

Pour les jeunes adultes vivant avec une déficience physique et leurs parents, la transition de l'école à la vie adulte (TÉVA) est, dans bien des cas, difficile. (1, 2, 3). Démunis d'habiletés nécessaires à une intégration psychosociale réussie, plusieurs de ces jeunes sont isolés, surprotégés et ont de la difficulté à se projeter dans l'avenir. Leur niveau de participation sociale (PS) plonge à son plus bas. (4). Les parents, eux, vivent de l'anxiété et de la confusion face au futur de leur jeune et au changement de rôle imposé par ce désir d'émancipation (1) La réadaptation adulte éprouve de la difficulté à les rejoindre et à offrir des services qui soient significatifs pour ces jeunes. (1, 5, 6). Une exposition à des activités de créativité et d'expression en groupe, dans la communauté, comme celles préconisées par l'approche du cirque social du Cirque du Soleil (CS) (7,8), favoriserait une meilleure perception d'eux-mêmes et l'apprentissage d'habiletés essentielles à une intégration réussie. Ce contexte original d'engagement s'arrime aux recommandations proposées par plusieurs experts en réadaptation spécialisés auprès cette clientèle (1). L'innovation est donc de mise afin mieux comprendre et desservir ces jeunes fragilisés en transition. (1,2) **L'objectif** de l'étude rigoureuse est donc d'explorer les retombées d'une nouvelle approche en réadaptation physique adulte (cirque social du CS) sur la PS de jeunes avec déficiences physiques selon leur perception et celle de leur parent.

**Méthodologie** : Ce dispositif qualitatif d'orientation phénoménologique permettra de mieux comprendre et de décrire comment la perception de la PS évoluera sur une période d'environ un an et sera influencée par l'intervention (cirque social). Comme le sous-tend le devis (9), le chercheur s'imprènera de l'univers des participants et s'assurera de la mise en récit de leur expérience et de leur perception.

**La population visée** est composée de jeunes adultes vivant ayant une déficience physique de niveaux variés de sévérité et d'éducation (secondaire 5 complété, en cours ou abandonné). Pour être inclus dans l'étude, le participant doit être âgé entre 18 et 25 ans. La dyade, jeune-parent, doit habiter ensemble et doit s'exprimer en français. Seront exclus les individus qui présentent des troubles phasiques ou cognitifs pouvant nuire au consentement éclairé et à la collecte de données (entrevues) et ceux qui ne sont pas disponibles aux plages horaires prévues et choisies pour les séances du cirque social tenues dans la communauté pendant près de neuf mois à raison de deux rencontres par semaine. (24 semaines)

**Justification de la taille d'échantillonnage.** L'échantillon, comme le veut ce type de devis (9), est non probabiliste. Les participants ont été choisis selon les critères d'inclusion et d'exclusion auprès de la population visée (principe d'échantillonnage théorique). La taille de l'échantillon visée était de douze dyades jeune-parent. Ce nombre de participants est justifié par le nombre de jeunes requis pour former un groupe de cirque social et permet d'assurer la sécurité et la faisabilité du groupe advenant des absences ou abandons.

**Le recrutement** au sein même de la clientèle TÉVA du Centre de réadaptation (CR) Lucie Bruneau a débuté au dépôt du certificat d'approbation du comité éthique du CRIR (2011-07-19). Il a également été officialisé auprès du CR Constance Lethbridge au début du mois de septembre 2011.

**Collecte des données** : La perception du niveau de PS des jeunes et de leur parent est documentée par quatre rondes d'entrevues semi-dirigées réalisées auprès des participants. Pour s'assurer de couvrir l'ensemble des domaines inclus dans le concept de la participation sociale et pour faciliter le déroulement des entrevues de fond, un guide d'entrevue ancré dans le modèle sous-jacent à l'étude, le Processus de Production du Handicap-PPH (10) a été élaboré. Sa version préliminaire a été validée par consultations d'experts. Par la suite, le guide d'entrevue a été pré testé auprès de trois dyades présentant des caractéristiques similaires à celle visée par l'étude. La première série d'entrevues, réalisée avant de le début des interventions, remonte au 12 octobre 2011. Elle a permis de documenter leur PS ainsi que leur perceptions et anticipation face à l'approche proposée. Les deux autres rondes d'entrevues suivantes, à la mi intervention (janvier 2012) et à la fin de l'intervention (juin 2012), ont davantage porté sur les thèmes suivants : les attentes et la satisfaction envers l'intervention de cirque social; l'impact perçu au quotidien; le niveau de participation et d'intégration du jeune dans sa vie de tous les jours ainsi que celui de ses parents. Afin d'éviter la redondance, le participant a été invité à nous raconter son expérience dans l'activité de cirque social et à nous décrire son quotidien i.e. comment l'ensemble de ses activités et rôles ont été accomplis dans les deux dernières semaines. La quatrième et dernière ronde de collecte de données sera réalisée sous peu (janvier 2013) et validera l'empreinte laissée par nos interventions, six mois après la fin de celles-ci. Toutes ces données sont enregistrées numériquement et transcrites intégralement (verbatim). Parallèlement, le chercheur (FL), a observé et pris des notes de terrain tenues dans un journal de bord lors de chacune des séances qui ont été filmées. À la fin de chaque rencontre, le chercheur a validé les données recueillies auprès des intervenants. Entre les séances, le jeune a été invité à noter ses commentaires dans un journal de bord personnalisé. Finalement, des données

sociodémographiques et cliniques (âge, genre, principal diagnostic, statut étudiant, etc.) ont été recueillies pour fins de description des échantillons (jeunes et parents). Les 4 rondes d'entrevues ont été réalisées individuellement afin de documenter les perceptions de chacun des membres de la dyade. L'intervention a été offerte en collaboration avec des artistes-éducateurs du cirque social et un intervenant en réadaptation. Les ateliers bihebdomadaires du cirque se sont échelonnés jusqu'en juin 2012, où le tout s'est conclu par un spectacle, comme le veut l'approche étudiée.

**L'analyse des données** s'est fait, en partie, au fur et à mesure de la collecte des données de façon à permettre une validation de contenu lors d'entrevues ultérieures. Concrètement, l'analyse des données consiste en une première lecture globale des données enregistrées numériquement et transcrites intégralement. Par la suite, des synthèses de chaque entrevue sont rédigées. Ces étapes permettent de saisir le sens global du contenu des entrevues (9). De façon concomitante, le verbatim des entrevues est soumis à un codage exhaustif à l'aide d'une grille de codification qui, malgré l'influence du PPH, s'élaborera au fur et à mesure de l'analyse du contenu assurant ainsi une ouverture à de nouvelles catégories liées aux thèmes à l'étude et émergeant des données. Le codage et le co-codage sont réalisés en apposant des étiquettes au contenu, en regroupant les catégories et par des discussions entre les membres de l'équipe afin d'arriver à une grille de classification des données. Le contenu du journal de bord et les vidéos des séances sont également analysés en profondeur et cette analyse permettra de documenter le processus en lien avec l'applicabilité de cette nouvelle approche à une clientèle avec déficiences physiques. Ce contenu observationnel sert aussi de triangulation des données.

**Impacts et retombées sur la clientèle :** Les résultats de cette étude serviront de base à des collaborations possibles et structurées entre les établissements de réadaptation, les écoles et les ressources communautaire ayant une mission similaire à la nôtre (CRLB), en lien avec l'approche étudiée dans le but de favoriser une plus grande intégration et participation sociale de cette population. Nous souhaitons aussi que l'intervention, cirque social, favorise une plus grande autonomie dans la réalisation des habitudes de vie et des rôles sociaux essentiels au passage à la vie adulte et à une intégration socio-occupationnelle. Nous espérons que cette nouvelle approche motivera cette population à poursuivre leurs démarches d'intégration en ayant recours plus facilement aux services offerts dans la communauté et dans le réseau adulte au sein de nos programmes et ceux de nos partenaires. Cette étude permettra aussi de valider le potentiel de cette approche novatrice auprès de jeunes adultes en transition vers la vie active, et du coup son implantation futur pour les clients de notre établissement

#### **Bibliographie :**

1. Stewart D, Stavness C, King G, Antle B, Law M. A critical appraisal of literature reviews about the transition to adulthood for youth with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*. 2006;26(4):5-24.
2. Stewart D. Transition to adult services for young people with disabilities: current evidence to guide future research. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2009;51:169-73.
3. Ko B, McEnery G. The needs of physically disabled young people during transition to adult services. *Child: Care, Health & Development*. 2004;30(4):317-23.
4. Law M, King G, King S, Kertoy M, Hurley P, Rosenbaum P, et al. Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2006;48(5):337-42.
5. Bent N, Tennant A, Swift T, Posnett J, Scuffham P, Chamberlain MA. Team approach versus ad hoc health services for young people with physical disabilities: a retrospective cohort study. *The Lancet*. 2002;360(9342):1280-6.
6. Fiorentino L, Datta D, Gentle S, Hall DMB, Harpin V, Phillips D, et al. Transition from school to adult life for physically disabled young people. *Archives of Disease in Childhood*. 1998 October 1, 1998;79(4):306-11.
7. Lafortune M. & Bouchard A. Guide du Formateur en cirque social. Formation Cirque Social, À paraître en 2011.
8. Lafortune M. & Bouchard A. Guide de l'intervenant social. Des leçons de cirque aux leçons de vie. Formation Cirque Social, Cirque du Soleil 2010.
9. DaSilva BG. La recherche qualitative: un autre principe d'action et de communication. *Revue Médicale de l'Assurance Maladie*. 2001 avril-juin 2001;32(2).
10. Fougeyrollas P, et al. Social consequences of long term impairments and disabilities: conceptual approach and assessment of handicap. *International Journal Rehabil Res*. 1998;21(2):p. 127-41.