

FAVORISER LA RÉSILIENCE DES JEUNES ENFANTS AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Francine Julien-Gauthier¹
Université Laval (Canada)

Colette Jourdan-Ionescu²
Université du Québec à Trois-Rivières (Canada)

INTRODUCTION

La résilience caractérise une personne vivant de l'adversité chronique qui fait preuve d'une bonne adaptation (Ionescu, 2011). Dans le cas du jeune enfant ayant une déficience intellectuelle, la résilience consiste à présenter le meilleur développement possible face aux adversités particulières qui sont rencontrées, et ce, afin de viser le bien-être et une pleine intégration sociale (Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier, 2011). On peut distinguer la résilience naturelle qui apparaît sans l'intervention des professionnels (Ionescu et Jourdan-Ionescu, 2006) de la résilience assistée qui a pour objet une assistance pour favoriser la résilience. La résilience assistée se caractérise par le développement des potentialités des personnes, le renforcement des ressources familiales et environnementales dans un esprit de co-construction de l'intervention pour favoriser la résilience avec la personne, ses proches et les professionnels (Jourdan-Ionescu, 2003).

La présence de plusieurs facteurs de risque individuels, familiaux ou environnementaux, associés à la condition de l'enfant ou aux caractéristiques de son environnement, peut entraver le développement de la résilience naturelle. Les principaux facteurs de risque individuels présents chez ces jeunes enfants sont un développement plus lent, un fonctionnement cognitif sous la moyenne, la présence de difficultés attentionnelles, un empan mnésique déficitaire, un sens de l'initiative peu développé et des difficultés de transfert et de généralisation des apprentissages. Ces facteurs de risque sont présents à des degrés divers, ils peuvent être associés à des incapacités sensorielles ou de la communication et occasionner des problèmes sur le plan du développement des habiletés sociales.

Les facteurs de risque familiaux comprennent le manque de connaissances des parents au sujet de la déficience intellectuelle, le stress vécu par les parents à l'annonce du diagnostic, les difficultés liées à la prise en charge de l'enfant, les problèmes de santé de l'enfant, des attentes faibles de la part des parents ou les autres enfants de la fratrie qui demandent de l'attention et le peu de ressources pour soutenir les enfants ayant une déficience intellectuelle et leur famille.

Les facteurs de risque environnementaux sont présents dans les différents milieux où l'enfant évolue, surtout dans le service éducatif qu'il fréquente. Il s'agit du manque de connaissances des éducatrices ou du personnel au sujet de la déficience intellectuelle, de la présence de

1 francine.julien-gauthier@fse.ulaval.ca
2 colette.jourdan@uqtr.ca

fausses croyances au sujet du développement de l'enfant³, des caractéristiques des enfants qui composent les groupes auxquels le jeune enfant participe, les difficultés de collaboration entre les professionnels qui offrent des services à l'enfant et à sa famille, les inquiétudes des parents de l'enfant au sujet de son intégration dans la communauté, les attitudes et préjugés des membres de la collectivité au sujet de la participation de l'enfant avec des enfants sans incapacité, lors d'activités sociales ou communautaires.

Traditionnellement, les services de soutien visant à stimuler le développement de l'enfant utilisaient un modèle axé sur la pathologie, qui mettait l'emphase sur les déficits et les problèmes de développement ou d'adaptation (p. ex., intervention de remédiation cognitive : Büchel et Paour, 2005). L'approche centrée sur la résilience est plutôt orientée vers la reconnaissance des forces et le développement de stratégies à construire à partir des capacités de la personne (Wagnild, 2009). Pour les jeunes enfants, il s'agit de se centrer sur l'enfant et son entourage en leur reconnaissant un potentiel, des forces, des capacités d'apprentissage et d'habilitation (Jourdan-Ionescu, 2003). Dans cette perspective, l'intervention est dite « de partenariat », car elle n'est pas construite de l'extérieur par des experts, mais établie en concertation avec les parents, les éducatrices en services de garde et l'entourage de l'enfant. Elle vise la reconnaissance et la mise en place de facteurs de protection individuels, familiaux et environnementaux pour soutenir le développement du jeune enfant et favoriser son inclusion sociale.

Pour favoriser la résilience des jeunes enfants ayant une déficience intellectuelle, les interventions de résilience assistée doivent stimuler le développement des habiletés sur les plans cognitif, social et pratique des enfants et soutenir le développement de liens sociaux avec les membres de la famille et de la collectivité dans laquelle ils évoluent.

L'article qui suit présente des facteurs de protection dont l'efficacité est reconnue auprès des jeunes enfants ayant une déficience intellectuelle et de leur entourage. Ce sont ces facteurs qui doivent être ciblés lors de la mise en place de stratégies d'intervention individualisée de résilience assistée écosystémique. Répartis en trois sections, voyons d'abord les facteurs de protection individuels, ensuite les facteurs de protection familiaux et finalement les facteurs de protection environnementaux.

1. FACTEURS DE PROTECTION INDIVIDUELS

Au nombre des facteurs de protection individuels, mentionnons l'évaluation du quotient intellectuel qui est relativement stable chez les personnes ayant une déficience intellectuelle (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2011). Cette évaluation facilite l'éducation de l'enfant en permettant à l'entourage d'avoir une vision relativement juste des capacités cognitives de l'enfant et de son potentiel de développement sur les plans intellectuel et académique. Elle permet notamment d'adapter l'environnement social et physique en fonction du potentiel de l'enfant et de lui offrir des défis à sa mesure (Conroy et Brown, 1997).

Un deuxième facteur de protection que l'on retrouve chez les jeunes enfants concerne les caractéristiques de leur développement, qui suit sensiblement les mêmes séquences que celles des autres enfants (Nader-Grosbois, 2006). Cette particularité permet ainsi à l'entourage de stimuler le développement de l'enfant en s'appuyant sur l'émergence des habiletés de l'enfant dans l'ordre développemental. Les intervenants auprès de l'enfant ayant une déficience intellectuelle, notamment les éducatrices dans les structures de la petite enfance peuvent ainsi s'appuyer sur leur expérience du soutien au développement des jeunes enfants pour aider l'enfant à progresser (Julien-Gauthier, 2008).

³ Plusieurs fausses croyances ont été observées chez le personnel des services de garde qui accueillent un jeune enfant ayant une déficience intellectuelle (p. ex., « Quand Nicolas ira voir un orthophoniste, il va apprendre à parler plus et ce sera plus facile pour les autres de le comprendre et de jouer avec lui... »).

Un troisième facteur de protection, présent chez de nombreuses familles, est le développement des habiletés d'interaction sociale de l'enfant, par sa participation aux activités sociales et communautaires dans sa collectivité (Yoder et Warren, 2002). Les résultats de l'étude de Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier (2010) auprès de parents d'adolescents et de jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle, montre que ces parents ont facilité la participation sociale de leur enfant dès son plus jeune âge, afin de lui permettre d'être exposé à des modèles de comportements sociaux. Au cours des années subséquentes, la participation de l'enfant aux activités de sa collectivité favorise l'amélioration des attitudes des membres de la communauté à son égard. Elle permet également à l'enfant d'accroître les occasions de connaître les ressources de son environnement et de développer des liens sociaux avec les jeunes de l'entourage (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu et Héroux, 2012).

Le quatrième facteur de protection comprend la mise en place de stratégies d'intervention pour développer la communication et les habiletés sociales du jeune enfant (Julien-Gauthier, 2008). Ces habiletés exercent un rôle majeur dans la construction de la résilience, les stratégies d'intervention mises en place par les parents ou l'entourage pour les développer peuvent être de trois ordres : stratégies axées sur l'environnement; visant l'enfant ayant une déficience intellectuelle et s'adressant aux autres enfants.

Au nombre des *stratégies axées sur l'environnement social*, notons la réalisation d'activités de sensibilisation à la différence dans les milieux d'accueil destinés aux jeunes enfants. Il peut s'agir de présenter des films, de lire des livres⁴, de raconter des histoires ou d'aider les autres enfants à porter attention aux caractéristiques individuelles de l'enfant plutôt qu'aux manifestations d'incapacité, de les intéresser à sa condition et d'encourager l'entraide (Diamond et Huang, 2005; Favazza et Odom, 1997; Grubbs et Niemeyer, 1999; Odom, Zercher, Marquart, Sandall et Wolfberg, 2002; Tétreault, Beaupré et Pelletier, 2004). Les *stratégies axées sur l'environnement physique* peuvent, entre autres, consister à répartir les enfants en petits groupes de deux à quatre enfants, lors de la réalisation d'activités structurées ou libres, afin de favoriser la communication et les interactions entre eux (Ionescu, Jourdan-Ionescu, Despins, Boulet, Couture et Roy, 1995; Lowenthal, 1995; Sainato, Jung, Salmon et Axe, 2008). Les parents peuvent aussi inviter des amis à la maison et organiser des activités de jeux libres, avec une structure souple et sécurisante, qui permettent aux enfants de s'approprier, de développer des affinités et de donner libre cours à leur créativité (DeKlyen et Odom, 1989; Moreau, Maltais et Herry, 2005; Sainato *et al.*, 2008). Le jeu ouvre la voie à l'apprentissage sous toutes ses formes et facilite les interactions entre les enfants (Kalliala, 2006).

Les *stratégies d'intervention utilisées par l'entourage peuvent aussi viser l'enfant*, en modelant la communication ou l'interaction sociale. Il s'agit de présenter un exemple à l'enfant pour illustrer l'utilisation d'une façon de communiquer, de s'exprimer ou d'interagir. L'entourage peut modeler des habiletés sociales, telles obtenir l'attention d'un autre enfant, initier une interaction sociale, répondre à un autre enfant, demander ce que l'on désire ou négocier pendant le jeu (Keller et Honig, 1993; Roper et Dunst, 2003; Visoki et Poe, 2000; Warren et Gazdag, 1990). Les interventions directives de moindres à plus intrusives⁵ consistent à présenter à l'enfant une hiérarchie d'incitatifs qui varie du moindre au plus intrusif, pour atteindre l'intensité nécessaire afin qu'il produise le comportement souhaité (Filla, Wolery et Anthony, 1999). Ces stratégies peuvent être utilisées à la fois pour le développement de la communication et des habiletés sociales et leur expérimentation a montré qu'elles ont permis la généralisation des habiletés acquises (Fox et Hanline, 1993).

Pour favoriser l'émergence de la communication, l'entourage doit être attentif à répondre rapidement et positivement à la demande ou à l'expression de l'enfant, verbale ou non verbale. L'adulte donne rapidement suite à l'action de l'enfant, qu'il s'agisse de lui donner l'attention demandée, l'objet convoité ou d'être attentif à ce qui le préoccupe (Yoder et Warren, 2004).

4 Citons quelques livres pour enfants traitant de la différence : Carrier, 2009; Delval, 1993; de Saint Mars, 1998; Gervais, 1992; Marleau, 2009-2010.

5 Aussi appelées augmentation de l'assistance du moindre au plus grand incitatif.

L'imitation vocale contingente contribue aussi à soutenir le développement des habiletés de communication de l'enfant. Cette stratégie consiste pour l'adulte à imiter la production de l'enfant en reproduisant exactement, de façon partielle ou plus élaborée ses vocalises (McCathren, 2000; Salmon, Rowan et Mitchell, 1998; Warren et Yoder, 1998). Cette imitation vocale encourage l'enfant à prendre son tour et à développer une forme d'alternance vocale précurseur, avant que l'enfant ne soit capable d'utiliser des mots, à la communication langagière (McCathren, 2000). Lorsque l'enfant vieillit, la répétition de la finale de la phrase ou de l'expression a un effet encourageant sur sa production verbale, l'aide à donner son opinion et l'invite à s'exprimer davantage en élaborant, en précisant ou en commentant sa réponse (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu et Héroux, 2009).

Les *stratégies d'intervention* peuvent également viser *les autres enfants* qui peuvent apprendre des façons d'interagir avec l'enfant. L'entourage peut les inciter et les encourager à partager leurs jeux avec lui, à lui demander de partager, à organiser un jeu, à lui apporter de l'aide au besoin ou à lui demander de l'aide (Odom *et al.*, 1999). Les autres enfants peuvent apprendre à s'intéresser à ce qui intéresse l'enfant, être encouragés à observer les activités et à parler de ce qui se passe à l'enfant. Ils peuvent aussi apprendre comment décoder les tentatives de communication verbale et non-verbale de l'enfant et comment lui répondre, de façon à préparer le terrain pour des interactions futures (Diamond et Huang, 2005; Goldstein et Kaczmarek, 1992; Lowenthal, 1995). Un des avantages de ce type de stratégie est que les enfants avec et sans incapacité peuvent apprendre des habiletés sociales en même temps et exercer en alternance les rôles de tuteur et de pupille. Ces stratégies facilitent la généralisation des habiletés sociales acquises à d'autres activités que celles choisies pour l'apprentissage (Lowenthal, 1995).

2. FACTEURS DE PROTECTION FAMILIAUX

Les facteurs de protection familiaux comportent entre autres la « découverte du potentiel de l'enfant » par les parents (Julien-Gauthier *et al.*, 2012). La découverte du potentiel de leur enfant, en observant son comportement et en l'incitant à se dépasser, amène les parents à des décisions favorables pour son développement (p. ex., insister pour que leur enfant fréquente une classe régulière ou l'inscrire dans les activités sociales du quartier). Les parents ont l'occasion de constater les capacités de leur enfant et de l'encourager à fournir des efforts pour surmonter ses limites.

Un deuxième facteur de protection comprend les considérations positives à l'expérience parentale : pour Morin et Lacharité (2004) la présence de l'enfant constitue une source de joie et de bonheur, de fierté, d'accomplissement, de coopération, d'apprentissage et une force personnelle ainsi qu'une proximité familiale. Selon ces auteurs, les aspects positifs contribuent au coping des parents, vraisemblablement en atténuant l'impact des facteurs de stress auxquels ils sont soumis.

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

L'utilisation de la communication gestuelle, de même que de repères visuels pour faciliter les interactions avec l'enfant est un facteur de protection qui doit être investi graduellement (Julien-Gauthier, 2008). Chez les enfants qui ont une déficience intellectuelle, les gestes prédominent durant une période prolongée. L'utilisation des gestes constitue une stratégie d'adaptation à leurs difficultés langagières et lorsqu'ils sont en mesure de s'exprimer davantage, l'expression gestuelle diminue selon Galeote, Soto, Checa, Gomez et Lamela (2008). Ces auteurs soulignent l'importance d'expliquer à l'entourage de ces enfants que l'apprentissage de la communication

gestuelle, lors de l'émergence des premières habiletés de communication, peut améliorer le développement des premières habiletés langagières et réduire les frustrations. O'Toole et Chiat (2006) mettent en lumière l'apport de la communication gestuelle dans l'intervention visant le développement du langage de ces enfants. De plus, ils suggèrent d'encourager et de consolider les habiletés de communication gestuelle, qui facilitent la compréhension des messages en apportant des indices supplémentaires à l'enfant qui a une déficience intellectuelle. L'utilisation d'images ou de symboles facilite l'émergence et le développement de la communication chez l'enfant qui s'exprime peu ou pas (Schwartz, Garfinkle et Bauer, 1998).

3. FACTEURS DE PROTECTION ENVIRONNEMENTAUX

Plusieurs facteurs de protection environnementaux ont été développés au Québec pour soutenir l'entourage des enfants qui ont une déficience intellectuelle. Notons la présence d'organismes communautaires qui ont pour but de soutenir les personnes ayant une déficience intellectuelle et leur entourage (Association de parents ou proches, organismes de sensibilisation et de promotion, de défense des droits, etc.). Les résultats de l'étude de Bouchard, Pelchat, Boudreault et Lalonde-Gratton (1994) témoignent de l'apport considérable de ces regroupements sur le plan de l'information, de l'entraide et du soutien émotif à l'entourage des jeunes enfants ayant une déficience intellectuelle. Citons aussi la plateforme web PIALEF (Gascon, 2013) qui pourra constituer un soutien pour les parents en attente de diagnostic.

Au nombre des facteurs de protection environnementaux, les services de garde accueillent les enfants qui ont des incapacités depuis longtemps (en 1991-92, 622 enfants bénéficiaient d'un programme de soutien financier à l'inclusion, 5 002 en 2009-2010, soit 2,26 % de tous les enfants qui fréquentent un service préscolaire; Gouvernement du Québec, 2011b). Une recension des écrits sur l'influence des services de garde sur le développement du jeune enfant montre que la fréquentation d'un milieu de garde de bonne qualité permet d'offrir à l'enfant ayant une déficience intellectuelle la stimulation dont il a besoin (Palacio-Quintin et Coderre, 1999). Une étude des pratiques éducatives de ces milieux confirme que l'organisation des services de garde québécois facilite le développement et l'éducation des enfants ayant une déficience intellectuelle (Julien-Gauthier, 2008). Toutefois, l'évaluation récente du programme de soutien financier fait état de nombreuses difficultés éprouvées par les services de garde dans l'aide apportée à ces enfants; pour améliorer la situation, les résultats de l'étude suggèrent d'offrir davantage de formation au personnel (Gouvernement du Québec, 2009a, p. 171). La nécessité de former les éducatrices est soulignée par de nombreux auteurs, dont Japel, Tremblay et Côté (2005); l'apport du développement professionnel en service de garde peut accroître les habiletés sociales des enfants qui ont une déficience intellectuelle (Girolametto, Sussman et Weitzman, 2007; Hyatt et Filler, 2007).

Pour les enfants qui ont besoin d'une intervention spécialisée, le réseau des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) du Québec offre des services de stimulation précoce et de soutien à l'entourage de l'enfant. Les CRDITED interviennent dès que possible en offrant des services éducatifs au domicile de l'enfant et des services de consultation dans les milieux qu'il fréquente (services de garde, ateliers éducatifs, etc.). Toutefois des parents, surtout les mères, doivent quitter leur emploi ou travailler à temps partiel (Jourdan-Ionescu, Gascon, Tétréault et Comtois, 2013) pour s'occuper de leur enfant, à cause des soins dont celui-ci a besoin ou du manque de services (Gouvernement du Québec, 2001b).

Un autre facteur de protection environnemental réside dans l'organisation d'activités de sensibilisation et de promotion à l'égard de la déficience intellectuelle, associant des personnalités publiques et des personnes ayant une déficience intellectuelle (p. ex., Vincent-Guillaume Otis, comédien porte-parole de la Semaine québécoise de la déficience intellectuelle 2013), les témoignages de personnes et de parents, les activités de sensibilisation organisées dans les écoles et les centres communautaires (p. ex., programme Max Le Maladroit pour le 2^e cycle du primaire; « Chat-Vire » 4-8 ans, du préscolaire à la 3^e année).

CONCLUSION

Si les interventions visant le développement des facteurs de protection individuels, familiaux et environnementaux présentés sont élaborées en partenariat avec l'enfant, sa famille et ses environnements de vie, l'*empowerment* de l'enfant et de sa famille sera facilité. À ce moment, le développement de la résilience des jeunes enfants ayant une déficience intellectuelle sera favorisé et contribuera au développement de leurs capacités et d'un meilleur avenir au sein de leur collectivité.

« La résilience assistée consiste en une myriade de petits gestes qui, tout au long de l'enfance, vont soutenir la confiance du jeune enfant et de son entourage et favoriser le développement optimal de son potentiel » (Julien-Gauthier, 2012).