaires et l'adaptation sociale de l'enfant en termes d'études a posteriori des effets du développement à l'issue d'un processus complexe (Werner et Smith, 1982). D'autres auteurs, surtout en Europe francophone, mettent l'accent sur l'étude des traumatismes chez l'adulte.

Dans le contexte des études portant sur les handicaps chez l'enfant, la résilience prend inévitablement une orientation particulière car elle est confrontée aux exigences propres aux domaines du développement de celui-ci. Elle devrait s'inscrire dans une approche écologique, afin de mettre notamment en lumière, d'une part, les capacités et incapacités propres à l'enfant (ontosystème) et, d'autre part, les relations de celui-ci avec son environnement, essentiellement son microsystème (parents et fratrie), mais aussi avec le mésosystème (école, centre spécialisé, etc.).

Le présent article s'articule autour de trois questions antinomiques :

- les conditions de résilience, cette dernière apparaissant de plus en plus comme un foyer de sens construits ou en reconstruction ;
- la variété des profils individuels dans les déficiences et les handicaps ;
- les limites de la résilience chez les personnes handicapées.

Des nuances doivent toutefois être apportées lorsque la personne « handicapée » est un enfant confronté dès sa naissance à la déficience intellectuelle sévère ou à des troubles de développement importants.

Les conditions de la résilience et l'adaptation fonctionnelle

L'intérêt du concept de résilience est, comme le laisse entendre Mercier (2006), d'apporter au domaine de l'intervention des accents de plusieurs modèles théoriques relatifs à l'adaptation, à la réflexivité, à la perception de soi, à la rétroaction, à la valorisation des rôles sociaux, au dénombrement des obstacles et des limitations personnelles dans le cours de la vie ainsi qu'à l'identification des conditions favorisant la bienveillance. Cela permet d'envisager le cheminement de développement de l'enfant comme un parcours de résolution de problèmes créés par la diversité des obstacles ou celle des barrières.

Il s'agit de regarder les différentes situations qui en émanent dans leurs rapports avec les caractéristiques personnelles et les déficits, que ces derniers soient déjà diagnostiqués ou encore mal définis. Selon la plupart des institutions officielles (OPHQ, 2006), une telle vision de la déficience requiert des ajustements dans l'environnement de la personne ou de l'enfant, afin de favoriser son autonomie d'action et de prévenir des situations de handicap. En tant que telle, la déficience ne correspond pas toujours au facteur nuisant à l'amélioration de la qualité de vie de la personne (Mercier, 2006 ; Ravaut et Stiker, 2000). Elle ne supprime pas non plus l'exigence de prise de responsabilité collective dans la réduction des situations de handicap. Elle peut plutôt attirer l'attention sur les besoins spéciaux auxquels fait face la personne et qui font davantage émerger les incapacités. Il convient de relire les conditions de résilience en gardant en tête toutes ces préoccupations.

Les conditions de résilience

À l'instar d'autres auteurs, dont Anaut (2003), nous avons proposé (Terrisse, 2000, 2002) une synthèse sur les définitions de la résilience. Nous avons alors défini la résilience comme « la capacité d'atteindre ou l'atteinte d'une adaptation fonctionnelle malgré des circonstances adverses ou menaçantes » (p. 40). Il nous paraît utile de poursuivre ici cette réflexion sur les contours théoriques du concept déjà identifiés, en vue d'une application à la problématique des enfants « handicapés ».

La littérature scientifique aide à dégager plusieurs points de repère sur lesquels il y a consensus chez les différents auteurs :

- il n'est possible de parler de résilience chez une personne que si elle est confrontée à des conditions adverses (ou, selon les perspectives, à des événements traumatiques) ;
- la résilience est un construit multidimensionnel résultant d'un état d'équilibre dans les interactions entre les facteurs de risque et les facteurs de protection présents dans les différents paliers de l'écosystème de la personne ;
- dans l'écosystème, les facteurs de protection émanent autant des caractéristiques personnelles des personnes que des caractéristiques de leur milieu de vie (famille, école, etc.) ;
- la résilience n'est pas immuable, elle se construit au fur et à mesure des expériences de la personne et n'est pas définitivement acquise. Un enfant résilient ne sera peut-être pas un adulte résilient et la notion de durée (chronosystème) implique qu'il n'est possible de qualifier une personne de résiliente qu'à l'âge adulte (et même à l'âge mûr) ;
- la personne peut être résiliente à certaines conditions défavorables, dans certains domaines, mais pas à d'autres (ou dans d'autres contextes). Ainsi, un enfant peut être résilient sur le plan des apprentissages scolaires mais peut ne pas l'être sur le plan des apprentissages sociaux.

Malgré ces convergences chez les auteurs, il existe cependant, d'après nous, une divergence fondamentale quant à l'identification de ce qu'ils entendent par conditions défavorables ou adverses. S'agit-il, en effet, de conditions permanentes, durables, vécues par les personnes dès la petite enfance, ou de conditions vécues dans des situations ponctuellement menaçantes, telles que des traumatismes sur-

venant dans un parcours jusque-là sans problème ?

Les caractéristiques des personnes résilientes et les handicaps

Il conviendrait, en effet, de ne pas oublier que les premières études sur la résilience ont été faites par des chercheurs, tels que Werner et Smith (1982), dans la foulée des grands projets d'éducation compensatoire aux États-Unis (Head-Start, Silver et Silver, 1991), qui ont tenté de comprendre les processus et d'identifier les facteurs de protection qui peuvent expliquer la réussite scolaire et l'adaptation sociale d'enfants issus des milieux défavorisés (et, souvent, de minorités ethniques) confrontés dès leur naissance à des conditions permanentes adverses d'origine socio-économique. Ces conditions sont préexistantes à tous les processus de développement et de socialisation de ces enfants. Enfin, toutes ces études ont porté sur des enfants et non pas sur des adultes.

Ce contexte est bien différent de celui d'une personne, enfant ou adulte, qui, après avoir connu un parcours de vie sans difficultés majeures, est soudainement confrontée à une situation accidentelle, ponctuelle et traumatisante. Ainsi, Cyrulnik (1998, 1999) évoque le cas de personnes qui se sont montrées résilientes lorsqu'elles ont été confrontées à des événements traumatisants. Il cite souvent l'exemple des rescapés des camps de concentration allemands durant la Seconde Guerre mondiale. Ces rescapés ont été capables, dans un premier temps, de résister à la désorganisation due au choc traumatique puis, dans un deuxième temps, d'entamer un processus d'intégration du trauma et de reconstruction de leur personnalité. Les témoignages et les expériences analysées ont en commun un trait pertinent : les constructions faites dans la phase prétraumatique. En effet, le cheminement de leur développement a permis l'élaboration d'un bagage personnel dans l'environnement où ces personnes avaient antérieurement évolué. Les conditions adverses identifiées pour fin d'analyse de la résilience étaient alors inexistantes. Elles n'ont fait irruption dans leur vie que tardivement. Le recours aux ressources personnelles développées dans cette phase importante de croissance individuelle doit inciter à plus d'attention pour quiconque se pré-

occupe des conditions adéquates d'une intervention éducative efficiente. Plaisance et Vergnaud (2005) poussent vers une telle réflexion en rappelant les travaux de Boudon sur les « inégalités de chance » et « l'individualisme méthodologique » (p. 84). Les bilans non faits pour cette phase importante de la vie réduisent les perspectives d'analyse objective en ne laissant émerger que des aspects globaux d'ordre hagiographique (Pourtois et Desmet, 2000), tout en minimisant la part du transfert intergénérationnel (Pourtois et Desmet, 2004) ainsi que le travail préparatoire hérité de leurs tout premiers éducateurs dans l'enfance. Car, sans indicateurs issus d'un tel travail de fouille minutieuse, le profil type de la personne résiliente pourrait être partiel, voire insuffisant. Cependant, comme ce travail est à faire, la discussion doit se poursuivre autour des éléments forts déjà offerts par la théorie de la résilience.

D'après Rutter (1985), la personne résiliente est un individu ayant une bonne estime de soi, un solide sentiment d'efficacité et d'excellentes capacités dans la résolution de problèmes. Masten, Best et Garmezy (1990) complètent ce profil en ajoutant la stabilité de l'attention, l'attrait envers les pairs, l'identification à des modèles compétents et nourrissant des projets et des aspirations. Antonovsky (1994), pour sa part, met l'accent sur le sentiment de cohérence (disposition individuelle à prévenir la déstructuration). Pour Cyrulnik (1998), il y aurait lieu de relativiser l'usage de ce concept ; le profil de la personne résiliente pourrait néanmoins être le suivant : avoir un potentiel intellectuel élevé, une bonne estime de soi, avoir des capacités d'autonomie et d'efficacité, d'adaptation relationnelle, d'empathie, d'anticipation, de planification et aussi le sens de l'humour (sublimation). Bobek (2002) identifie les mêmes caractéristiques. Dès lors, la question qui se pose est la suivante : ces caractéristiques de la personne résiliente peuvent-elles se retrouver chez des individus ayant vécu dès leur naissance dans des conditions défavorables ou, à plus forte raison, chez des personnes handicapées et, en particulier, chez des handicapés intellectuels ou présentant des troubles envahissants de la personnalité tels que l'autisme ou l'audimutité ? Avant de tenter de répondre à cette question, nous discuterons de la variété des profils des personnes

handicapées, notamment au regard de la classification des processus de production de handicaps.

La variété des profils individuels : pertinence de la classification des processus de production de handicaps

La déficience constitue souvent un état irréversible (Lambert, 2002) alors que l'état de l'enfant appelle plutôt un soutien au développement, ainsi qu'un accompagnement dans différentes phases de transformation, voire la construction du développement intégral. Le recours au concept de résilience pour parler de l'enfant handicapé suscite alors de nombreuses questions :

- la première concerne l'espérance d'adaptation ou de réadaptation en fonction des types de déficience. En effet, certains sont susceptibles de mener à des situations de handicap plus sévères que d'autres. Quels défis s'imposent alors lorsque l'on tente d'appliquer le concept de résilience à ces types de déficience et handicaps ?

- la deuxième interpelle les capacités de perception et de rétroaction de la personne par rapport aux événements de sa vie. Ainsi est-il possible de relever dans le témoignage de l'enfant qui grandit (voire de l'ex-enfant devenu adulte) les signes descriptifs ou l'inventaire des obstacles surmontés, et des défis réussis contre toute attente. Pour revenir aux situations vécues par l'enfant portant des déficiences et handicaps sévères, y a-t-il des types de déficience susceptibles de gêner ou d'empêcher le témoignage personnel par rapport aux événements et succès antérieurs ?

- la troisième concerne la variation des profils dans le temps et dans l'espace, et les possibilités de prédiction. Autrement dit, y a-t-il des types de déficience qui pourraient empêcher non seulement la preuve de la réflexivité, mais aussi nuire à la capacité de projection dans le futur, dans l'adaptation durable ?

Ces questionnements imposent une démarche particulière afin, d'un côté, de rappeler les conditions et les possibilités d'un discours sur la résilience des enfants vivant avec un handicap et, de l'autre, d'apporter des clarifications

terminologiques utiles, pour souligner la variété des déficiences, des incapacités et des situations de handicap perçues ou vécues. Il s'agit de montrer comment les mesures d'intervention encouragées ainsi que le développement technologique ont apporté des changements et multiplié des situations adaptatives, des comportements adaptatifs et, en définitive, des conditions favorables à la réalisation de nombreuses personnes vivant en situation de handicap. Ceci nécessite une mise en garde contre toute généralisation abusive, au regard de l'espérance et des situations engendrées par les déficiences et troubles sévères.

Clarification terminologique

Dans un article consacré à l'intégration scolaire « à l'épreuve des faits », Gardou (1998) apporte deux arguments en faveur de la clarification terminologique au sujet du handicap. Un premier argument concerne les principes fondamentaux. Il rappelle que, jadis, certains principes fondamentaux de liberté ne s'appliquaient pas à la vie des personnes vivant avec des déficiences, des incapacités et des handicaps. Toutefois, la vulnérabilité de ces personnes fait de plus en plus l'objet d'une attention particulière. Elle est analysée et scrutée à la lumière des recherches récentes, de sorte que le handicap devrait de moins en moins servir de motif principal au rejet ou à l'exclusion. Cette évolution apporte des bouleversements profonds dans les habitudes de vie ou de travail et dans la conception des interventions ; elle permet à des personnes présentant des déficiences de ne pas pâtir de l'insuffisance des moyens de prise en charge (Proulx, Gagnier et Guay, 2006 ; Brichaux, 2001). La transformation des mentalités renforce de nouvelles façons d'aborder le développement et l'épanouissement de la personne qui vit avec des incapacités. L'accent mis sur l'accès aux ressources et l'aide individualisée donne des résultats variés. Il permet de constater des parcours de succès et des preuves de réussite dans le cheminement de quelques enfants dits « handicapés ». Sans le virage des approches positives, de nombreux cas auraient été occultés ; rien n'aurait permis en effet d'identifier leurs comportements adaptatifs et de travailler à l'amélioration de leur qualité de vie au quotidien (Goupil, 1997).

Quant au deuxième argument, il concerne l'évolution des moyens d'intervention. En effet, poursuit Gardou (1998), l'évolution des mentalités a également contribué à la transformation du sort des personnes handicapées ou vivant avec des déficiences, depuis le milieu du XX^e siècle. Cela a permis de tracer différentes voies de réussite et de succès pour nombre d'enfants, notamment parce que l'ensemble du système a connu des phases de transformation importantes :

- il y a eu le temps de la mesure, de la catégorisation, de la classification, marqué par la description aussi précise que possible et par l'objectivation des différences. Depuis les travaux de Binet jusqu'à l'introduction des techniques modernes de mesure des comportements adaptatifs, il s'est avéré nécessaire de démêler les types de déficience ou de handicap pour classer la manifestation des incapacités. Cela a eu comme conséquence l'adoption de mesures de soutien plus adéquates (Lambert, 2002).

- le réflexe naturel et la réaction face au handicap ont été, depuis l'Antiquité, la négation du potentiel intellectuel, comme si toute malformation ou tare congénitale modifiait automatiquement toutes les autres fonctions vitales de la personne, y compris la capacité de raisonner.

En réalité, il est plutôt nécessaire de distinguer si les troubles et nuisances sont de niveau sensoriel, physique ou intellectuel, de voir si les déficiences objectives sont de type léger, moyen ou profond. De plus, si les manques chez la personne ne doivent pas être occultés, les défis éducatifs à relever pour un meilleur développement de l'enfant sont définitivement variables. Par ailleurs, les demandes d'ajustements dans les interactions avec les autres personnes et l'environnement diffèrent également.

En définitive, les efforts actuels des institutions, qui consistent à combattre toute terminologie dévalorisante, disqualifiante ou stigmatisante, ont pour but de réduire les confusions pernicieuses héritées de l'absolutisme du modèle ancien fondé sur la norme du traitement médical, afin d'ouvrir les perspectives d'adaptation et d'*empowerment* conformes à la vision des aptitudes et des potentialités proclamées par les sociétés démocratiques modernes.

La classification des processus de production de handicap

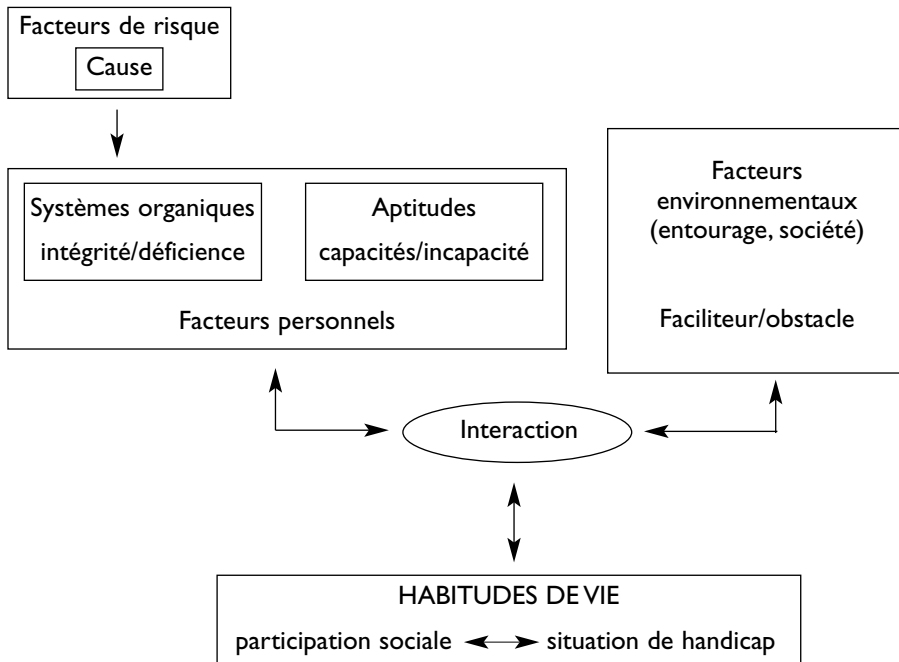
En écartant toute expression péjorative et pessimiste, plusieurs institutions intéressées par le devenir des personnes qui vivent avec un handicap ont adopté, à l'instar de l'Organisation mondiale de la santé, la classification des processus de production des handicaps (Fougeyrollas, 1997 ; Ravaut et Fougeyrollas, 2005) comme instrument offrant une base commune pour analyser et comprendre, indépendamment des lieux déterminés, le vécu des personnes et des enfants présentant des déficiences, des incapacités et des handicaps. La figure 1 ci-contre en illustre les éléments clés selon la perspective québécoise (Fougeyrollas et coll., 1998).

La démarche classificatoire privilégiée par plusieurs comités internationaux présente divers avantages. Notamment, elle permet d'illustrer la dynamique du processus interactif entre les facteurs intrinsèques et les facteurs extrinsèques, dont le résultat détermine les situations de performance et permet de mettre l'accent sur des habitudes de vie particulières.

L'élaboration de la classification des processus de production des handicaps a émergé dans le but avoué de clarifier les variables déterminantes qui donnent du sens à l'interaction entre la personne et l'environnement. Tout observateur est invité à établir une distinction claire entre ce qu'est la personne, ce qu'elle a comme potentiel d'actions et les conditions dans lesquelles peuvent se concrétiser les réalisations et témoignages concernés.

La conception traditionnelle du handicap s'avère alors réductrice ; dans la mesure où elle semble ignorer tout des détails du développement, elle reposerait uniquement sur le repérage des anomalies organiques ou fonctionnelles, de sorte que l'enfant « handicapé » n'est souvent vu qu'à travers le prisme de la pathologie.

Dans la vision actualisée, les aptitudes de la personne ou de l'enfant handicapé doivent être abordées en tenant compte de leurs émergences, de leurs manifestations et de leurs transformations. Cette nouvelle conception laisse plus de place à la dynamique du changement. Celui-ci peut s'avérer négatif dans le cas des systèmes dégénératifs (comme la défi-



science motrice cérébrale et d'autres troubles sévères du développement) ou positif, notamment dans les cas faisant l'objet d'interventions professionnelles spécialisées. Ainsi, le recours au modèle des processus de production des handicaps permet d'éviter des confusions entre les réalités intrinsèques de la personne et la mesure de ses réalisations au quotidien.

Les facteurs personnels

Wood (1980) mentionne deux catégories de base dans les facteurs personnels : la première comprend les personnes dont la déficience des systèmes organiques est manifeste ; la deuxième comprend plutôt les personnes dont les incapacités apparaissent sur le plan intellectuel et comportemental, sans une maladie connue, ni une étiologie reconnue d'un point de vue organique.

En d'autres termes, le processus pathologique, quel qu'il soit, ne se résume pas à une seule manifestation cadrée, délimitée, connue et fermée. Hunt et Goetz (1997) écrivent à ce propos que les personnes ayant des déficiences étonnent par leur capacité à ajuster et à réaliser de nouveaux apprentissages. Les capacités et incapacités qui se manifestent au cours des

actions posées par la personne « handicapée » sont directement reliées aux particularités des systèmes organiques des personnes, définis comme ensemble de composantes du corps visant une fonction commune. L'évolution de différents facteurs peut être suivie à partir de critères réalistes autour de l'intégrité, de la capacité, des paramètres environnementaux ainsi que des habitudes de vie (Ravaud, 2001) :

- par rapport à l'intégrité, parce que toute personne présentant des déficiences peut être placée sur un continuum de manifestations allant du niveau de normalité ou d'intégrité à celui de déficience complète. Le constat passe aussi par l'identification d'un état de déficience partielle ;
- par rapport à la capacité, parce que la possibilité pour toute personne de réaliser un parcours de vie riche amène l'obligation d'insister sur la distinction entre le potentiel et l'expression de sa réalisation. Selon les besoins démontrés et le niveau de demande sociale, la capacité comme critère peut être complètement inexistante ;
- par rapport aux paramètres environnementaux, parce que ceux-ci permettent d'attirer l'attention sur les facilitateurs et les obstacles, en passant du facilitateur optimal à l'obstacle complet. La mesure de la qualité de l'environ-

nement aide à repérer les facilitateurs ainsi que les obstacles. Elle ne devient significative que lorsqu'elle permet de comprendre un résultat attendu qui peut révéler un écart (partiel ou total) entre les habitudes de vie ou de travail et les variables personnelles. Plusieurs auteurs insistent sur ce rapport entre la sphère personnelle et la sphère publique ou environnementale (Fougeyrollas, 1997 ; Ravaud et Fougeyrollas, 2005) ;

– par rapport aux habitudes de vie, parce que le modèle du processus de production des handicaps inclut des activités courantes et des rôles sociaux valorisés par la personne elle-même ou par son milieu en fonction de l'âge, du sexe ou de l'identité socioculturelle. La survie dans les situations de la vie quotidienne en dépend, de même que l'épanouissement de la personne, et les constats de réussite et de succès. Les habitudes de vie permettent de constater aussi des situations de participation sociale qui peuvent être considérées comme pleines, totales ou partielles. La réalisation des habitudes de vie varie ; elle s'avère modifiable tant du point de vue des facteurs personnels que dans le recours aux facteurs environnementaux.

Au-delà des facteurs personnels, d'autres facteurs aident à mettre l'accent sur les interactions entre la personne et son environnement. Le modèle du processus de production des handicaps propose d'axer une partie de la recherche sur l'explication et la compréhension du handicap, de même que sur l'identification des facteurs de risque. Ceux-ci constituent des éléments relevant aussi bien des dimensions personnelles que des réalités environnementales.

Tel que décrit, le modèle du processus de production des handicaps permet non seulement de comprendre les défis entourant le développement de l'enfant confronté à de multiples situations de handicap, mais surtout de mettre l'accent sur les exigences pratiques ainsi que sur la prise en considération des conséquences organiques et fonctionnelles des atteintes à l'intégrité de la personne.

Selon Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté et Saint-Michel (1998), la réflexion sur la problématique des personnes ayant des déficiences et incapacités n'est acceptable que dans la mesure où elle permet des explications au sujet des

conséquences des déficiences sur la participation sociale. Le processus de production des handicaps propose ainsi un schéma explicatif qui présente comme possibles des changements dans le soutien ou l'accompagnement de la personne vivant avec des déficiences, des incapacités et des handicaps. Il aide à déconstruire les modèles conceptuels favorables à la production des exclusions, nourris par les considérations antérieures au sujet de la nature du handicap. Dans cet ordre d'idées, même si le modèle proposé est complexe, il permet tout de même de sortir de l'univers strict des handicaps, du diagnostic, de l'anatomie, du fonctionnalisme et de l'ensemble des dimensions humaines en jeu dans le vécu de la personne.

Dès lors, quel que soit le domaine touché par la déficience, l'évaluation des possibilités d'adaptation exige :

- la prise en compte des interactions entre la personne, ses capacités et incapacités, ses habiletés à fonctionner et les facteurs environnementaux ;
- la prise en compte des types de déficience selon quatre dimensions : le niveau de fonctionnement ou de participation adaptative de la personne, les aspects psychologiques, physiques ou émotionnels.

Enfin, cette évaluation doit être réalisée en tenant compte de différents besoins de soutien qui peuvent être aussi intermittents, limités, étendus ou complets.

L'évaluation des situations de handicap passe aujourd'hui par l'identification non seulement des éléments de la qualité de vie, mais aussi de toute tentative visant à réduire le nombre d'obstacles. L'erreur serait de confondre la problématique de tous les enfants handicapés, car il y a ceux qui peuvent avoir des limitations dans leurs habiletés adaptatives au plan physique sans pour autant souffrir du handicap dans les autres domaines, sensoriels ou sociaux.

Les limites de la résilience chez les personnes « handicapées »

La mise en perspective des aspects dynamiques et constructifs dans la classification des processus de production des handicaps et de diverses définitions de la résilience témoigne

de l'importance de prendre en compte tous les sous-systèmes de l'écosystème – et pas seulement l'onto, le micro et le méso mais aussi l'exo et le macrosystème –, en raison du caractère évolutif et contextuel (chronosystème) des divers types de handicap et de la résilience. En outre, bien qu'encore traitées de manière inégale d'un pays à l'autre et nécessitant la poursuite du travail d'intégration, voire d'inclusion, au sein des sociétés, les personnes handicapées bénéficient aujourd'hui, d'une manière générale, d'une plus grande reconnaissance sociale et de davantage de ressources. Le fait de les reconnaître au regard de leur potentiel d'adaptation plutôt qu'à l'égard de leurs limitations et incapacités atténue l'impact des facteurs de risque au bénéfice des facteurs de protection, ce qui contribue assurément à leur intégration et à leur adaptation. À ce propos, Jourdan-Ionescu (2001) affirme que : « La résilience est une caractéristique individuelle où interviennent des facteurs de protection incluant à la fois des caractéristiques individuelles et des caractéristiques environnementales et [que] tout processus varie dans le temps et dépend en partie des circonstances de la vie » (p. 164).

Cependant, cela ne règle pas définitivement toutes les discussions sur le potentiel de résilience. Malgré leurs capacités, les personnes handicapées peuvent-elles être considérées comme étant elles-mêmes résilientes ou le sont-elles seulement par le biais des personnes et ressources de leur environnement ?

Il n'y a pas de réponse unique à cette question, attendu la difficulté collective à faire correspondre à tout instant les caractéristiques individuelles et les impacts des divers handicaps. Ceux-ci ne sont pas les mêmes, d'une part, pour les personnes handicapées elles-mêmes et, d'autre part, pour les personnes de leur entourage. Le regard sur les limites d'application de la résilience devient dans ce contexte une précaution utile.

L'une des limites importantes à la résilience se situe au niveau des facteurs personnels et des caractéristiques intrinsèques des déficiences chez la personne. Les incapacités d'ordre intellectuel, physique ou sensoriel peuvent empêcher de mobiliser les ressources personnelles nécessaires pour surmonter une situation menaçante ou adverse, ce qui risque d'ac-

croître la dépendance de la personne à l'égard de son entourage. Or, ce dernier n'a pas nécessairement la même perception de la situation ni les mêmes besoins que la personne « handicapée ». À un autre niveau, la conscience de la personne peut nuire ou empêcher l'adaptation. Par exemple, une personne ayant une déficience intellectuelle peut ne pas avoir, selon l'importance de sa déficience, les capacités de représentation de ses forces, de ses limites, de son développement, etc. Comment peut-elle alors juger de son développement, de ses conditions de vie ou arriver à se projeter dans l'avenir de manière à agir et mettre à profit son potentiel de résilience ? Compte tenu du décalage possible entre les perceptions de la personne handicapée et la réalité, sur quoi devons-nous nous baser pour juger de sa résilience ? Est-ce que le fait que la personne se sente compétente et adaptée, même si son entourage ne le croit pas, en fait une personne résiliente ? Cela met en évidence que la résilience n'est pas un état statique ; elle évolue dans le temps et selon les contextes, ceux-ci mettant en avant diverses valeurs et normes sociales. Or, il se peut qu'une personne handicapée intellectuellement soit résiliente dans son contexte familial, mais nullement à l'extérieur de celui-ci car ses différences et ses besoins particuliers n'y sont pas reconnus. C'est en ce sens que nous considérons la résilience comme étant plurielle et multiforme.

Dans les cas où la personne handicapée n'est pas en mesure de prendre des décisions, ce sont principalement les personnes présentes dans son microsystème et y assumant l'encadrement qui font les choix ou qui orientent sa vie. Par conséquent, la résilience, dans ce contexte, n'est plus tant liée à l'individu qu'à son microsystème, notamment sa famille, sa fratrie, ses grands-parents, ses tuteurs, etc., qui deviennent des « catalyseurs de résilience ». Pouvons-nous alors parler davantage de « famille résiliente » que d'individu résilient ? Dans de telles situations, la personne handicapée peut difficilement faire preuve de résilience sans l'aide et le support de sa famille ou de son entourage. C'est pourquoi l'environnement immédiat de l'enfant handicapé peut aussi représenter une limite à sa résilience.

Une autre limite repose sur la prise en compte de l'évolution dans le temps, dans le chronosystème. Effectivement, puisque dans cet article

nous traitons de la résilience chez l'enfant handicapé, nous ne pouvons ignorer les limites liées à l'âge de celui-ci. Dans certains cas, si les parents ont appris avec les années à accepter le handicap et à soutenir leur enfant dans son adaptation à son environnement, la situation de celui-ci à l'âge adulte peut être positive et témoigner de sa résilience. Dans d'autres cas, si les parents n'ont pas réussi à faire face à la situation et à répondre aux besoins particuliers de leur enfant, sa vie adulte peut être plutôt difficile et il peut vivre d'autres difficultés ou inadaptations.

Enfin, la classification du processus de production des handicaps met en évidence les causes de la déficience ou du handicap, ce qui peut aussi représenter une limite. Selon les types de handicaps mais aussi leurs causes, le « potentiel » de résilience peut varier; suivant que le handicap existe dès la naissance (l'individu et son entourage n'ont pas à s'adapter à une nouvelle situation: ils développent des liens au regard de ce contexte dès la naissance) ou qu'il soit accidentel (l'individu et son entourage doivent s'adapter à une nouvelle situation et voient les liens déjà tissés mis à l'épreuve).

Pour conclure

Au terme de cette discussion sur les rapports complexes entre la résilience et les handicaps chez l'enfant, il nous semble utile de mettre en évidence deux réflexions: la première concerne les contraintes d'ordre conceptuel tandis que la seconde renvoie aux perspectives d'ordre pragmatique. Force est de constater que les contraintes de la résilience sont secrétées intrinsèquement par le modèle explicatif lui-même. En effet, plusieurs études américaines de ces dernières années ont montré diverses ambiguïtés à l'issue de leurs travaux de recension et de méta-analyse (Hobfoll et coll., 2002; Ostaszewski et Zimmerman, 2006). Autant ce modèle permet de justifier pour les intervenants et l'entourage des attitudes de prévention par rapport à l'avenir des personnes à risque, autant il tend à n'expliquer que la réussite des cas à fort potentiel d'autocontrôle – des cas dont les possibilités évidentes de succès sont repérables ou peuvent être décodées avec un peu d'effort d'analyse des signes appropriés. Citant Pourtois et Desmet

(2000), Mercier (2006) mentionne que « la résilience est le phénomène par lequel un individu soumis à l'insécurité, la maltraitance, la négligence, l'oppression [...] peut, s'il bénéficie d'un tutorat qui l'aide à dépasser les manques, faire preuve de plus de créativité, de capacités d'adaptation, de force psychique, d'intelligence [...] que la moyenne des gens » (p. 128). Or, comme le fait remarquer également cet auteur, le profil ainsi évoqué (en termes d'autocontrôle comme en termes d'intelligence) est loin des réalités des enfants vivant avec une déficience intellectuelle sévère. C'est pourquoi il nous semble logique d'en tirer des leçons avec nuance et prudence quant à l'usage du lexique usuel de la résilience.

Par ailleurs, il convient de reconnaître, que l'intérêt des uns et des autres (notamment celui des personnes évoluant dans le domaine du handicap) n'est pas illusoire. Il traduit une préoccupation: celle de trouver une réponse aux cas du handicap sévère de l'enfant, à la recherche de bribes d'espoir partout où celui-ci semble accessible. Pour que cet espoir ne soit pas menacé ou mal exploité, il est nécessaire, sinon obligatoire, de procéder à quelques inventaires en approfondissant essentiellement deux pistes: celle des possibilités offertes par la connaissance des capacités et des incapacités, à la lumière du modèle des processus de production des handicaps (Fougeyrollas, 1997; Ravaut et Fougeyrollas, 2005); celle des réajustements des cadres définitionnel et conceptuel de la résilience, en tirant profit des témoignages offerts par des « rescapés », non sous l'angle d'admiration de leurs récits, mais plutôt sous celui de l'analyse des contextes, faits et gestes antérieurs aux situations adverses. Ce n'est qu'à cette condition que nous pourrions y trouver des éléments susceptibles d'aider à amorcer des rapprochements solides avec le vécu des situations de handicap.

>>>

Pour approfondir

- ANAUT, M. 2003. *La résilience. Surmonter les traumatismes*, Paris, Nathan Université.
- ANTONOVSKY, A. 1994. « The sense of coherence: An historical and future perspectives » (p. 3-20), dans H.I. Cubbin (sous la direction de), *Stress Coping and Health*

- in *Families. Sens of Coherence and Resiliency*, Londres, Sage Publications.
- BOBEK, B.L. 2002. « Teacher resiliency: A key to career longevity », *The Clearing House*, 75(4), 202-205.
- BRICHAUX, J. 2001. *L'éducateur spécialisé en question : la professionnalisation de l'activité socio-éducative*, Paris, érès.
- CYRULNIK, B. 1998. *Ces enfants qui tiennent le coup*, Paris, Hommes et perspectives.
- CYRULNIK, B. 1999. *Un merveilleux malheur*, Paris, Odile Jacob.
- FOUGEYROLLAS, P. 1997. « Les déterminants environnementaux de la participation sociale des personnes ayant des incapacités : le défi sociopolitique de la révision de la CIDIH », *Canadian Journal of Rehabilitation*, 10(2), 147-160.
- FOUGEYROLLAS, P. ; BERGERON, H. ; CLOUTIER, R. ; CÔTÉ, J. ; SAINT-MICHEL, G. 1998. *Classification québécoise : processus de production des handicaps*, Lac Saint-Charles, Qc : CQCIDIH.
- GARDOU, C. 1998. « L'intégration scolaire des enfants handicapés au seuil d'une nouvelle phase, ou comment passer des intentions aux actes », *Revue européenne du handicap mental*, 5(17), 3-9.
- GOUPIL, G. 1997. *Les élèves en difficultés d'apprentissage et d'adaptation*, Montréal, QC : Gaëtan Morin.
- HOBFOLL, S.E. ; JACKSON, A. ; HOBFOLL, I. ; PIERCE, C.A. ; YOUNG, S. 2002. « The impact of communal-mastery versus self-mastery on emotional outcomes during stressful conditions: A prospective study of native american women », *American Journal of Community Psychology*, 30(6), 853-871.
- HUNT P. ; GOETZ, L. 1997. « Research on inclusive educational programs, practices, and outcomes for students with severe disabilities », *The Journal of Special Education*, 31(1), 3-29.
- JOURDAN-IONESCU, C. 2001. « Intervention écosystémique individualisée axée sur la résilience », *Revue québécoise de psychologie*, 22(1), 163-187.
- LAMBERT, J.-L. 2002. *Les déficiences intellectuelles : actualités et défis*, Fribourg, Éditions universitaires.
- MASTEN, A.S. ; BEST, K.M. ; GARMEZY, N. 1990. « Resilience and development: Contributions from the study of children who overcome adversity », *Development and Psychopathology*, 2(3), 425-444.
- MASTEN, A.S. ; GARMEZY, N. 1985. « Risk, vulnerability and protective factors in developmental psychopathology » (p. 1-52), dans B.B. Lahey et A.E. Kazdin (sous la direction de), *Advances in Child Clinical Psychology*, New York, Plenum Press.
- MERCIER, M. 2006. « Maltraitance et bientraitance du déni éthique au réductionnisme scientifique » (p. 125-137), dans H. Gascon, D. Boisvert, M.C. Haelewyck, J.R. Poulin et J.J. Detraux (sous la direction de), *Déficience intellectuelle : savoirs et perspectives d'action. I. Représentations, diversité, partenariat et qualité*, Cap Rouge, Qc, Presses Interuniversitaires.
- OPHQ, Office des personnes handicapées du Québec. 2006. *Action gouvernementale et personnes handicapées*, Revue de l'année, 2005-2006, 1-139.
- OSTASZEWSKI, K. ; ZIMMERMAN, M.A. 2006. « The effects of cumulative risks and promotive factors on urban adolescent alcohol and other drug use: A longitudinal study of resiliency », *American Journal of Community Psychology*, 38(3-4), 237-249.
- PLAISANCE, E. ; VERGNAUD, G. 2005. *Les sciences de l'éducation*, Paris, La Découverte.
- POURTOIS, J.-P. ; DESMET, H. 2000. *Relation familiale et résilience*, Paris, L'Harmattan.
- POURTOIS, J.-P. ; DESMET, H. 2004. *L'éducation implicite*, Paris, Presses universitaires de France.
- PROULX, R. ; GAGNIER, J.-P. ; GUAY, J. 2006. « Empowerment des personnes présentant une déficience intellectuelle : concepts et enjeux » (p. 43-52), dans H. Gascon, D. Boisvert, M.C. Haelewyck, J.R. Poulin et J.J. Detraux (sous la direction de), *Déficience intellectuelle : savoirs et perspectives d'action. I. Représentations, diversité, partenariat et qualité*, Cap Rouge, Qc, Presses Interuniversitaires.
- RAVAUD, J.-F. 2001. « Vers un modèle social du handicap : l'influence des organisations internationales et des mouvements des personnes handicapées », *Cahiers médico-sociaux*, 2, 55-68.
- RAVAUD, J.-F. ; FOUGEYROLLAS, P. 2005. « La convergence progressive des positions franco-québécoises », *Santé, société et solidarité*, 2, 13-27.
- RAVAUD, J.-F. ; STIKER, H.J. 2000. « Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap » (1^{re} partie), *Handicap*, 86, 1-18.
- RUTTER, M. 1985. « Resilience in the face of adversity, Protective factors and resistance to psychiatric disorders », *British Journal of Psychiatry*, 147, 598-611.
- SILVER, H. ; SILVER, P. 1991. *An Educational War on Poverty: American and British Policy Making (1960-1989)*, Cambridge, Mass: Cambridge University Press.
- TERRISSE, B. 2000. *The Resilient Child: Theoretical Perspectives and Review of the Litterature*, rapport de recherche présenté au Conseil des ministres de l'Éducation du Canada (CMEC), Toronto, ON : The Council of Ministers of Education, Canada (CMEC), document téléaccessible au CMEC : <http://www.cmec.ca/stats/pcera/symposium2000>
- TERRISSE, B. 2002. « Enfance et résilience », *Cahiers de psychopédagogie curative et interculturelle*, I, II, 34-52.
- THÉORÉ, 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), 633-658.
- WERNER, E.E. ; SMITH, R.S. 1982. *Vulnerable but Invincible: A Longitudinal Study of Resilient Children and Youth*, New York, Adams-Whister-Cox.
- WOOD, P. 1980. *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. A Manual of Classification Relating the Consequences of Disease*. New York, NY: World Health Organization.