

Université de Montréal

**Retombées du cirque social (Cirque du Soleil) en contexte de réadaptation  
sur la participation sociale de jeunes adultes avec déficiences physiques  
en transition vers la vie active - Étude qualitative**

par

Frédéric Loiselle

École de réadaptation

Faculté de Médecine

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures  
en vue de l'obtention du grade de maîtrise en sciences (M.Sc.)  
en sciences de la réadaptation

Septembre 2015

© Frédéric Loiselle, 2015

Université de Montréal  
Faculté des études supérieures et postdoctorales

Ce mémoire intitulé :

Retombées du cirque social (Cirque du Soleil) en contexte de réadaptation  
sur la participation sociale de jeunes adultes avec déficiences physiques  
en transition vers la vie active - Étude qualitative

Présenté par :

Frédéric Loiselle

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes

Annie Rochette Ph.D., Directrice de recherche  
Carolina Bottari Ph.D., Présidente-rapporteur  
Noémie Dahan-Oliel Ph.D., Examineur externe

## Résumé

**Introduction** : Les adolescents avec déficiences physiques en transition vers la vie adulte éprouvent des difficultés à établir une participation sociale optimale. Cette étude explore les retombées d'un programme de cirque social sur la participation sociale de ces jeunes selon leur point de vue et celui de leurs parents.

**Méthode** : Étude qualitative exploratoire d'orientation phénoménologique. Neuf personnes avec déficiences physiques, âgées de 18 et 25 ans, ont participé au programme pendant neuf mois. Données recueillies : perceptions de leur qualité de participation sociale à partir d'entrevues semi-structurées en pré, mi-temps et post-intervention avec les participants et un de leurs parents. Le guide d'entrevue validé est ancré sur le Modèle du développement humain- Processus de production du handicap - 2 (HDM-PPH2). L'enregistrement audio des entretiens a été transcrit en verbatim. Le contenu a été analysé avec le logiciel Nvivo 9 à travers une grille de codage préalablement validée (co-codage, codage-inverse).

**Résultats** : Corpus de 54 entrevues. L'âge moyen des jeunes était de  $20,0 \pm 1,4$  années et de  $51 \pm 3,6$  années pour les parents. Selon tous, la participation sociale des jeunes adultes a été optimisée, surtout sur le plan de la communication, des déplacements, des relations interpersonnelles, des responsabilités et de la vie communautaire. La perception de soi et les habiletés sociales, également améliorées, ont favorisé une plus grande auto-efficacité.

**Conclusion** : Cette étude soutient donc le potentiel du cirque social comme approche novatrice et probante en réadaptation physique pour cette population, et appuie la pertinence d'autres études rigoureuses mesurant les diverses retombées possibles et identifiées.

**Mots-clés** : Circus (cirque); art therapy (thérapie par l'art); participation; young people (jeune adulte); physically disabled (déficiência physique); transition to adulthood (transition vers la vie adulte)

## **Abstract :**

**Introduction:** Youth with physical disabilities transitioning to adulthood have great difficulties achieving an optimal social participation. This study explores the impact of a social circus program as a new physical rehabilitation approach on the their perceived social participation level of these young adults based on their experience and on their parent's perspective.

**Method:** Exploratory phenomenological qualitative design. Nine youth with physical disabilities, aged 18 to 25 years were exposed to the program over nine months. Main outcomes: perception of their social participation level documented through pre, mid-term and post semi-structured interviews held with the young adults and one of their parents. Pre-tested interview guide anchored in the Human Development Model-Disability Creation Process-2 (HDM-DCP2) was used. Interview audio content was transcribed, verbatim analysed with Nvivo 9 software through a validated process (reverse-coding) and coding grid (co-coding).

**Results:** Fifty-four interviews were analyzed. The average age of the youth was  $20.0 \pm 1.4$  years; parents' mean age was  $51.0 \pm 3.6$  years old. According to all, the youths' social participation was optimized. The impact has been stronger for the communication, mobility, interpersonal relationships, responsibility and community life categories. The social circus program was reported as strengthening their self-perception and social skills that led to a greater self-determination and self-efficacy.

**Conclusion:** This study supports the potential of a social circus program as a new approach in adult physical rehabilitation for this transitioning population. Future research using mixed-methods design study and standardized outcome measures are needed to ensure greater credibility, sustainability, and knowledge transfer of this innovative approach in rehabilitation towards new populations.

**KEYWORDS:** Circus; art-therapy; participation; young people; physically disabled; transition to adulthood

# Table des matières

Résumé.....	iii
Abstract .....	iv
Table des matières.....	v
Liste des tableaux.....	viii
Liste des figures .....	ix
Liste des abréviations et acronymes .....	x
Dédicace.....	xii
Remerciements.....	xiii
CHAPITRE 1 : INTRODUCTION.....	1
1.1 Préambule .....	1
1.2 Contexte de l'étude .....	2
1.2.1 Transition école vie active (TEVA).....	2
1.2.2 Exploration de l'approche pédagogique en cirque social du Cirque du Soleil en contexte de réadaptation physique pour la TEVA .....	2
1.2.3 Déroulement, lieux et financement de l'étude .....	3
1.3 Organisation du mémoire.....	4
CHAPITRE 2 : RECENSION DES ÉCRITS .....	6
2.1 Contexte et structure de la recension des écrits .....	6
2.1.1 Méthodologie de recherche des écrits liés au cirque social et aux approches basées sur les arts en réadaptation.....	7
2.1.2 La transition de l'école à la vie adulte et la déficience physique.....	9
2.1.2.1 Recommandations des experts pour la transition des jeunes adultes avec déficiences physiques.....	10
2.1.3 La participation sociale des jeunes adultes avec déficience physique.....	12
2.1.3.1 La participation sociale selon le modèle conceptuel de référence : Modèle du développement humain-Processus de production du handicap (MDH-PPH2).....	12

2.1.3.2 Évidences et qualité de la participation sociale des jeunes adultes avec des déficiences physiques.....	13
2.1.3.3 Recommandations des experts pour la participation des jeunes adultes avec déficiences physiques.....	18
2.1.4 État des connaissances concernant le cirque social .....	20
2.1.4.1 Contexte historique et artistique des arts du cirque d’aujourd’hui .....	20
2.1.4.2 L’approche pédagogique en cirque social du Cirque du Soleil dans le contexte actuel des arts du cirque.....	21
2.1.4.3 Recension des écrits en lien avec le cirque social.....	23
2.1.5 Évidences en lien avec des activités artistiques d’expression en contexte de réadaptation.....	26
2.1.5.1 Paradigme des arts pour la santé en contexte de réadaptation en déficience physique .....	27
2.1.6 Synthèse du recensement des écrits .....	37
CHAPITRE 3 : OBJECTIFS DE RECHERCHE .....	39
CHAPITRE 4 : MÉTHODOLOGIE.....	40
4.1 Devis de l’étude.....	40
4.2 Participants.....	41
4.2.1 Population (Critères d’inclusion et d’exclusion) .....	41
4.2.2 Justification de la taille d’échantillonnage.....	42
4.2.3 Recrutement .....	42
4.3 Description de l’approche pédagogique en cirque social du Cirque du Soleil .....	43
4.4 Collecte de données .....	45
4.4.1 Élaboration d’un guide d’entrevue.....	46
4.4.2 Déroulement des entrevues .....	46
4.4.3 Collecte de données supplémentaires .....	47
4.5 Codification et analyse des données .....	47
4.6 Critères de scientificité .....	49
4.7 Considérations éthiques .....	49
CHAPITRE 5 : RÉSULTATS .....	50
5.1 Avant-propos.....	50

CHAPITRE 6: RÉSULTATS SUPPLÉMENTAIRES.....	81
6.1 Résultats supplémentaires en lien avec les facteurs personnels.....	81
6.2 Résultats supplémentaires en lien avec les facteurs environnementaux.....	82
6.3 Résultats supplémentaires en lien avec la perception des participants de l’approche en cirque social .....	82
CHAPITRE 7 : DISCUSSION .....	86
7.1 Principaux constats de la recherche .....	86
7.2 L’innovation ancrée aux données probantes.....	89
7.3 Forces et limites de l’étude.....	90
7.4 Retombées à ce jour de cette étude.....	91
7.5 Pistes de recherches futures .....	92
CHAPITRE 8 : CONCLUSION.....	93
RÉFÉRENCES .....	94
Annexe I : Attestations de financement de l’étude .....	i
Annexe II : Guides d’entrevue (jeune adulte et parent).....	ix
Annexe III : Questionnaire d’informations sociodémogra- phiques des participants.....	xxii
Annexe IV : Approbation éthique.....	xxiv
Annexe V : Prix, mentions (Étude et retombées cliniques).....	xxvii

# Liste des tableaux

## Tableaux présentés dans le mémoire

Chapitre 2 : Recension des écrits

Tableau I

Mots clés ou thèmes (MESH headings, PubMed's) ou combinaisons associées p. 8

Chapitre 5 : Résultats

Tableaux présentés dans le manuscrit « *Social circus program (Cirque du Soleil) to promote social participation of young physically disabled people in transition to adulthood -A pilot qualitative study* »

Table 1: Participants' characteristics (young adults) p.73

Table 2: Emerging outcome themes related to personal and environmental factors p.77



## Liste des figures

Figure 1. Schéma du Modèle du développement humain – Processus de production du handicap – 2, 2010

p. 12

## Liste des abréviations et acronymes

AVC	Accident vasculaire cérébral
CRIR	Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain
CRLB	Centre de réadaptation Lucie-Bruneau
FL	Frédéric Loiselle, auteur principal de l'étude et de ce mémoire, premier codeur
I	Interviewer
J	Jeune adulte avec déficiences physiques (participant)
JB	Josée Bastien, assistante de recherche et deuxième codeuse
MDH-PPH2	Modèle du développement humain – Processus de production du handicap
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
P	Parent (participant)
PC	Paralysie cérébrale (encéphalopathie néonatale)
PS	Participation sociale
TCC	Traumatisme cranio-cérébral
TEVA	Transition de l'école à la vie active - programmes dédiés aux jeunes de 16-25 ans dans les écoles, les centres de réadaptation, les centres communautaires et de loisirs, ou ressources liées au travail
T0	Première ronde d'entrevues, pré-intervention
T1	Deuxième ronde d'entrevues, à mi-course
T2	Troisième ronde d'entrevues, post-intervention
T3	Quatrième ronde d'entrevues, post-intervention (après 6-7 mois)

Acronymes utilisés dans le manuscrit *Social circus program (Cirque du Soleil) to promote social participation of young physically disabled people in transition to adulthood -A pilot qualitative study* situé au chapitre 5

CRIR	Center for Interdisciplinary Research in Rehabilitation for Greater Montréal
FL	Frédéric Loiselle, auteur principal de l'étude et de ce mémoire, premier codeur
HDM-DCP2	Human Development Model-Disability Creation Process, conceptual model
I	Interviewer
JB	Josée Bastien, assistante de recherche et deuxième codeuse
P	Parent (participant)
T0	Première ronde d'entrevues pré intervention
T1	Deuxième ronde d'entrevues, mi course
T2	Troisième ronde d'entrevues, post intervention
Y	Young adult / Jeune adulte (participant)

*À ma fille, Maude, dont je suis très fier, et à tous les jeunes, comme elle,  
en transition vers la vie adulte, à qui cette nouvelle approche est dédiée.*

*Aussi, à tous ceux qui me croyaient un peu fou! Vous m'avez incité à retourner  
sur les bancs d'école pour vous prouver le contraire. Merci!*

## **Remerciements**

Aux jeunes adultes et parents participants. Aux artistes : Éliane Bonin, Samuel Jabour; et au clinicien: Manh Tien Nguyen, kinésiologue en réadaptation;

**UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL** - Annie Rochette, directrice de recherche, professeure agrégée de l'école de réadaptation, programme en ergothérapie, Université de Montréal, chercheure régulière, CRIR site CRLB; Élisabeth Dutil, professeure retraitée de l'école de réadaptation, programme d'ergothérapie; Myrian Grondin, bibliothécaire, bibliothèque paramédicale;

**CO-CERCHEURS** : Sylvie Tétreault, Haute étude de travail social et de santé-EESP, Lausanne, Suisse; Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRI); Michel Lafortune, psychologue clinicien, consultant en développement de programme de cirque social;

**ASSISTANTES DE RECHERCHE** : Josée Bastien, ergothérapeute au codage; Éve-Lucie Bourque, vidéaste-photographe; Équipe d'étudiantes à la transcription des entrevues;

**PARTENAIRES EN RÉADAPTATION ET SCOLAIRES** : École Joseph Charbonneau / Centre de réadaptation Marie-Enfant du CHU Sainte-Justine -Vanessa Tessier éducatrice; Centre de réadaptation Constance-Lethbridge;

**CENTRE DE RÉADAPTATION LUCIE-BRUNEAU** : À la direction. Marcelle Lajoie, Lise Giroux, Ginette Giguère, Michèle Bleau, Pierre Vincent, Julie Larivière et à tous mes collègues du programme de réadaptation au travail. Sylvie Duranleau, Jeanne Deschênes, du Centre de documentation du CRLB; **PARTENAIRE CORPORATIF** : Cirque du Soleil - Gil Favreau et son équipe - Cirque du Monde. **PARTENAIRES COMMUNAUTAIRES** : CCSE Maisonneuve / Caserne 18-30 - Richard Aubry, Claudine Renaud et ses équipes ;

### **ORGANISMES SUBVENTIONNAIRES**

Fonds régional d'investissement Jeunesse Montréal – FRIJM et le CRLB (Projets spéciaux)

Bourses d'excellence et de rédaction. Université de Montréal

**AUTRES** : Didier Dupont, expert NVivo 9; Luc Généreux, Barbara Shankland, famille

# CHAPITRE 1 : INTRODUCTION

## 1.1 Préambule

Avec les avancées qu'a connues la médecine depuis vingt-cinq ans, les jeunes adultes vivant avec des déficiences physiques, dont plusieurs ont été sauvés de naissances prématurées, de traumatismes et de maladies infantiles, sont de plus en plus nombreux à transiter vers la vie adulte et à accéder aux services de réadaptation (Kingsnorth, Healy, et Macarthur, 2007; Woodgate, Edwards, et Ripat, 2012). Au Canada, ils sont plus d'un demi-million d'enfants et d'adolescents à vivre avec des déficiences qui limitent leur capacité physique, sociale, émotionnelle et développementale. Près de soixante-dix pour cent d'entre eux, âgés entre 15 et 24 ans, présentent plus d'un type de limitations (Statistics Canada, 2006; Stewart, Stavness, King, Antle, et Law, 2006). Des conditions neurologiques et cognitives associées à leur déficience sont souvent présentes, et ajoutent une complexité supplémentaire aux services et soins qui leurs sont attribués (Camfield et Camfield, 2011).

Pour les jeunes adultes et leurs parents, la transition de l'école à la vie adulte (aussi nommée vie active) est une période très difficile et remplie de défis (Stewart, 2009; Stewart et al., 2006). Quand leurs dossiers médicaux sont transférés vers le réseau adulte, ces jeunes adultes et leurs proches utilisent souvent la métaphore du ravin ou celle d'une chute dans le vide pour illustrer cette difficile période (Bent, Tennant, Swift, Posnett, Scuffman et Chamberlain, 2002; Ko et McEnery, 2004; Stewart, Law, Rosenbaum, et Willms, 2001). Les services, jusqu'alors centrés sur la famille et souvent desservis sous un même toit, sont dorénavant centrés que sur le jeune adulte principalement, et fragmentés dans le réseau et dans la communauté (Bent et al., 2002; Camfield et Camfield, 2011; Stewart et al., 2006). De plus, ces jeunes, engagés depuis leur tendre enfance en réadaptation, sont souvent démotivés par la poursuite de leur réadaptation. De leur côté, les professionnels du milieu de la réadaptation adulte éprouvent de la difficulté à les rejoindre et à offrir des services qui soient significatifs et stimulants pour eux. Il y a même aussi un manque de programmes dédiés à cette population (Bent et al., 2002; Stewart et al., 2006).

## **1.2 Contexte de l'étude**

### **1.2.1 Transition école vie active (TEVA)**

Ce projet d'exploration d'un programme en cirque social comme nouvelle approche en réadaptation physique adulte s'inscrit directement dans les visées innovatrices de la TEVA. Il s'agit d'une démarche d'arrimage entreprise depuis près de dix ans entre les réseaux de l'éducation, de la santé et des services sociaux, du travail, des milieux associatifs et de loisirs. Plus précisément, c'est dans le cadre du plan d'action gouvernemental québécois « Stratégie d'action jeunesse 2009-2014 », visant l'amélioration des soins et services en facilitant leur accès, leur continuité et leur efficacité pour l'ensemble de ces secteurs, que s'est concrétisé ce consortium consultatif consacré aux jeunes de 16-24 ans (Secrétariat de la jeunesse, 2012). Dans la grande région de Montréal, le tout a été orchestré en grande partie par Engagement Jeunesse Montréal (Secrétariat à la Jeunesse, 2010). Ce grand projet avait aussi pour mission la promotion de nouvelles idées, la mise en commun de bonnes pratiques et le développement d'initiatives entre ses partenaires régionaux afin d'optimiser cette transition pour une plus grande intégration et participation sociale des jeunes. L'objectif commun, et toujours actuel, est d'assurer un meilleur corridor de services adaptés aux besoins des familles et des différents milieux. Il importait donc plus que jamais d'innover en explorant de nouvelles approches rassembleuses, plus stimulantes et surtout significatives pour les jeunes adultes, tout en répondant aux meilleures pratiques cliniques (Office des personnes handicapées du Québec, 2007, 2009; Secrétariat de la Jeunesse, 2010; Savoie, 2007).

### **1.2.2 Exploration de l'approche pédagogique en cirque social du Cirque du Soleil en contexte de réadaptation physique pour la TEVA**

C'est à partir de ces constats que l'expérimentation de l'approche pédagogique du cirque social du Cirque du Soleil auprès de ces jeunes adultes a pris tout son sens. L'approche a rapidement été intégrée aux orientations stratégiques du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau (CRLB) et au sein d'une nouvelle offre de services, la TEVA, spécifiquement réservée à cette jeune clientèle.

En accueillant ces jeunes autrement que par la voie traditionnelle, tout en s’alignant sur les données probantes (Stewart, Freeman, Law, Healy, Burke-Gaffney, Forhan, . . . Guenther, 2009), cette approche basée sur les arts du cirque, les dynamiques de groupe et des situations de vie concrètes et pertinentes, s’est avérée des plus prometteuses. De plus, son application avec une clientèle ayant des limitations multiples a rendu ce projet encore plus novateur et riche en retombées potentielles, possiblement transférables également à d’autres populations, confrontées, elles aussi, aux défis de l’intégration. Dans le cadre de ses fonctions de chargé de projet à la direction du CRLB, Frédéric Loiselle (FL), l’auteur du présent mémoire, fut l’instigateur de ce projet exploratoire, devenu projet de maîtrise de recherche en sciences de la réadaptation.

De par la nature originale du projet, un partenariat avec une organisation ayant une expertise dans les arts du cirque, et surtout en cirque social, s’imposait. Ainsi, les objectifs sociétaux et d’intégration du cirque social, mis de l’avant depuis 20 ans par le volet humanitaire du Cirque du Soleil, Cirque du Monde, sont similaires à ceux prônés en réadaptation pour cette clientèle (Stewart et al., 2006). Il s’agit de favoriser, à travers l’engagement des jeunes, diverses formes d’apprentissage misant sur l’optimisation de leur participation sociale, dans le but qu’ils acquièrent ainsi un ensemble riche d’habiletés et de prérequis essentiels à leur intégration à la vie adulte et en société (Lafortune et Bouchard, 2010) Le tout s’arrime aux recommandations émises par plusieurs experts en réadaptation spécialisés auprès cette clientèle (Stewart et al., 2009).

### **1.2.3 Déroulement, lieux et financement de l’étude**

Cette étude a donc été conduite à Montréal, entre le mois d’août 2011 et mars 2013. L’approche pédagogique en cirque social a été explorée et documentée au sein de la nouvelle offre de services destinée aux jeunes TEVA du CRLB, un centre tertiaire en réadaptation physique adulte ayant pour mission première l’intégration sociale. Ce projet d’exploration a été mis sur pied en partenariat avec le Centre communautaire sportif et éducatif (CCSE) Maisonneuve. Cet organisme communautaire à but non lucratif du quartier Hochelaga-Maisonneuve assure la gestion de la Caserne 18-30, lieu dédié aux arts du cirque.

Cette étroite collaboration a été officialisée par une entente conclue lors des démarches de recherche de financement fructueuses, menées par l’auteur principal auprès des Fonds



régional d'investissement jeunesse. (Annexe I). Dès 2009, tout juste avant le projet d'étude (maîtrise), un premier financement avait été obtenu grâce à une proposition d'explorer cliniquement cette approche dans le cadre des projets spéciaux du CRLB (programme de reconnaissance favorisant les initiatives innovantes issues des employés). Ensuite, en 2011, un autre prix spécial, pour le volet recherche cette fois, a été obtenu pour démarrer l'étude (Annexe I).

### **1.3 Organisation du mémoire**

La rédaction de ce mémoire a été réalisée par la production d'un article. Il est composé de huit chapitres.

Le chapitre deux présente la recension des écrits et précise l'originalité de cette étude, tout en confirmant sa pertinence. Comme il s'agit d'une étude novatrice, ce deuxième chapitre a été divisé en cinq segments afin de bien soutenir l'étude présentée liée à ce mémoire sous les différents thèmes et concepts qui y sont associés. Les deux premiers segments exposent la situation de cette population en lien avec les deux concepts prédominants de cette étude, soit la transition de l'école à la vie adulte et la participation sociale. La participation sociale y est aussi définie plus spécifiquement selon le Processus de production du handicap (MDH-PPH2), modèle conceptuel de référence de ce mémoire. À la suite de chacun de ces segments, on trouve une brève synthèse des recommandations d'experts en réadaptation. Les deux autres segments détaillent brièvement, quant à eux, l'évolution de l'univers du cirque menant jusqu'à l'approche pédagogique en cirque social du Cirque du Soleil et, finalement, la place qu'occupent les arts d'expression en contexte de réadaptation. En conclusion de ce chapitre figure un résumé de la recension des écrits qui a soutenu ce projet.

Au troisième chapitre, l'objectif principal de cette étude ainsi que certaines retombées attendues sont présentés. Viennent ensuite, au quatrième chapitre, les différentes étapes qui composent la méthodologie ainsi que les considérations éthiques reliées à ce projet de recherche.

Au cinquième chapitre sont décrits les résultats associés à l'étude liée à ce présent mémoire de recherche sous la forme d'un article scientifique, qui sera soumis à une revue avec comité de pairs à la suite du dépôt initial de ce mémoire.

Le chapitre six, quant à lui, propose les résultats de retombées additionnelles sur la perception des jeunes adultes vivant avec des déficiences physiques en termes de facteurs personnels et environnementaux, ainsi que sur l'appréciation de cette approche selon la perspective des participants. Finalement, la discussion suivra au chapitre sept, pour terminer, au huitième et dernier chapitre, par la conclusion de ce mémoire.

# **CHAPITRE 2 : RECENSION DES ÉCRITS**

## **2.1 Contexte et structure de la recension des écrits**

L'objectif principal de la recension des écrits a été d'examiner le potentiel et la pertinence d'un programme en cirque social comme nouvelle approche thérapeutique en réadaptation afin de promouvoir la participation et l'intégration sociales, et ce, plus particulièrement auprès de jeunes adultes ayant des déficiences physiques et transitant vers la vie active.

Cette section du mémoire met en lumière les données probantes et les données significatives de la littérature grise en lien direct avec le cirque social et d'autres approches ou programmes d'interventions thérapeutiques de groupe basés sur les arts d'expression visant des objectifs similaires à ceux préconisés par les experts de la transition école vie active et de la participation sociale pour cette population.

Cette recension des écrits a été réalisée en deux étapes : à l'automne 2010, avant la mise en place du projet d'étude, pour en assurer sa pertinence; et en second lieu, lors d'une mise à jour complétée en juin 2014. Ce dernier exercice de recherche de références scientifiques a été fructueux : il a permis d'identifier plusieurs nouvelles publications liées à l'usage grandissant de ce type d'approche, et surtout, de confirmer l'émergence d'un intérêt scientifique et interdisciplinaire certain, soucieux de documenter davantage l'usage et la pratique des arts sous différentes formes en réadaptation. La popularité grandissante des arts du cirque à travers le monde y a aussi été corroborée.

En premier lieu, une révision des données probantes associées à la transition de l'école à la vie adulte et de la participation sociale des jeunes adultes avec déficiences physiques a été complétée afin de comprendre la situation et la pertinence d'explorer une approche nouvelle en réadaptation (en 2.1.2 et 2.1.3). Une fois la mise à jour de cet état des connaissances complétée, nos recherches se sont attardées davantage sur la question suivante : Quelles sont les connaissances issues des écrits scientifiques en lien avec le cirque social? Quels seraient les possibles bienfaits thérapeutiques et cliniques en contexte de réadaptation physique qui pourraient favoriser une plus grande participation sociale (en 2.1.4)

Afin de pallier le manque de publications scientifiques directement liées au cirque social, une recherche plus large, et cette fois associée aux évidences trouvées en lien avec l'usage d'activités artistiques d'expression en groupe et en contexte de réadaptation, a donc été réalisée (en 2.1.5).

À la fin de ce chapitre se trouve une synthèse de cette recension attestant l'originalité de cette étude (en 2.1.6).

### **2.1.1 Méthodologie de recherche des écrits liés au cirque social et aux approches basées sur les arts en réadaptation**

Avec l'assistance d'une bibliothécaire spécialisée (médicale), les bases de données reconnues suivantes ont été consultées : OvidSP (EMBASE, MEDLINE), PubMed, EBSCOHOST (CINAHL, SportDISCUSS), PsyINFO and Eric). Nos recherches se sont étendues sur la période couvrant de 1950 à juin 2014.

Pour cette recherche de références sous les thèmes « Circus – Handicap » et leurs équivalences, un total de dix-neuf publications ont été initialement identifiées à partir des six bases de données liées aux sciences de la réadaptation. Seulement une référence a été retenue en lien plus direct avec l'usage d'un programme similaire à celui étudié, basé sur les arts du cirque en milieu scolaire (Maglio et McKinstry, 2008). Une investigation plus exhaustive de la littérature grise a été nécessaire pour compléter la première étape de nos recherches spécifiquement liées à l'approche en cirque social. En provenance d'autres sources et banques de données moins usuelles, 29 références dédiées à différentes formes de programmes ayant recours aux arts du cirque et utilisés en contextes variés, mais similaires au nôtre, ont été identifiées. Certaines d'entre-elles ont aussi été recommandées ou partagées par nos partenaires du milieu. Finalement, au total, 18 références ont été retenues pour nos fins d'analyse sous ce thème spécifique.

Puisque ce type d'approche est novateur, et ce, particulièrement dans le domaine des sciences de la réadaptation, et afin d'être le plus inclusif possible, nos mots clés et thématiques de recherche de références (MESH, PubMed's) utilisés pour notre seconde ronde d'investigation, cette fois beaucoup plus large et incluant divers programmes ou approches

axés sur les arts, diverses combinaisons adaptées à chacune des bases de données ont été utilisées (Tableau I).

Tableau I. Mots clés ou thèmes (MESH headings, PubMed's) ou combinaisons associés

<p><b>Young adults</b> or adolescent or youth or “young people”</p> <p><b>Physically disabled</b> or “disable person” or handicap or disability,</p> <p><b>Circus</b> or “Social Circus” or “Community circus” Youth circus”</p> <p><b>Art</b> or “Art therapy” or “Dance therapy” or “Music therapy or “Performing art” or Creative art” or “Art based”</p>
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Pour cette recherche de références sous les thèmes « Art therapy – Handicap » et de leurs équivalences à partir de ces mêmes 6 bases de données reconnues, 2864 publications ont été trouvées. Suite à une lecture attentive des titres et des résumés au besoin, complétée avec l'aide d'une deuxième personne, 15 références ont été identifiées. À celles-ci, 14 autres issues d'autres sources se sont ajoutées. Au final, de ces vingt-neuf articles, quinze (N=15) références, plus précisément étudiées et catégorisées, ont été retenues pour cette analyse des écrits.

Les sites Bibliothèque et archives Canada, Google Scholar et Google ont aussi été consultés. Nous avons également eu recours aux listes de références associées aux diverses publications retenues-

### **Critères de sélection des articles liés au cirque social**

Les articles retenus devaient être écrits en anglais ou en français. Le choix des références de notre première investigation spécifiquement liée au cirque social et à ses possibles bénéfiques, ou en lien avec tous les programmes basés sur les arts du cirque, n'a pas été restreint à aucun type d'étude (devis) ou de publication. Pour notre deuxième ronde de recherche, les références devaient être en lien avec toutes autres approches thérapeutiques ou programmes basés sur les arts d'expression, administrés en groupe à des clientèles en déficience physique et préférentiellement à des jeunes personnes ou adultes dans un contexte de réadaptation. Elles devaient également favoriser la promotion de gains sur le plan physique,

psychologique ou social en ayant des portées sur la participation sociale et l'intégration dans la communauté. Mis à part quelques exceptions, ont été exclues les références relatives exclusivement aux troubles de santé mentale, à la déficience intellectuelle modérée à sévère, aux personnes âgées et aux troubles de démence, ainsi qu'aux populations toxicomanes. Les publications issues d'écrits journalistiques (médias), de livres (critiques et résumés), ainsi que de présentations publiques (conférences) ont été également exclues.

La revue des écrits qui suit est donc présentée selon les quatre grands thèmes suivants :

- La transition de l'école à la vie adulte et la déficience physique;
- La participation sociale des jeunes adultes avec déficiences physiques;
- L'état des connaissances concernant le cirque social;
- L'usage et l'évidence des activités artistiques d'expression dans un contexte de réadaptation.

### **2.1.2 La transition de l'école à la vie adulte et la déficience physique**

La transition de l'école ou de l'enfance à la vie adulte est une thématique de recherche qui ne cesse de s'accroître depuis une vingtaine d'années, et plus activement au Canada (Stewart et al., 2009). Un groupe d'experts ontariens associé à CanChild, regroupement consacré à la recherche et au développement de pratiques cliniques de pointe en lien avec les déficiences chez les enfants, a publié une revue critique et systématique des écrits (2000-2005) (Stewart et al., 2006) ayant comme thème principal cette période charnière de la transition. Il a circonscrit les travaux de recherche menés auprès d'individus âgés de 14 à 29 ans et vivant avec des déficiences en excluant les troubles d'apprentissage. De leur recension, réalisée à partir des quatre principales banques de données (Medline, CiNAHL, PsychInfo et ERIC), cinq articles composés de méta-analyses et de revues systématiques des vingt dernières années, ont été retenus. Cette période de vie, comme le confirme leur analyse, représente un ensemble de défis majeurs tant pour les familles que pour les réseaux scolaires, de la santé et des services sociaux. Quand l'école se termine prématurément, par abandon ou à cause de la fin du cheminement scolaire régulier ou adapté, très souvent même spécialisé, pour un grand nombre d'entre eux, cela signifie une perte de repères, car, la plupart du temps, tous les réseaux se désagrègent. Cette période critique de la vie est alourdie par la déficience physique et peut se

complexifier davantage en présence d'autres déficits d'ordre cognitif et développemental, souvent associés. Lorsque les multiples diagnostics se combinent et présentent un ensemble important de conditions et de limitations associées, cette population est souvent qualifiée de complexe (Woodgate et al., 2012). Les services médicaux adultes et les ressources diverses sont difficiles à trouver; leur accès, encore trop peu adaptés, viennent alourdir le fardeau et les inquiétudes familiales (Bent et al., 2002; D. Stewart et al., 2006; Woodgate et al., 2012).

Avec une espérance de vie considérée pratiquement normale pour la majorité, les jeunes demeurent, comparativement à toutes les autres populations, défavorisés du point de vue de leur santé, de leurs performances scolaires, de leur vie sociale et communautaire, de leurs loisirs, et de l'accès à l'emploi et aux ressources résidentielles pour jeunes adultes (Stewart et al., 2006). Dans bien des cas, la vision de la vie adulte de cette première génération de rescapés par la science est pessimiste. Ces jeunes tentent simplement de trouver leur place. Leurs priorités de vie sont les mêmes que celles de tous les autres jeunes du même âge : ils recherchent des amis, des loisirs, une intimité affective, un nouveau milieu de vie et une vie communautaire optimale (Stewart et al., 2001). La réalité des exigences de la vie et du travail les confronte d'autant plus lorsqu'ils accèdent aux programmes destinés aux adultes. Ceux-ci sont souvent centrés sur la personne, offerts à la pièce, et non axés sur des services globaux et de soutien à la famille. La situation est d'autant plus difficile que ces jeunes adultes connaissent très peu de choses sur leurs dossiers personnels (médical, financier), leurs droits, les lois et leurs responsabilités (Kingsnorth et al., 2007). Nombreux sont les parents qui vivent de l'anxiété face au futur de leur enfant. Certains ressentent de la confusion liée au changement de rôle et de responsabilités qui leur est imposé par ce désir soudain d'émancipation de leur jeune maintenant adulte. On observe même parfois une forme de résistance de leur part pouvant être liée à des craintes et à une perception erronée du potentiel participatif de leur enfant (Stewart et al., 2006; Woodgate et al., 2012).

### **2.1.2.1 Recommandations des experts pour la transition des jeunes adultes avec déficiences physiques**

En 2009, à partir de cette recension et d'autres études mixtes menées auprès des jeunes, un guide de bonnes pratiques et des recommandations spécifiques pour mieux transiter vers une vie adulte active et satisfaisante ont été émis par ce même groupe de chercheurs ontariens,

CanChild (Stewart et al., 2009). Leurs recommandations corroborent celles d'autres équipes : les offres de services doivent être davantage orientées vers de nouvelles approches plus holistiques, moins traditionnelles, et axées sur les limitations physiques et cognitives, ou ayant comme unique objectif clinique la réalisation de tâches strictement fonctionnelles (Shikako-Thomas, Majnemer, Law, et Lach, 2008; Stewart et al., 2009); elles doivent favoriser l'auto-détermination au quotidien et le développement d'habiletés sociales. Les interventions doivent donc mettre l'accent sur l'accompagnement, l'éducation à propos de leurs droits, la formation et la connaissance des ressources disponibles, l'entraide, le partage d'expériences et de connaissances par l'intermédiaire de jeunes mentors vivant ou ayant vécu des défis semblables. Des partenariats gagnants dans la communauté sont également hautement prescrits. Enfin, comme le précise Kingsnorth et son équipe dans leur revue systématique de 2007 documentant les programmes d'interventions basés sur l'acquisition de compétences de base de la vie (*life-skills*), ces jeunes personnes en transition vers la vie adulte doivent développer une autonomie optimale pour être capable d'affronter les défis quotidiens. Ils doivent être en mesure d'élaborer des objectifs réalistes, de solutionner des problèmes, de budgéter, de prendre des décisions et d'être capables d'en évaluer les conséquences, de gérer leurs dossiers personnels, et de développer des habiletés de travail qui favoriseront l'intégration socioprofessionnelle (rémunérée ou pas) par des apprentissages variés et concrets.

Tout cela cadre parfaitement avec la politique québécoise « À part entière » de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) (2009), directement en lien avec la mise en place de la TEVA. De nouveaux programmes d'intervention clinique axés sur des apprentissages en situation de vie réelle doivent être menés afin de promouvoir des compétences pouvant être généralisées dans leur quotidien. Comme le soulignent aussi les équipes d'experts (Stewart, 2009), ces interventions doivent être documentées scientifiquement à des fins de validation et de transfert de connaissances.



## 2.1.3 La participation sociale des jeunes adultes avec déficience physique

### 2.1.3.1 La participation sociale selon le modèle conceptuel de référence : Modèle du développement humain-Processus de production du handicap (MDH-PPH2)

Le modèle conceptuel sous-jacent à cette étude est le Modèle du développement humain – Processus de production du handicap – 2 (Figure 1) (Fougeyrollas, 2010). Il a été choisi parce qu'il est interdisciplinaire et qu'il est un modèle anthropologique de développement humain qui s'applique à tous. Il est pertinent de documenter la perception des retombées du cirque social sur l'ensemble des habitudes de vie (activités courantes et rôles sociaux), elles-mêmes influencées par les facteurs personnels (caractéristiques intrinsèques) du jeune adulte; par les facteurs environnementaux (extrinsèques), qu'ils soient sociétaux, communautaires, ou à une échelle plus petite et personnelle, qui comprennent les proches et amis de l'entourage immédiat.

L'engagement participatif du jeune adulte au sein du programme proposé pourrait, selon notre hypothèse, servir de levier pour modifier la dynamique entre les différentes composantes du modèle. Par exemple, il pourrait catalyser des changements de perception sur le plan des facteurs personnels et environnementaux, et ainsi favoriser des actions concrètes vers une meilleure intégration et faciliter ainsi sa transition vers la vie adulte.

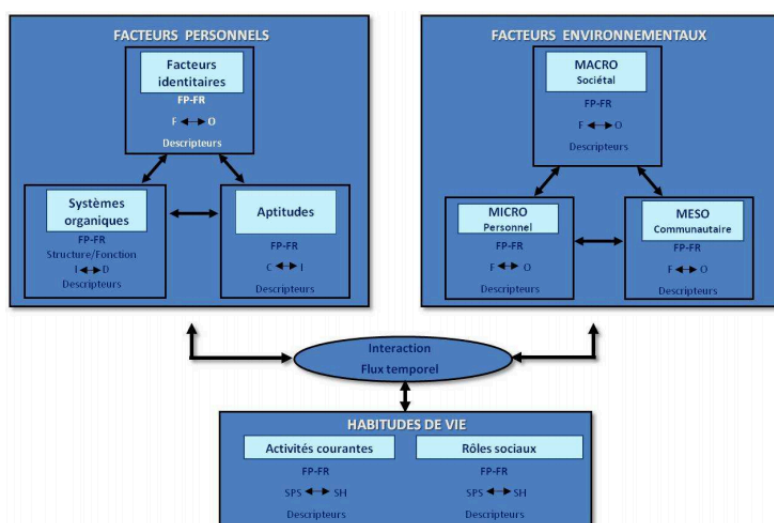


Figure 1. Schéma du Modèle du développement humain – Processus de production du handicap – 2 (2010)

Il est intéressant de constater que le modèle conceptuel privilégié dans les études menées auprès d'enfants et d'adolescents est celui du Classement international du fonctionnement de l'Organisation mondiale de la santé. Lorsqu'il est question du concept de la participation dite « sociale » dans les écrits pédiatriques, cela fait davantage référence à une participation liée à la réalisation d'activités menées en contexte social, de loisirs et souvent communautaire avec leurs pairs ayant ou non des limitations (Shikako-Thomas et al., 2013; Stewart et al., 2012). De la même façon, et selon le MDH-PPH-2, ces habitudes de vie pourraient se voir catégorisées à l'activité courante liée à la communication avec l'usage des technologies informatiques et de téléphonie liées aux médias sociaux par exemple, ainsi qu'aux divers rôles sociaux liés aux responsabilités, aux relations interpersonnelles, aux loisirs, à la vie communautaire (Levasseur, Desrosiers, et Tribble, 2007).

### **2.1.3.2 Évidences et qualité de la participation sociale des jeunes adultes avec des déficiences physiques**

Dans leur recensement des écrits s'intéressant aux études et théories en lien avec des approches basées sur la participation d'enfants et adolescents, Palisano et ses collègues (2012) rapportent qu'après la prévention, ce sont les études s'intéressant à la participation que les parents de jeunes avec déficiences physiques priorisent; que la participation selon les adultes vivant avec des déficiences physiques est un indicateur de la satisfaction de vie. Peu d'études ont été réalisées en lien direct avec le concept de la participation sociale tel que défini par le modèle de référence (PPH), ou qui détaillent des réalisations dans l'ensemble des habitudes de vie de jeunes adultes avec déficiences physiques, comme le fait qualitativement l'étude à l'origine de ce mémoire.

Les références en lien avec la participation et la déficience physique sont plus nombreuses avec des populations d'enfants et d'adolescents âgés entre 12 et 21 ans. Les outils de mesure ont davantage été développés pour les enfants et les adultes (Tuffrey, Bateman, et Colver, 2013). La majorité des références trouvées examinent la perception ou la qualité de la réalisation de leur participation en lien avec leurs engagements sociaux et de loisir. L'engagement dans des activités à caractère social est davantage étudié depuis quelques années. La participation à ce type d'activités est vue comme une priorité pour cette population, et elle est documentée pour ses nombreux bienfaits développementaux sur la santé mentale et

physique de ces jeunes adultes, et sur les habiletés et les comportements sociaux (Shikako-Thomas et al., 2013; Stewart, Lawless, Shimmell, Palisano, Freeman, Rosenbaum et Russel, 2012). Dans bien des cas, les chercheurs documentent ce concept avec des populations vivant avec la paralysie cérébrale (PC). Cette condition développementale non évolutive est reconnue comme étant la plus répandue dans les pays industrialisés avec une prévalence autour de 2 à 3 individus par mille naissances, qui augmente, et ses manifestations cliniques sont souvent représentatives de l'ensemble des limitations retrouvées et sous divers niveaux de sévérité (Shikako-Thomas et al., 2013; Tuffrey et al., 2013). Comparativement aux populations sans limitations, Law et son équipe précisent en 2007 dans leur analyse transverse de données secondaires que, selon la perception de parents (427 familles; 229 garçons et 198 filles avec déficiences physiques; 3 groupes d'âge : 6-8, 9-11 et 12-14 ans), ces jeunes ont une participation des plus restreintes. Pour ce qui est des adolescents et jeunes adultes, des études récentes (Palisano et al., 2012; Shikako-Thomas et al., 2013; Stewart et al., 2012; Tuffrey et al., 2013), qui se sont intéressées à la qualité et aux déterminants de la participation sociale, rapportent que le niveau de participation de ces populations diminue avec l'âge. En général, la diversité et la fréquence de leurs activités sociales et récréatives sont moindres. Cela s'accroît encore plus si les individus ne sont pas ambulants. Par contre, les populations se déplaçant avec un fauteuil roulant ne sont pas moins intégrées socialement (Stewart et al., 2012). Les jeunes adultes avec déficiences physiques présentent un niveau de participation sociale parmi les plus bas alors qu'ils devraient, comme tous les autres, s'intégrer, découvrir la vie, apprendre à se connaître et à développer leur autonomie. La participation est décrite par certains jeunes adultes comme étant une expérience où ils sont constamment confrontés à faire des choix pour éviter le pire (Stewart et al., 2012).

Shikako-Thomas et ses collègues ont réalisé en (2013) une étude au devis d'analyse transversale menée auprès de 175 adolescents vivant avec la paralysie cérébrale, âgés entre 12 et 20 ans ( $M = 15.3; \pm 2.2$ ), Gross Motor Function Classification Scale System (GMFCS) I = 55/II = 43/III = 13/IV = 18/V = 39) et ayant rempli l'outil de mesure CAPE (Children's Assessment of Participation and Enjoyment). À l'aide de ce questionnaire détaillant le niveau de participation et de satisfaction, ils ont dressé un portrait du niveau de participation et de plaisir des jeunes en lien avec leurs activités de loisirs. Les résultats ont été similaires à ceux

documentés préalablement auprès de populations plus jeunes (Law et al., 2006) avec le même outil-questionnaire. Ils rejoignent également les données probantes trouvées dans la revue systématique (1980 à 2007) de Shikako-Thomas et al., (publiée en 2008) (N=10) décrivant les déterminants liés à la participation d'enfants et adolescents vivant aussi avec la paralysie cérébrale et en contexte d'activités de loisirs. Du coup, ils ont pu préciser les différents facteurs personnels et environnementaux qui influencent leur participation afin de pallier le manque de connaissances à ce sujet (N=10). Tous comme les plus jeunes, les jeunes adultes avec déficiences physiques sont moins actifs que les jeunes sans déficience dans les deux types d'activités formelles et informelles. Leurs activités sont aussi moins variées. Cela s'accroît pour les jeunes plus limités, souvent plus dépendants de leurs parents. Ils sont davantage engagés seuls ou avec leurs proches, et non avec leurs amis. Et plus fréquemment à l'intérieur d'activités de loisirs dites informelles (M=2,17; SD=0,79) considérées moins structurées, souvent plus passives et réalisées à la maison devant leur écran (télévision, ordinateur), à jouer ou à regarder des vidéos et écouter de la musique, que dans des activités dites formelles (M=0,60 ; SD=,49) c'est-à-dire planifiées, structurées et organisées dans la communauté (Shikako-Thomas et al., 2013). Pour ces jeunes qui sortent dans la communauté, ils sont plus souvent en groupe à vaquer sans but précis, ici et là, dans les lieux publics, selon ces mêmes auteurs (Shikako-Thomas et al., 2013). Palisano et ses collègues (2012) soutiennent que l'engagement soutenu au sein de ce type d'activités formelles à l'extérieur de l'école est reconnu comme étant globalement bénéfique pour leur santé, leur estime de soi, leur mieux-être, et il prévient l'incidence de la dépression. De plus, si des activités sont réalisées dans la communauté en situations réelles, elles favorisent l'apprentissage de compétences, l'auto-détermination, les amitiés et l'expression créative ainsi que l'intégration dans la communauté. Le genre est aussi un facteur important qui influence la participation et le choix des activités réalisées par cette population (Shikako-Thomas et al., 2008). Il est observé que les garçons sont plus motivés et intégrés aux activités physiques et d'équipe, ce que les filles négligent au profit d'activités favorisant l'amélioration sur le plan personnel, l'acquisition de nouvelles compétences, la vie sociale et les arts (Shikako-Thomas et al., 2013).

Les facteurs personnels sont des déterminants importants identifiés par les jeunes et leur famille, selon plusieurs auteurs (Orlin, Palisano, Chiarello, Kang, Polansky, Almasri et Maggs, 2010; Shikako-Thomas et al., 2013; Stewart et al., 2001; Stewart et al., 2012). La santé

physique et mentale, souvent amoindrie par diverses conditions de santé et limitations physiques, figure parmi des facteurs reconnus par ces jeunes adultes (Stewart et al., 2012). Ils peuvent être un frein important à une participation satisfaisante en cette période de transition et de grands tourments. Du point de vue psychologique, en cette période de grands changements physiques, personnels, cognitifs, psychosociaux, les jeunes adultes avec déficiences, comme les personnes vivant avec des conditions chroniques de santé, sont plus à risque de souffrir de troubles psychologiques et d'adopter des comportements pouvant mettre leur santé à risque (Stewart et al., 2012). Certains ont de la difficulté à gérer leurs besoins personnels au quotidien. Ils ont une pauvre perception d'eux-mêmes, et leurs attentes face à eux-mêmes sont faibles (Stewart et al., 2001). Plusieurs de ces jeunes adultes associent ces difficultés émotionnelles à un manque d'opportunités pour rencontrer, apprendre et s'améliorer, grandir. Certains auteurs parlent aussi d'une maturité diminuée comparativement aux autres jeunes de leur âge sans déficience (Ko et McEnery, 2004). À cela peuvent s'ajouter de plus grandes difficultés à prendre des décisions et à anticiper les possibles conséquences de leurs choix (Kingsnorth et al., 2007; D. A. Stewart et al., 2001; Stewart et al., 2012; Tuffrey et al., 2013). Ayant eu peu l'occasion de prendre des décisions au cours de leur enfance, la gestion de leur vie de jeune adulte en général n'est pas chose facile. Ces jeunes éprouvent des difficultés importantes sur le plan social pour demander de l'assistance et faire des choix. Selon une étude qualitative documentant l'expérience vécue (perceptions et besoins) par cette population avec déficiences physiques (N=34) pendant leur transition, une différence marquée a été déterminée par Stewart et ses collègues (2001) entre les jeunes adultes avec déficiences acquises plus tard dans la vie, après avoir vécu des expériences de vie adolescentes dites normales et ceux vivant avec des déficiences développementales, acquises à la naissance ou très tôt dans leur vie. Ces nombreuses barrières au plan personnel peuvent aussi être liées aux difficultés d'introspection permettant de se percevoir de manière réaliste. Souvent, ces jeunes adultes connaissent peu leurs forces et faiblesses en lien avec leur participation (Stewart et al., 2001). Cela peut nourrir un sentiment négatif d'auto-détermination et d'auto-efficacité et assombrir une participation optimale à la vie active (Stewart et al., 2006). L'étude qualitative descriptive, dont le phénomène est la participation sociale de ces jeunes adultes avec déficiences physiques, réalisée par Stewart et de son équipe (2012) auprès d'un échantillon non probabiliste d'adolescents (N=10 ; 5 hommes et 5 femmes) âgés de 17-20 ans, détaillant

leurs perceptions liées à leur vécu en lien avec leur participation, fait référence à l'impact important de la timidité souvent présente chez ces populations. Cette condition peut amoindrir davantage les habiletés sociales qui incluent les habiletés de communication et relationnelles identifiées comme pouvant être problématiques pour cette population (Kingsnorth et al., 2007; Ko et McEnery, 2004; Stewart, 2009).

D'autres chercheurs (Orlin et al., 2010; Rimmer et Rowland, 2008) ont porté leur regard sur l'impact des limitations physiques, également considérées comme des freins majeurs à la participation. La sévérité de leurs atteintes et la complexité de leurs besoins d'assistance figurent eux-aussi comme étant des obstacles majeurs affectant directement leur participation (Shikako-Thomas et al., 2013). Plus celles-ci s'intensifient, moins la participation est active, vigoureuse et orientée vers le conditionnement physique ou le sport. Dans les cas les plus lourds, certains parents décrivent la participation de leurs jeunes en parlant davantage d'« être » que de « faire » (Woodgate et al., 2012). Étant donné que les jeunes adultes avec déficiences physiques sont moins actifs physiquement et moins enclins à faire ce genre d'activités qui favorisent la bonne forme physique, des gains ou le maintien de certains de ces paramètres essentiels de bonne santé, comme un indice de masse corporelle sain, la force et l'endurance cardio-vasculaire, sont difficiles à maintenir et encore plus à optimiser (Rimmer et Rowland, 2008). Cette population présente un plus haut taux d'obésité comparativement aux autres jeunes de leur âge, ce qui peut accentuer leurs limitations et leurs inconforts liés à leur condition de santé. Il est très difficile pour les intervenants en réadaptation et les milieux des loisirs de les rejoindre en ce sens et de les engager consciemment dans cette voie primordiale pour leur santé (physique, mentale et sociale). Comme l'ont documenté Shields et ses équipiers (2012) en particulier sur le sujet de l'activité physique, dans leur revue systématique (N=14) allant des premières références archivées à 2010, de nombreux freins existent : leur manque de connaissance en lien avec les ressources disponibles, leur potentiel de participation pour celles-ci, leur préférence, la peur, le comportement des parents, le transport et l'accessibilité des lieux.

Plusieurs facteurs environnementaux (physiques et sociaux) sont reconnus comme étant des déterminants défavorables majeurs à la participation (Law, Petrenchik, King et Hurley 2007; Shikako-Thomas et al., 2008). Selon certains jeunes adultes avec déficiences physiques, ceux-ci sont perçus comme étant plus prédominants que ceux associés aux facteurs personnels

en référence à leurs limitations et situations de vie. Cela comprend les lois, le soutien et les ressources environnementales disponibles, l'école, le travail, l'attitude des gens et les préférences familiales incluant les capacités motivationnelles et d'adaptation de celles-ci. Les barrières architecturales dans la communauté sont aussi classées dans cette catégorie. Trop peu d'espaces publics sont accessibles, adaptés et sécuritaires. (Stewart et al., 2012). Ces barrières environnementales sont perçues par cette population en augmentation avec l'âge (Law et al., 2007; Stewart et al., 2012). Parmi ces facteurs, les déplacements et le transport sont considérés des obstacles marquants : le temps perdu, le manque de spontanéité possible et les horaires écourtés des activités appréciées à cause des enjeux du transport diminuent le sentiment d'auto-efficacité chez cette population (Stewart et al., 2012).

Autre obstacle important et reconnu par les jeunes adultes et leurs familles, c'est l'attitude négative des gens face à leurs différences (Law et al., 2007) : l'intimidation, le jugement porté par autrui sur leur potentiel participatif et la place qui leur est réservée dans la société sont perçus comme étant souvent néfastes. Cela peut se traduire par le manque de législations ou par le non-respect de certains droits, par exemple (Shikako-Thomas et al., 2008). Le regard discriminant porté sur cette population est d'autant plus marqué par leurs limitations souvent plus apparentes que celles d'autres populations vivant avec des déficiences. Cette situation discriminante vient amplifier cette barrière sociale entre eux et leurs pairs, et plus largement avec la communauté, surtout quand vient le temps d'optimiser leur intégration dans leurs différents rôles sociaux, comme les relations interpersonnelles, les loisirs et le travail. Un contexte financier familial difficile, une éducation moindre des parents et le statut monoparental d'une famille sont également des barrières possibles et reconnues (Shikako-Thomas et al., 2008). Aussi, plus la sévérité de la condition est présente, plus les jeunes adultes sont souvent dépendants de leur parents et restreints par l'attitude possiblement trop protectrice de ceux-ci dans leurs opportunités de sorties et d'engagement (M. Law et al., 2006).

### **2.1.3.3 Recommandations des experts pour la participation des jeunes adultes avec déficiences physiques**

Plusieurs recommandations liées aux types et contextes d'interventions, et aux objectifs cliniques à travailler, rejoignent celles émises pour la transition de cette population de jeunes

avec déficiences physiques. Cette clientèle doit être soutenue pour s'intégrer et pour s'investir dans des activités significatives et pour lesquelles ils voient des retombées pertinentes et concrètes à court terme et pour leur avenir (Orlin et al., 2010; Stewart et al., 2012). Une participation communautaire plus engagée dans divers types d'activités sociales et physiques, en passant par de simples rencontres sociales ou, encore mieux, sportives, à d'autres plus officielles et citoyennes (bénévolat) est reconnue pour promouvoir une meilleure connaissance de soi, un savoir-être et un savoir-faire, le sentiment de mieux contrôler sa vie (Shikako-Thomas et al., 2013). Palisano et ses collègues (2012) soutiennent que l'engagement soutenu au sein de ce type d'activités formelles à l'extérieur de l'école est globalement bénéfique pour leur santé, leur estime de soi, leur mieux-être, et il prévient l'incidence de dépression. De plus, si des activités sont réalisées dans la communauté et en situations réelles, elles favorisent l'apprentissage de compétences, l'auto-détermination, les amitiés et l'expression créative ainsi que l'intégration dans la communauté. En ce sens, l'innovation dans des programmes de réadaptation menés en partenariat avec des joueurs engagés socialement dans la communauté, où les interventions cliniques sont davantage à caractère écologique et expérientiel, est essentielle (Dahan-Oliel, Shikako-Thomas, et Majnemer, 2012; Kingsnorth et al., 2007; Law et al., 2007; Palisano et al., 2012).

Ce type plus formel d'interventions de groupe devrait aussi miser sur plusieurs éléments clés comme soutenir cette population à faire des choix judicieux et stimulants tout en favorisant le plaisir, la vie sociale, les loisirs et vivre de nouvelles expériences jusqu'à présent encore non explorées dans leur vie et mises de l'avant en réadaptation. L'équipe de Dahan-Oliel, dans sa revue systématique (2012), a eu recours à une approche méthodique mixte (MMAT) scrutant les études aux différents devis (qualitatif, quantitatif et mixte), a documenté les évidences et associations possibles entre la participation aux loisirs et la qualité de vie d'enfants avec déficiences physiques (N=19). Ce concept de la qualité de vie fréquemment associé à la participation et aux loisirs, les auteurs mettent en lumière les possibles bienfaits des programmes basés sur les arts de la scène, où le mentorat entre pairs est encouragé afin d'optimiser la perception de soi, l'estime de soi et la perception accrue de ses capacités. Ceux-ci, parmi d'autres programmes thérapeutiques du genre axés sur les loisirs tout en favorisant un plus grande confiance vers autrui (pairs, étrangers) peuvent, selon leurs recherches,



améliorer le sentiment de mieux-être émotionnel tout en favorisant l'autonomie et l'indépendance recherchées, entre autres, par les adolescents.

Selon les équipes d'experts derrière ces guides de pratiques et recommandations, d'autres recherches s'avèrent nécessaires afin d'explorer et d'analyser les possibles retombées de ces nouveaux types d'interventions pour cette clientèle, car peu d'études existent (Stewart, 2009) dans le but d'optimiser la participation sociale. Il demeure important aussi de parfaire nos connaissances sur les facteurs intrinsèques (en lien avec le jeune adulte) et extrinsèques (en lien avec leur environnement) qui favorisent une plus grande participation sociale (Law et al., 2007; Shikako-Thomas et al., 2008).

## **2.1.4. État des connaissances concernant le cirque social**

### **2.1.4.1 Contexte historique et artistique des arts du cirque d'aujourd'hui**

Le milieu du cirque a toujours été un univers fascinant tout au long de l'histoire. Il est d'ailleurs davantage ancré dans certaines cultures européennes et orientales plus anciennes qu'américaines. Depuis près de cinquante ans environ, avec la mise au rancard progressive de certaines traditions circassiennes, dont les dompteurs de lion et la présentation d'espèce humaines curieuses et atypiques, ce nouveau cirque est aujourd'hui qualifié de cirque contemporain « new Circus » (Bolton, 2004). On y intègre maintenant une variété de nouvelles disciplines issues des arts de la scène et même certains exploits sportifs de niveau plus qu'olympien. Ce cirque nouveau genre connaît un essor à travers la planète depuis les années 90 (Bolton, 2004; Lafortune et Bouchard, 2010). La mise en scène et l'histoire racontée sont davantage mises de l'avant. La scénographie plus étoffée inclut aujourd'hui une pluralité artistique allant du multimédia à la création d'équipements et d'environnements technologiquement plus poussés. On y croise encore les clowns, des voltiges réinventées par des trapézistes et acrobates de très haut niveau, et aussi de nombreuses autres disciplines artistiques d'expression comme la danse, la musique, et tout ce que l'univers du théâtre peut offrir (Bolton, 2004). Aujourd'hui, de nombreux programmes d'intervention dédiés aux jeunes, basés sur toutes ces disciplines liées au cirque, offrent un très large répertoire d'activités riches sur le plan physique, personnel et artistique, et ce, dans de nombreux contextes d'animation, qu'ils soient orientés vers le spectacle, le sport, l'éducation et les loisirs

et, pour ce qui nous concerne, l'intervention sociale (Bolton, 2004; Maglio et McKinstry, 2008; Trotman et Wooley 2012). Plusieurs programmes du genre, plus populaires et davantage implantés en pays industrialisés, et de plus en plus dans certains pays en développement ou défavorisés, peuvent avoir des objectifs bien différents quoique tous stimulants et ancrés dans le plaisir, l'inclusion, l'activité physique et les dynamiques sociales. On les retrouve de plus en plus en milieux scolaires, où ils font principalement la promotion de l'activité physique et l'apprentissage d'habiletés de base essentielles à la vie (Maglio et McKinstry, 2008). En remplacement des cours usuels d'éducation physique, ces programmes basés sur les arts du cirque auraient un potentiel intéressant à plusieurs niveaux sur le développement des enfants. Des études sont en cours au Québec; leurs résultats devraient être prochainement publiés de manière officielle. Elles réunissent l'École Nationale de cirque, le Cirque du Soleil et des experts de la littérature de l'activité physique de l'Université du Manitoba (Kiez, 2015). Ceux-ci documenteront scientifiquement, à l'aide d'un outil standardisé, *Physical Literacy Assessment for Youth* (PLAY), les possibles gains du point de vue développemental et moteur chez les enfants de niveau scolaire élémentaire 4 et 5 issus de quartiers plus défavorisés de Montréal.

Ces programmes basés sur le cirque sont aussi très populaires dans certains pays comme les États-Unis, la Finlande, la Nouvelle-Zélande et l'Australie, pour en nommer quelques-uns; au sein d'organisations privées, communautaires ou municipales, pour favoriser l'inclusion sociale et les loisirs même de type familial et intergénérationnel (Kinnunen, Lidman, Kakko, et Kekäläinen, 2013; Trotman et Wooley, 2012; Trotman et Wooley 2013). De plus, certaines écoles et associations européennes et américaines, au sein de leurs programmes spécialisés en cirque, en font un sport d'élite axé sur la performance, la compétition et le spectacle de très haut niveau, tout comme l'enseignement dispensé à l'École Nationale de cirque de Montréal, un lieu d'expertise reconnu internationalement.

#### **2.1.4.2 L'approche pédagogique en cirque social du Cirque du Soleil dans le contexte actuel des arts du cirque**

Loin de tout cela, se trouve l'approche pédagogique en cirque social telle que développée par le Service Citoyenneté de l'entreprise internationalement connue, le Cirque du Soleil (Lafortune et Bouchard, 2010, 2011). C'est à l'intérieur de ses différentes actions

philanthropiques associées à une division de leur fondation, mieux connue sous le nom Cirque du Monde, que le Cirque du Soleil a développé depuis 20 ans un programme d'interventions sociales bien défini, où la performance et le spectacle sont bien loin d'être les objectifs premiers de leur proposition et de leur mission. Cette approche a été mise en œuvre dès 1990, avant tout pour des populations dans le besoin et considérées à risque. Elle a pour objectifs prioritaires l'inclusion et l'intégration sociale selon les contextes d'intervention, et la réduction des méfaits tels que la consommation et la vente de drogues, et autres actions et comportements contrevenant aux lois. Ces visées sont travaillées en contexte communautaire et humanitaire. L'approche est fortement ancrée dans des valeurs sociétales universelles basées sur les droits humains et l'éthique, telles que l'équité, l'intégrité, l'inclusion, le respect à la différence, la responsabilisation et le concept de la résilience (Morelli et Lafortune, 2003).

De nombreux apprentissages physiques, relationnels et sociaux spécifiquement planifiés pour ces jeunes marginalisés sont à la base de leur approche pédagogique. Ils animent en grande partie un contenu progressivement gradué dans leurs ateliers. Le spectacle, également présent et important dans leur approche, catalyse ici davantage l'acquisition d'habiletés de travail en équipe misant sur la confiance, la collaboration et la coopération de tous, concertées en un projet commun et créatif, qui marque de manière festive et publique la fin du programme d'intervention. De plus, la prestation devant les proches et la communauté a pour but de changer les perceptions personnelles (facteurs personnels) chez les jeunes artistes en herbe et sociocommunautaires (facteurs environnementaux-sociaux) démontrant que ces jeunes souvent ostracisés, identifiés à des groupes marginalisés, ont un réel potentiel participatif et de changement dans notre société, et qu'ils ont une place comme citoyens (Cirque du Soleil, 2007; Lafortune et Bouchard, 2010, 2011).

En 2010, le Cirque du Soleil a rendu accessible sa documentation en publiant ses outils pédagogiques principalement destinés à promouvoir son approche et à offrir des formations pour artistes-instructeurs, intervenants sociaux et formateurs partout dans le monde. Sa mission première, qui perdure, rejoint celles d'autres missions humanitaires internationales qui visent les populations marginalisées de jeunes. Ces jeunes sont issus pour la plupart de milieux difficiles, ils sont démunis de ressources d'assistance et exposés dans bien des cas à la délinquance, la toxicomanie, la criminalité, l'itinérance et à d'autres problèmes psychosociaux parfois même d'ordres sociopolitiques comme la guerre et l'immigration (Bolton, 2004;

Spiegel, Breilh, Campan'a, Marcuse, et Yassi, 2014). Quoique de plus en plus reconnue, très peu d'études à ce jour ne documentent scientifiquement cette approche.

#### **2.1.4.3 Recension des écrits en lien avec le cirque social**

Même si, depuis quelques années, il existe un engouement venant de diverses disciplines et milieux académiques quant aux possibles retombées liées à leur programme et à l'ensemble de ces interventions et programmes basés sur les arts du cirque, seule une littérature grise florissante existe actuellement. Publiée en grande partie depuis cinq ans, elle est davantage autoproduite en contexte d'évaluation de programme sous forme de sondages populaires commandés par des compagnies-écoles, associations, instances paragonnementales et réalisés sans méthodologie robuste permettant réplique ou vérification (Hyttinen, Lidman, Kakko, Karkkola & Astrand, 2011; Kinnunen, Lidman, Kakko et Kekälänen 2013; Trotman et Wooley, 2012; Trotman et Wooley, 2013). Elle demeure peu accessible, souvent anecdotique. Cette documentation quoiqu'essentielle a souvent été réalisée pour des fins de pédagogie et de représentation, de financement privé ou gouvernemental. Ces programmes et guides sont majoritairement destinés aux secteurs récréatifs et de loisirs, sociocommunautaires pour toutes populations confondues, des bébés aux personnes âgées, avec ou sans limitation particulière. Les références retrouvées de manière souvent inhabituelle et qui répondent davantage aux exigences d'études universitaires (doctorat et maîtrise) ont été publiées dans bien des cas sous forme narrative ou de dissertations aux méthodes empiriques et en sciences humaines, sans toutefois avoir eu recours à des cadres scientifiques rigoureux, modèles conceptuels et à des concepts solides pour le moment, selon nos recherches (Bolton, 2004; McCutcheon, 2003; Seymour, 2012).

De nombreux bienfaits généraux sont rapportés par l'ensemble de ces publications. Ils touchent principalement les facteurs personnels sur les plans psychologique (estime et confiance en soi), physique (agilité, force, coordination, endurance, équilibre) et social (Maglio et McKinstry, 2008; Seymour, 2012). Les programmes identifiés comme appartenant au cirque social, parfois aussi appelés cirque communautaire ou « community circus », sont aussi reconnus par ce type de publications pour leurs possibles effets positifs sur les sentiments de mieux-être, d'appartenance, d'accomplissement et de plaisir pour tous et pour les personnes avec l'autisme (McCutcheon, 2003). Comparativement au sport, le cirque est

moins rigide et compétitif. Il utilise plus la créativité, l'humour et l'imaginaire, trois caractéristiques qui favorisent, selon plusieurs auteurs (Kinnunen et al., 2013; Lafortune et Bouchard, 2010, 2011; Maglio et McKinstry, 2008; Trotman et Wooley, 2012 ; Trotman et Wooley, 2013), le dépassement de soi par le social et le jeu, l'activité physique et l'adhérence à un style de vie sain tout en favorisant l'intégration et l'entraide sociale, et non l'exclusion par faute de capacités.

Dans un contexte de réadaptation physique, seule une étude documentant les retombées d'un programme axé sur les arts du cirque et aussi inspiré de l'approche sensorielle de Ayres, menée auprès d'enfants (N=9; âgés de 8 à 12 ans) combinant des troubles dysphasiques et de contrôle moteur, a été trouvée. Pilote et Tétreault (2006) dans leur étude au devis pré-expérimental pré-test et post-test à groupe unique, ont obtenu des résultats positifs au niveau de certaines capacités physiques : amélioration de l'équilibre dynamique debout, de la coordination bilatérale et de l'organisation visuo-spatiale. Ces résultats ont été mesurés avec les outils suivants : *Bruninks-Oseretsky Test of Motor Proficiency*, test de copie de dessins *Southern California Sensory Integration*, questionnaire sur les habiletés sociales (parents) *Social Skills Rating System*, grille d'observation des comportements sociaux. Leurs travaux appuient aussi le potentiel d'un tel programme en réadaptation pédiatrique pour la clientèle ciblée à cause de son caractère ludique et créatif, favorable à l'engagement et apprécié des jeunes et des parents.

Plus directement en lien avec l'approche pédagogique en cirque social, seule une étude au devis mixte et évaluant un programme de cirque contemporain « new circus » au sein d'un centre d'hébergement pour jeunes contrevenants du Nord de l'Irlande a été trouvée (Orlamuldoon, Kilpatrick, et Ruthlerrch, 1996). Sa méthodologie peu détaillée présente une collecte de données réalisée en deux temps et sous deux formes. Initialement une analyse statistique pré-post a été réalisée à partir de données secondaires issues des dossiers (portfolios) tenus par les intervenants (N=26) du programme réalisé au cours de l'année précédente, qui documentaient des changements perceptibles de comportement. Chaque semaine les jeunes étaient évalués sur une échelle de 0 à 10, par leur tuteurs selon cinq habiletés sociales : travail d'équipe, comportement coopératif, participation, attitude et bienséance et communication. Une analyse de variance (*Two-way variance procedure*) a été utilisée afin de mesurer des changements significatifs identifiés pour quatre des cinq thèmes

observés (travail d'équipe, communication, participation et attitude) entre le début et la fin de l'intervention, échelonnée sur près d'une année. Seuls les jeunes hommes ont perçu des changements pour les cinq éléments mesurés. Du côté de l'analyse qualitative, suite à des entretiens semi-dirigés menés auprès de trois groupes, un avec les tuteurs (N=3), un autre avec des participants du programme (N=5) et ensuite avec deux participants nouvellement admis, les thèmes de motivation et de participation positives ont ressorti. Et aussi, selon les témoignages recueillis, du plaisir a été perçu par les jeunes hommes. Cela les a rendu fiers d'eux et ils ont été nourris par un sentiment d'être « spéciaux » parmi leurs pairs. Le programme a permis de relever leur image aux yeux de la société, et les a encouragé à adopter de meilleurs comportements sociaux, du moins pendant la durée du programme.

D'autres études, dont certaines qualitatives (ethnographiques et phénoménologiques) rigoureuses, mais ayant des perspectives plus globales et sociales, ont documenté plus spécifiquement des retombées de l'approche pédagogique en cirque social du Cirque du Soleil sur des communautés au Mexique et dans le Nord du Québec (Rivard, 2007; Rivard, Bourgeault, et Mercier, 2010; Rivard J., 2009; Spiegel et al., 2014). Ces communautés ont été ciblées pour leurs difficultés psychosociales et culturelles et visitées par Cirque du Monde.

Un article très récent et pertinent, publié exclusivement sur le Web, nous a été partagé par nos partenaires et a fait exception aux critères d'exclusion établis dans ce recensement. Il a été diffusé en novembre 2014 par le Collège en médecine familiale du Canada et présente une perspective intéressante d'un usage possible de l'approche en cirque social du Cirque du Soleil, à titre d'intervention en santé. Fournier et son équipe (2014) ont recensé une cinquantaine d'articles et quelques sites Internet dédiés ou inspirés par l'approche pédagogique en cirque social. Le programme en pédopsychiatrie pour jeunes adultes en transition (Espace Transit) mis sur pied par l'équipe du Dr Garel P. de l'Hôpital Sainte-Justine de Montréal est mentionné. Il a recours à diverses formes d'activités artistiques et travaille, entre autres, avec des artistes de cirque pour l'exploration de certaines disciplines circassiennes. Les données préliminaires discutées brièvement dans cet article et issues de son étude pilote sont présentées comme étant positives, mais elles n'ont pas encore été publiées officiellement. Ces auteurs confirment aussi qu'aucune étude encore ne documente à ce jour de manière rigoureuse de possibles retombées cliniques et thérapeutiques d'une approche en cirque social. Selon leur perspective, cette approche en cirque social présenterait un potentiel

thérapeutique pour la santé. C'est en partie par sa promotion de saines habitudes de vie, ses dynamiques de groupe mises de l'avant et sa capacité à rejoindre les clientèles marginalisées et à risque qu'ils y associeraient de possibles bienfaits.

### **2.1.5. Évidences en lien avec des activités artistiques d'expression en contexte de réadaptation**

Dès les années trente, les interventions thérapeutiques ayant recours aux arts d'expression et de création comme le dessin, la musique, l'écriture, la sculpture ont été utilisées et davantage documentées en santé mentale qu'en déficience physique (Perruzza et Kinsella, 2010; Pratt, 2004; Symons, Clark, Williams, Hansen, et Orpin, 2011). Ces données, compilées, observées davantage de manière anecdotique, ont été partagées sans la publication d'études rigoureuses (Perruzza et Kinsella, 2010; Pratt, 2004; Reynolds, 2012).

Jusque dans les années soixante, plusieurs de ces approches ayant recours aux activités artistiques favorisant la créativité et l'expression sous différentes formes, ont fait partie de l'apanage des ergothérapeutes dans leur pratique (Perruzza et Kinsella, 2010). La pertinence de ce type d'activités d'expression dans l'occupation humaine est encore d'actualité. Motivés par le manque d'écrits sur le sujet, Perruzza et Kinsella ont complété en (2010) une recension critique des écrits (Matrix-méthod; N=23 ) de 2000 à 2008 visant à documenter l'usage d'activités occupationnelles artistiques et créatives dans la pratique clinique. Ils ont scruté les publications, évaluées par des comités de lecture (*peer-reviewed*), visant par ces approches le mieux-être et la santé auprès de clientèles variées (âge et condition). Selon eux, ce manque d'études rigoureuses, attestant leurs possibles bienfaits au cours des dernières décennies, serait en lien avec à une mouvance médicalisée et fonctionnelle de la profession. En réadaptation, ces pratiques auraient été remplacées par des approches plus biomédicales aux retombées plus facilement quantifiables. Leur analyse a mis en lumière la possibilité de bienfaits multiples chez ceux qui s'engagent dans ce type d'occupation. Ils les ont catégorisés en six thèmes : 1. Une perception d'un plus grand contrôle sur sa vie; 2. Le renforcement identitaire lié à une perception de soi bonifiée; 3. Une transformation de l'épreuve (maladie) en une expérience constructive et positive; 4. Un effet catalyseur d'expression de soi sous différentes formes (verbal et non verbal); 5. Une optimisation de la raison d'être et du sens donné à sa vie; et 6.

La constitution d'un support social nourri par autrui et par ce que l'on peut également apporter aux autres.

Ces possibles retombées sur les facteurs personnels, plus spécifiquement liés à la perception de soi, peuvent s'avérer tout aussi pertinentes en déficience physique qu'en santé mentale. Dans ce contexte de manque de données probantes en lien avec ces programmes axés sur des activités artistiques variées de groupe et visant des objectifs liés aux facteurs personnels et à l'intégration communautaire en réadaptation, l'étude au devis mixte pré-post de Hacking menée en (2008) en santé mentale et commandée par l'État pour valider l'efficacité de ce type d'approche, peut s'avérer pertinente dans le cadre de nos travaux auprès de jeunes adultes avec déficiences physiques. Un questionnaire auto-administré a été spécifiquement créé pour mesurer trois retombées : l'autodétermination (empowerment), la santé mentale (*Core; Clinical Outcomes in Routine Evaluation*) et l'inclusion sociale. Soixante-deux sujets (44 femmes, 18 hommes) atteints de maladies mentales diverses, de niveaux de sévérité différents et stables, recrutés dans 22 centres communautaires ont complété ce questionnaire à leur entrée au programme et 6 mois plus tard. Leurs résultats analysés statistiquement selon un test-t de comparaison de moyennes et qualitativement ont significativement indiqué une amélioration des trois concepts étudiés : la santé mentale ( $P=0,03$ ), l'empowerment ( $P=0,01$ ) et l'inclusion sociale ( $p=0,01$ ). Ceux ayant perçu un impact positif des arts dans leur vie ont été significativement associés avec une amélioration des trois mesures, dont un résultat encore plus fort pour l'autodétermination ( $P=0,002$ ).

#### **2.1.5.1 Paradigme des arts pour la santé en contexte de réadaptation en déficience physique**

Depuis une vingtaine d'années, l'émergence d'un paradigme qui allie des bienfaits des arts pour la santé, « Art & Health », ne cesse de s'enrichir scientifiquement. Quoiqu'encore peu nombreuses en déficience physique, les études qui y sont associées sont davantage de nature descriptive et exploratoire. Certaines s'associent souvent plus aux concepts liés à la perception de soi, aux habiletés sociales, au mieux-être, à la participation et plus récemment, à l'auto-efficacité (Beesley, White, Alston, Sweetapple, et Pollack, 2011; Perruzza et Kinsella, 2010; Pratt, 2004).



En 1996, dans un article détaillant leur étude pilote au devis mixte, visant à examiner la relation entre la participation dans un groupe ancré dans la communauté basé sur une programmation d'activités artistiques d'expression pour des individus avec déficiences et les perceptions de changement psychosociaux sur le plan fonctionnel, Lynch et ses équipiers ont présenté des retombées intéressantes en lien avec l'usage des arts auprès de clientèles ayant des déficiences. Recrutés dans six centres dispersés tant en milieux ruraux qu'urbains et offrant des approches communes axées sur les arts d'expression en groupe, les 34 sujets, dont 50 % présentaient des déficiences physiques multiples et variées, et 29 % vivaient aussi avec des troubles cognitifs (M âge=19,8 ± 10,2; N=24 étaient à l'école et N=26 travaillaient bénévolement ou avec salaire), devaient être engagés sur plus d'une année au sein de leur programme (N=16 l'étaient depuis au moins 3 ans).

Leurs résultats ont permis de valider que la relation entre la fréquence de participation des individus à ce type de programme a été statistiquement significative avec les changements perçus au niveau de la mesure des interactions et habiletés sociales. Cela l'a été tout autant entre le nombre d'années où les participants sont demeurés engagés dans le programme et la perception de changement liée aux habiletés de communication. Pour ce faire, un questionnaire a été spécifiquement développé. Sous 15 énoncés relatifs à des changements fonctionnels possibles sur le plan psychosocial, les participants (accompagnés par leur parent ou tuteur, selon les cas, N=20) devaient déterminer les changements perçus depuis leur admission. Les thèmes émergeant de façon dominante de leur analyse qualitative ont été l'estime de soi liée à la fierté d'accomplissement et le plaisir. Leurs observations rejoignent celles documentées en santé mentale. Leurs travaux portent un regard intéressant sur l'impact de la fréquence et la durée dans le temps de la participation à ce genre d'intervention de groupe. Leur devis n'a pas permis de détailler spécifiquement d'impacts sur le plan physique.

Selon trois recensements des écrits analysant l'usage et les bienfaits possibles des arts en contexte de réadaptation (Goyal et Keightley, 2008; Perruzza et Kinsella, 2010; Pratt, 2004), un plus grand nombre de recherches qui vont dans le même sens ont été publiées au cours de la dernière décennie. Ces études ont porté sur les impacts des arts sur un large éventail de diagnostics ainsi que sur de multiples conditions médicales associées, le cancer, la douleur chronique et celles associées au vieillissement. Depuis, l'intérêt d'étudier en réadaptation physique le potentiel des approches artistiques ne cesse d'augmenter. Dans bien

des cas, ces études ont recours à des devis mixtes et elles sont aussi plus rigoureuses (Weller et Baker, 2011). Certains auteurs préconisent davantage l'usage d'approches qualitatives pour bien comprendre et décrire l'expérience vécue par les individus et les changements intrinsèques qui y sont associés (Perruzza et Kinsella, 2010). Spécifiquement en contexte de réadaptation physique, quatre revues récentes des écrits scientifiques ont été trouvées : deux systématiques, dont une en lien avec le théâtre (drama) et des adolescents ayant eu une lésion cérébrale acquise (Goyal et Keightley, 2008), et l'autre s'intéressant à la musique en réadaptation physique adulte (Weller et Baker, 2011); une troisième, plus générale, documente les arts avec une clientèle AVC (Reynolds, 2012) et souligne aussi de possibles gains sur les plan cognitifs liés à la perception, de l'analyse visuo-spatiale, de la séquence gestuelle, de planification et d'intégration de formes; et finalement une quatrième montre les gains possibles avec les arts, la danse et la musique en déficience physique (Pratt, 2004). En plus de promouvoir l'amenuisement de la stigmatisation sociale, ces écrits valident le potentiel de leur usage lorsque ces approches sont administrées en complémentarité avec les pratiques médicales traditionnelles pour favoriser la guérison et le succès de la réadaptation. Comme Perruzza et Kinsella l'ont documenté, l'usage des arts figure parmi de bonnes stratégies d'adaptation pour mieux gérer les émotions, les temps libres et l'isolement, favorisant ainsi globalement un mieux-être. Le tout est ainsi catalysé par des sentiments accrus de plaisir, de fierté, de confiance (en soi et envers autrui), de sentiment d'accomplissement et d'autodétermination. De plus, il a été noté que, dans bien des cas, ces gains peuvent se généraliser vers d'autres secteurs de la vie des usagers, favorisés par un sentiment plus fort de contrôle sur leur vie et menant également vers une prise de risque calculée et positive (Perruzza et Kinsella, 2010). Lorsque réalisés en groupe, des gains plus spécifiques liés aux habiletés et à l'intégration sociales sont aussi augmentés (Symons et al., 2011).

La musique et ses effets, qu'elle soit chantée, écoutée, jouée ou utilisée simplement pour ses qualités rythmiques, figurent parmi les études les plus nombreuses publiées dans la littérature médicale en déficience physique (Pratt, 2004; Weller et Baker, 2011). Diverses conditions de santé ont été étudiées plus spécifiquement avec cette technique, qu'elles soient de nature développementale, traumatique, orthopédique ou neurologique, stable ou évolutive comme, par exemple, la maladie de Parkinson ou la sclérose en plaques. Parmi toutes, ce sont les problématiques organiques cérébrales acquises comme les traumatismes crâniens-

cérébraux (TCC) et les accidents vasculaires cérébraux (AVC) qui ont été les plus étudiées. Plusieurs de ces populations présentent des troubles cognitifs et plus récemment, celles aussi associées aux divers troubles de démence s'y trouvent en nombre croissant. Ces études fréquemment en lien avec les neurosciences étudient davantage le cerveau et ses fonctions, la cognition et certains aspects plus physiques liés, entre autres, au contrôle moteur (Pratt, 2004; Weller et Baker, 2011).

Ces approches, basées sur les arts et documentées en contexte de réadaptation, sont, la plupart du temps, administrées en groupe, et plusieurs types d'interventions y sont proposées. Alors que certaines s'intéressent plus aux gestes, aux mouvements, aux perceptions corporelles et aux paramètres physiques, plus souvent en lien avec une créativité plus active et spontanée comme avec la danse et le théâtre, d'autres explorent davantage l'intériorité et l'expression plus intime de soi par des disciplines fréquemment moins exigeantes physiquement comme l'écriture ou les arts visuels sous toutes ses formes (Goyal et Keightley, 2008; Perruzza et Kinsella, 2010). Certains programmes proposent une mixité volontaire de plusieurs disciplines artistiques et d'activités au sein même de leur programmation; des apprentissages directement liés à la technique ou à la discipline artistique, en passant par des sorties de groupe dans la communauté, la préparation de repas collectifs, des discussions et des échanges, des jeux, etc. (Goyal et Keightley, 2008). Les approches associées aux arts de la scène, au théâtre ou au cirque en sont de bons exemples. Souvent offertes à l'extérieur des institutions conventionnelles (écoles, hôpitaux, centres de réadaptation), leur large éventail d'activités artistiques et d'occupations associées au contexte de création et d'intervention propose plusieurs possibilités aux participants. Ainsi chacun, selon ses intérêts et capacités, peut choisir, explorer et s'y engager pleinement. Il peut arriver que certains de ses rôles et responsabilités soient plus techniques et moins artistiques et qu'ils se réalisent davantage derrière les feux de la rampe. Parmi ces autres possibilités, on peut penser à une collaboration dans le cadre de la scénographie, de l'éclairage, des costumes ou de la photo-vidéo (multimédias). Dans bien des cas, ces rencontres sont structurées et planifiées tout en laissant aussi des périodes d'activités libres et informelles. Tout comme l'approche pédagogique en cirque social du Cirque du Soleil, certaines de ces approches proposent également aux participants la conception et la réalisation d'un projet rassembleur et commun menant à des prestations devant public. Cette possibilité de démonstration ou de partage devant la

communauté, tout comme un vernissage en art visuel, peut bonifier, selon les populations ciblées, les contextes et objectifs souhaités, une dimension autre et des retombées supplémentaires au niveau des résultats de nature personnelle, sociale et communautaire (Goyal et Keightley, 2008; Gray, Agnihotri, Keightley, Colantonio, James et Morin, 2012; Lee et Nantais, 1996).

Depuis cinq ans à peine, un nombre soudainement plus important d'études pilotes novatrices, fréquemment menées par des ergothérapeutes, ont été publiées et retenues dans cette présente recension. Elles présentent les retombées de nouveaux programmes basés sur les arts d'expression en contexte de réadaptation et s'alignent aux recensions des écrits préalablement discutées en lien avec les concepts de transition et de participation.

Tout d'abord, en arts visuels, trois publications présentent l'impact de ce type d'approches dans différents contextes d'interventions. Toutes réalisées directement dans la communauté, une première étude (Trzaska, 2012) s'est attardée aux retombées positives d'un projet de création de murale sur l'estime de soi, mesuré en pré-post avec l'outil « *Tennessee Self-concept Scale-2* » en comparaison avec une groupe témoin. Cette étude a été menée auprès d'adultes (N=10; N=16 témoins) ayant un niveau fonctionnel élevé, mais présentant des troubles adaptatifs et cognitifs (déficience intellectuelle légère, TCC). Une seconde étude, celle de Beesley et al. (2011), au devis qualitatif et réalisée spécifiquement auprès de victimes d'AVC, explore à travers l'expérience vécue par des survivants engagés au sein d'ateliers artistiques l'impact de ce programme communautaire sur leur qualité de vie et leur participation. Ces ateliers leur ont offert des activités de création en explorant diverses techniques empruntées aux arts visuels. Leur collecte de données a été réalisée selon deux approches : deux « focus-group » (N=9) en fin d'intervention, suivis d'entretiens individuels (N=11). Cette étude descriptive a permis de mettre en lumière leur expérience et des retombées intéressantes sur la qualité de vie et le mieux-être des participants. Selon les quatre thèmes qui ont émergé (l'expérience de l'AVC, les bénéfices que les arts leur ont apportés, les bénéfices personnels et les bénéfices liés à l'expérience du groupe), tous ont témoigné d'une optimisation de leur confiance en eux, de leur auto-efficacité et de leur qualité de vie. D'autres bénéfices relatifs au soutien social et communautaire, et aux interactions sociales ont été compilés. La troisième étude (Symons et al., 2011), aussi de nature qualitative, qualifiée de « *subtil realist approach* ». Les auteurs se sont intéressés à analyser les effets possibles d'un

programme basé sur les arts selon la perspective des participants afin de déterminer si ce type d'approche contribue de manière pertinente au succès de la réadaptation et à la récupération. Elle a été menée en clinique externe auprès de clientèles adultes (N=9; 4 hommes, 5 femmes; moyenne d'âge, 52,6 ans) présentant des troubles neurologiques divers (AVC, Parkinson, sclérose en plaques, PC et TCC). Des entretiens semi-dirigés avec les participants ont eu lieu de un mois à six mois après avoir été admis au programme. Après que tous aient reçu copie de leur verbatim, cinq des neuf participants ont été rencontrés une seconde fois pour validation de contenu. L'analyse, malgré un échantillon restreint et qui n'a pas permis, selon les auteurs l'atteinte d'une saturation escomptée des résultats (redondance thématique), a cependant mis en lumière cinq thèmes en évidence: 1. L'atteinte de leurs objectifs de réadaptation; 2. L'emploi du temps; 3. Le plaisir; 4. Le regain de confiance; 5. L'engagement dans de futures activités. Ce programme a permis, selon les auteurs, d'identifier un apport positif à l'intérieur d'interventions cliniques traditionnelles en réadaptation, en contexte de soins et services en externe pour cette clientèle. Toujours selon les auteurs, la participation aux ateliers d'arts visuels a favorisé le processus de récupération par une exploration introspective plus grande et la possibilité de miser davantage sur leurs capacités et non que sur leurs limitations. Cela a eu un effet de tremplin facilitant un retour à la vie social et récréative.

Ensuite, vient une publication qui partage les bienfaits d'un programme misant sur un groupe de musique intégré à la programmation en réadaptation intensive et administré en soins aigus. Nayak et associés (2000) ont examiné le programme en pré et post-intervention afin de documenter les retombées sur la qualité de l'humeur et les interactions sociales auprès des participants, des familles et des cliniciens. Leur étude a été menée auprès d'adultes (N=10) âgés entre 31 et 84 ans (M:59.89 ± 16.3 ans; 6 hommes (N=4 et N=2 contrôle) et 12 femmes (N=6 et N=6 contrôle), ayant subi un AVC ou un TCC et présentant des déficiences modérées à sévères mesurées à l'admission avec la Mesure d'Indépendance Fonctionnelle, la MIF, « *Functional Independence Measure* ». Cet outil précise le niveau de fonctionnement de la personne. Les participants du groupe contrôle (N=8) ont été assignés aléatoirement et ont reçu les traitements usuels. Pour les participants, seul le « *Faces Scales de McDowell & Newell (1996)* » a été utilisé pour documenter leur humeur et la présence de symptômes dépressifs. Il s'agit d'une échelle analogue auto-administrée de sept points avec images. Tandis que, pour les familles, les interactions sociales ont été mesurées par un questionnaire de dix-sept

questions « *Sickness Impact Profile* » et l'humeur avec l'échelle analogue de sept points. Les cliniciens eux, ont également mesuré l'humeur du patient de la même façon, et, en plus, ils ont documenté sa participation aux traitements à l'aide d'un questionnaire à trois thèmes par le biais d'une échelle analogue de 7 points. L'analyse (co-variances; ANOVAs) a été utilisée pour examiner les effets sur les retombées escomptées. Les gains sur l'humeur ont été proches d'une signifiante statistique, donc ont démontré une tendance positive (auto-rapporté ( $p < 0,10$ ); familles ( $p < 0,06$ ), alors que, pour les interactions sociales en comparaison avec le groupe contrôle, les gains se sont avérés statistiquement significatifs ( $p < 0,02$ ).

Finalement, davantage en lien avec l'approche pédagogique en cirque social et la population qui nous concerne, deux autres articles ont été publiés par le même auteur principal. Ils présentent les bienfaits étudiés selon un devis rigoureux ayant recours à des approches mixtes axées aussi sur une programmation variée d'activités, mais plus spécifiquement basées sur le théâtre. Cette approche a été retenue compte tenu que le type de programme et d'interventions étudiés, les objectifs cliniques travaillés ainsi que les clientèles se rapprochent du contexte lié à l'étude de ce mémoire. Cependant, leurs participants sont possiblement plus limités (séquelles physiques et cognitives) et présentent des difficultés sur les plans psychologique, social et de leur intégration.

Agnihotri et son équipe (2012), à travers leur première étude pilote (études de cas multiples; ( $N=2$ )) au devis mixte), ont documenté les retombées d'un programme artistique ayant des visées cliniques sur les habiletés sociales. Leur objectif était d'explorer la faisabilité et de mesurer l'efficacité d'une approche axée sur le théâtre, offerte dans le but de promouvoir les habiletés sociales et la participation. Leur étude a été menée auprès de jeunes femmes, dont une de 17 ans avec atteinte organique cérébrale acquise et présentant des troubles de mouvements et d'équilibre, et possiblement cognitifs (mémoire) selon le parent, et une autre de 16 ans présentant une tétraplégie spastique (CP) se déplaçant en fauteuil roulant et avec troubles de motricité fine et de mémoire ainsi que de la douleur post-chirurgie récente. Toutes deux ont été reconnues par leurs parents comme étant timides et introverties. La collecte de données a été réalisée avec une batterie de mesures quantitatives<sup>1</sup> une semaine avant le début

---

<sup>1</sup> Batterie de tests administrés :

1. Un programme informatisé de discrimination émotionnelle ;

de l'intervention (parents et adolescentes) et une semaine après, et a été suivie d'un groupe de discussion sous forme d'entretiens semi-dirigés. L'intervention s'est déroulée pendant trois semaines durant l'été. Chaque rencontre était d'une durée de trois heures par jour, sur 5 jours, en présence de trois artistes professionnels-intervenants. Parmi les activités proposées, on trouvait des exercices de voix et de respiration; des mouvements d'échauffement, de création de personnage, de création (exercices d'analyse de textes et d'écriture); des activités liées à l'espace; des dynamiques de groupe, jeux de masque et clown; et d'autres activités de cirque non spécifiées.

Des résultats positifs ont été documentés en lien avec les habiletés sociales et de participation en pré et post-intervention, ainsi que lors des suivis huit mois après l'intervention. Des gains statistiquement positifs ont été mesurés et perçus du point de vue des habiletés sociales et de participation. La satisfaction des participants liée à des changements a été documentée. Les auteurs ont présenté des bienfaits triangulés avec les proches et les intervenants. Les principaux thèmes qui ont émergé des entretiens qualitatifs ont été : l'amélioration de l'estime de soi et de l'auto-efficacité à travers le processus créatif; l'abstraction en opposition aux pensées concrètes; et l'usage de l'imaginaire comme compétence. Les deux participantes ont exprimé des changements positifs en lien avec leurs désirs plus grands de socialisation. Cette étude soutient donc ce type d'approche dans l'atteinte des objectifs visés pour cette clientèle. L'équipe précise que des outils plus sensibles sont nécessaires pour mieux documenter ces habiletés chez des participants ayant des troubles de perception limitant leurs réelles capacités à identifier leur forces et limites, sur le plan, entre autres, de leur mémoire et de leur compréhension (communication). De plus, elle indique qu'il est difficile de détailler les retombées cliniques d'approches basées sur les arts avec des devis de recherche quantitatifs. Les retombées sont, dans bien des cas, le résultat de combinaisons multiples d'éléments sociaux et historiques, et de différents facteurs personnels complexes et abstraits en lien avec les expériences émotionnelles et imaginaires, l'espace physique, ainsi

---

2. BarOn Emotional Quotient Inventory: Youth Version Short form (EQ-i :YV);

3. Children Assessment of Participation Enjoyment (CAPE), seule l'intensité de la participation a été analysé;

4. Adaptive Behaviour Assessment System-Second Edition Parent Form (ABAS-II);

5. Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel -MCRO

que les traditions culturelles et historiques, vécues et perçues par chacun. Il est aussi rapporté dans cet article que ce type d'approche favorise également des gains sur le plan de la pensée créative et de la flexibilité mentale, de la lecture et de l'expression de sentiments, ainsi que des compétences liées au travail et aux jeux collaboratifs. Des habiletés de communication (écoute et conversation actives) et une plus grande conscience de soi et des autres peuvent également être bonifiées par ces programmes.

Agnihotri et son équipe (2014) ont poursuivi le travail précédemment entrepris en 2012 dans cette deuxième étude, toujours pour répondre aux mêmes objectifs de faisabilité et d'efficacité d'une telle approche. Cette fois, le nombre de cas étudiés a été augmenté (N=4), et un cas supplémentaire a servi de cas contrôle. Le devis a été présenté comme une étude descriptive longitudinale à cas multiples. Cette seconde étude a permis un raffinement de la prise de mesures, selon les auteurs. La méthodologie a été modifiée ainsi que les outils de collecte de données<sup>2</sup>. Cette fois, les mesures ont été prises à quatre et à une semaine avant le début du programme, puis une semaine après l'intervention, et enfin six à huit mois plus tard. Les critères d'inclusion ont été modifiés pour des cas légers, modérés ou sévères, et le six mois minimum après l'atteinte cérébrale est demeuré.

Premier cas : Garçon de 16 ans, avec TCC sévère survenu à l'âge de trois ans, présentant une héli-parésie droite, des troubles ataxiques, des épisodes d'épilepsie et ayant besoin d'assistance physique fréquente.

Deuxième cas : Fille de 13 ans, avec tumeur au nerf optique diagnostiqué à quatre ans, troubles de vision à l'œil gauche, cécité à l'œil droit, et, selon les parents, troubles des fonctions exécutives et de la mémoire.

Troisième cas : Garçon de 13 ans, victime d'un TCC avec fracture du crâne modéré survenu à l'âge de neuf ans (score de 11 Glasgow Coma Scale-GCS). Selon les parents, il présenterait

---

<sup>2</sup> Batterie de tests administrés

1. Un programme informatisé de discrimination émotionnelle
2. Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel -MCRO
3. Goal attainment scaling (GAS)
4. Profile of Pragmatic Impairments in Communication (PPIC)
5. Child and Adolescent Scale of Participation (CASP)
6. Social Networks Inventory
7. Rosenberg Self-Esteem Scale (RSES)



des troubles de comportement, de l'irritabilité, une pauvre estime personnelle suite au traumatisme. Introverti, il gère difficilement la nouveauté, et souffre de troubles anxieux – peur d'être en retard.

Quatrième cas : Garçon de 15 ans, avec TCC à l'âge de deux ans (Score de 8 GCS), des troubles visuels de vision basse limite, des épisodes d'épilepsie, des mouvements limités à la main gauche, des troubles apraxiques, de la lenteur psychomotrice, des problèmes sévères de mobilité. Selon le parent, il serait très inhibé avec des troubles cognitifs (mémoire et abstraction).

Cinquième cas (contrôle) : Fille de 16 ans, frappée par un véhicule en mouvement à l'âge de onze ans, TCC sévère (GCS < 8) sous respirateur pendant cinq jours après le traumatisme. Selon les parents, elle changerait de personnalité de joyeuse à introvertie, serait déprimée et paranoïde avec troubles cognitifs nécessitant beaucoup de rappels, de stratégies et d'assistance pour gérer son quotidien.

Les gains statistiquement significatifs (MCRO) en lien avec la participation et les loisirs ont été notés, et ils ont été maintenus et même augmentés en dernière ronde de collecte, alors que le cas contrôle en a perdu à ces niveaux. Globalement, les auteurs rapportent que les résultats de cette étude sont encourageants, et démontrent de manière claire le potentiel d'une telle approche basée sur les arts avec cette clientèle, et que les acquis sont transférables dans des situations réelles de la vie. Une meilleure compréhension de ce type d'intervention visant des habiletés sociales et la façon de les mesurer en découle. D'autres études s'avèrent cependant nécessaires pour approfondir les connaissances et améliorer les pratiques et l'usage de ces approches novatrices, et pour documenter les possibles gains auprès d'une telle clientèle.

Globalement, les objectifs de réadaptation mis de l'avant dans la majorité de ces études exploratoires ont été orientés principalement vers des visées psychosociales d'intégration et de participation tout en étant axés sur le mieux-être. Ces études ont révélé pour la majorité des bénéfiques sur les facteurs personnels d'ordre psychologique, les habiletés sociales (relations interpersonnelles, de communication) et la responsabilisation (engagement). L'engagement thérapeutique des participants a été influencé positivement par l'intérêt envers la programmation nouvelle et artistique de ces activités d'intervention. Ce contexte peut en effet permettre l'identification et l'acquisition de nouvelles habiletés inattendues chez les individus.

Les programmes axés sur les arts d'expression, comme ceux basés sur le théâtre « drama » par exemple, offrent à ces jeunes un contexte favorable de surprises et de découvertes du point de vue personnel et social. Ils peuvent mettre en lumière des compétences et des talents insoupçonnés. Les bienfaits thérapeutiques liés à ces nouveaux programmes expérientiels et artistiques sont de plus en plus documentés scientifiquement (Goyal et Keightley, 2008; Stewart et al., 2009).

### **2.1.6 Synthèse du recensement des écrits**

Cette recension des écrits a donc permis de mettre en lumière une émergence d'intérêts et de publications scientifiques émises depuis plus d'une décennie, associées à diverses approches basées sur les arts, et ce, également en contexte de réadaptation physique. Aussi, elle donne l'occasion de valider la popularité croissante pour celles axées plus spécifiquement sur les arts du cirque par l'émission plus abondante, depuis à peine cinq ans, de publications grises traitant spécifiquement du cirque social et de ses nombreuses déclinaisons comme mode d'intervention réalisé en contextes variés auprès de populations diverses.

En terme de données scientifiques et médicales directement en lien l'approche pédagogique en cirque social du Cirque du Soleil, aucune étude n'a été réalisée à ce jour sur les retombées cliniques possibles d'un programme en cirque social et sur la participation sociale de jeunes adultes en transition vers la vie adulte. Seule une publication Web récente, validant ce fait et présentant une perspective positive de son usage thérapeutique en santé, a été émise par le Collège en médecine familiale du Canada, l'an dernier. De plus, les retombées documentées à ce jour par plusieurs publications récentes (revues d'écrits scientifiques et études exploratoires) montrent différentes approches de groupe axées sur des modalités artistiques en groupe et soutiennent également l'étude complétée dans ce mémoire.

Et finalement, cette exploration du cirque social en réadaptation physique comme nouveau mode d'intervention s'aligne aussi aux données probantes plus directement liées à la participation et à la transition des JADP. De nombreux travaux d'experts, dont ceux de l'équipe de Stewart associée à CanChild (Stewart, 2009; Stewart et al., 2009; Stewart et al., 2006), recommandent l'exploration et la documentation d'approches novatrices en réadaptation qui permettent le développement d'habiletés sociales et l'acquisition de compétences de base « *life-skills* » et de sentiments déterminants (autodétermination auto-

efficacité) pour affronter les défis de la vie. Elles préconisent également des interventions de groupe favorisant le mentorat entre pairs en situation réelle et significative pour cette clientèle, et la création de partenariats intersectoriels gagnants auprès de joueurs engagés socialement dans la communauté.

Rappelons-nous que la médecine sociale, la psychiatrie sociale, la pédiatrie sociale, la réadaptation sociale sont d'autres mouvements similaires, qui ont tous comme point commun de s'ancrer dans le social pour intervenir, ne pas intervenir hors du réseau, hors de la communauté, mais bien, par et pour le social.

## **CHAPITRE 3 : OBJECTIFS DE RECHERCHE**

L'objectif de l'étude du présent mémoire de recherche est d'explorer les possibles retombées de l'approche pédagogique en cirque social du Cirque du Soleil sur la participation sociale de jeunes adultes vivant avec des déficiences physiques et transitant vers la vie active (adulte), selon leur expérience et leurs perceptions, et selon la perspective d'un de leur parent.

Cette étude permet aussi de nous informer sur le potentiel de cette approche à titre d'intervention clinique novatrice en réadaptation pour accueillir différemment cette population grandissante dans nos services de réadaptation physique pour adulte.

# CHAPITRE 4 : MÉTHODOLOGIE

Ce quatrième chapitre détaille les différentes étapes méthodologiques de l'étude permettant d'atteindre ainsi l'objectif. En ordre, le devis de l'étude et les participants incluant les critères de sélection, seront présentés. La description de l'intervention, soit l'approche pédagogique en cirque social du Cirque du Soleil, suivra. Ensuite, viendront le déroulement de l'étude; son contexte, les détails de la collecte de données, ce qui comprend une description du guide d'entrevue et du déroulement des entretiens. Et finalement, la méthode de codification et d'analyse des données sera précisée ainsi que les critères de scientificité et les considérations éthiques liés à cette étude.

## 4.1 Devis de l'étude

Cette étude exploratoire utilise une approche qualitative d'orientation phénoménologique (Miles, Huberman, Rispal, et Bonniol, 2003). Le phénomène étudié a été l'expérience du jeune adulte selon sa perception et la perspective de son parent quant aux possibles retombées de cette approche sur son niveau de participation sociale.

Ce type de devis qualitatif a été sélectionné plutôt que celui d'une approche quantitative, parce qu'il s'agit d'une étude pilote de nature descriptive, dont le phénomène n'a pas encore été documenté jusqu'à présent dans la littérature scientifique, et parce que le nombre de participants est demeuré restreint. De plus, nous voulions ainsi nous assurer d'une sensibilité et d'une flexibilité dans notre approche afin de bien détailler tout changement subtil et pertinent pouvant témoigner de toutes les modifications perçues par les participants sur leurs habitudes de vie, leurs facteurs personnels (psychologiques, physiques) et environnementaux à travers leur expérience vécue et selon la perception d'un de leurs parents sur une période d'environ un an. Du coup, nous voulions être capables de mieux comprendre le processus derrière ces possibles changements, à savoir comment leur participation sociale aura été influencée par l'intervention proposée, soit l'approche pédagogique en cirque social. Le seul recours à une mesure quantitative standardisée mesurant spécifiquement le concept de la participation sociale ne nous aurait pas permis cela. Une approche mixte combinant également une mesure quantitative aurait été scientifiquement souhaitée afin de quantifier de possibles gains du point de vue fonctionnel, et potentiellement d'autres concepts souvent associés à la

participation comme ceux du mieux-être, de la qualité de vie et de la satisfaction, par exemple. Faute de moyens et de temps, l'ampleur et la rigueur du présent devis ont été jugées suffisantes pour l'atteinte des objectifs exploratoires d'une telle approche originale en réadaptation dans le cadre d'un projet de maîtrise en sciences de la réadaptation

Cette étude emprunte donc le paradigme constructiviste. Elle s'appuie sur le discours des participants à partir d'une reconstruction de la vision subjective de leur expérience vécue au cours de l'intervention proposée en tenant compte également de leur propre histoire personnelle. C'est à partir de la signification qu'ils accordent aux changements perçus à travers celle-ci que le chercheur pourra, à partir du sens donné, comprendre et formuler une interprétation du processus qui a mené à ces changements (Drapeau, 2004). Comme le soutient le devis, le chercheur s'est également imprégné de l'univers des participants par une observation participante, et s'est assuré aussi de la mise en récit de leur expérience et de leur perception de tous les changements lors de trois rondes d'entretiens semi-dirigés ancrés dans le modèle conceptuel, le MDH-PPH2 (Fougeyrollas, 2010).

## **4.2 Participants**

### **4.2.1 Population (Critères d'inclusion et d'exclusion)**

La population visée a été composée de jeunes adultes vivant avec des déficiences physiques de niveaux variés de sévérité, et ayant une éducation secondaire complétée, adaptée et en cours ou abandonnée. Ces individus avaient recours ou ont eu recours au préalable à des services de réadaptation en déficience physique. Un de leurs parents devait également accepter de participer à l'étude. Pour être inclus dans l'étude, le participant devait être âgé entre 18 et 25 ans en début d'intervention ou au cours de celle-ci. La dyade jeune-parent devait habiter ensemble et pouvoir s'exprimer en français. Ont été exclus les individus qui présentaient des troubles physiques ou cognitifs assez importants de sorte que leur condition pouvait nuire au consentement éclairé et à la collecte de données, et ceux qui ne pouvaient pas être disponibles aux plages horaires bihebdomadaires prévues pour les ateliers en cirque social, et pour les trois rondes d'entrevues.

## **4.2.2 Justification de la taille d'échantillonnage**

Comme le veut ce type de devis, cette étude a eu recours à un échantillon non-probabiliste selon le principe de choix raisonné (Miles et al., 2003). Cette sélection repose sur la possibilité d'étudier l'intervention proposée avec un groupe de sujets qui représente le plus possible l'ensemble des diagnostics et des manifestations cliniques reconnus à la déficience physique. Les participants ont été choisis selon les critères d'inclusion et d'exclusion auprès de la population visée en favorisant une variété de sévérité de déficiences et de manifestations cliniques, et de niveau d'éducation. La taille de l'échantillon visée initialement était de douze dyades jeune-parent. Ce nombre de participants a été justifié par le nombre de jeunes requis pour former un groupe de cirque social selon les recommandations des auteurs de l'approche en cirque social documentée dans cette étude (Lafortune et Bouchard, 2010).

## **4.2.3 Recrutement**

Le recrutement a été réalisé initialement au sein même de la clientèle du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau (CRLB) à travers ses différents programmes. En second lieu, le recrutement s'est poursuivi auprès de nos partenaires pédiatriques et scolaires, soit l'équipe scolaire du Centre de réadaptation Marie Enfant du Centre Hospitalier Universitaire Ste-Justine œuvrant au sein de l'école Joseph-Charbonneau de la Commission scolaire de Montréal (CSDM). Et finalement, afin d'atteindre le nombre visé de participants, nous avons contacté le Centre de réadaptation Constance-Lethbridge, partenaire homologue sur le territoire de l'ouest de l'Île de Montréal, également affilié au Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR). Le recrutement a été réalisé au cours de l'été et au tout début de l'automne 2011. Pour ce faire, les coordonnateurs cliniques et les cliniciens du CRLB, et nos partenaires scolaires et pédiatriques, ont été informés de l'étude par une communication détaillée transmise par courriel ou en format papier. Par la suite, les participants intéressés ont été contactés ou visités, selon le cas, afin de répondre à toutes leurs questions en lien avec le protocole de recherche. Les documents officiels et les autorisations en règle avec le comité éthique du CRIR leur ont été transmis afin d'être complétés selon la procédure usuelle. Dans le cas des participants recrutés au Centre de

réadaptation Constance-Lethbridge, le tout a été réalisé en collaboration étroite avec leur coordonnateur clinique de recherche.

### **4.3 Description de l'approche pédagogique en cirque social du**

#### **Cirque du Soleil**

*« Le cirque, tout comme la danse, le théâtre ou d'autres disciplines artistiques, est un instrument grâce auquel ils (jeunes) peuvent entrer en relation avec le monde des adultes en vivant une expérience différente ...Un moyen de grandir sur les plans personnel et social. Un moyen de développer un savoir être autant que d'acquérir un savoir-faire. »* (Lafortune et Bouchard, 2010)

Afin de respecter le cadre de l'approche pédagogique du Cirque du Soleil, plusieurs recommandations issues des outils pédagogiques et de nos discussions d'opérationnalisation ont été respectées dans la mise en place de l'étude. L'intervention a donc été composée de deux ateliers de deux heures par semaine, répartis sur deux sessions d'environ douze semaines. En somme, le programme a comporté 48 ateliers totalisant près de 120 heures d'intervention directe dans la communauté, incluant les spectacles devant public. L'horaire spécifique des ateliers a été élaboré afin qu'il corresponde davantage à des situations de vie réelles et concrètes pour les participants : les mercredis matins (8 h à 11 h) représentaient un horaire typique d'un engagement socioprofessionnel et les vendredis soirs (19 h 30 à 21 h 30) caractérisaient une sortie usuelle entre amis ou une activité sociale et récréative dite formelle dans la communauté. De plus, les ateliers se sont déroulés, tel que recommandé dans l'approche pédagogique en cirque social, hors de milieux institutionnels, dans la communauté et dans un lieu accessible dédié aux arts du cirque, ce qui permet d'amplifier l'aspect fascinant et unique de l'intervention (Lafortune & Bouchard, 2010, 2011). Chacune des rencontres a été animée en trio par deux instructeurs-artistes en cirque et un kinésologue expérimenté en réadaptation et auprès de cette jeune clientèle. Ce dernier a donc pris le rôle de l'intervenant social, tel qu'identifié dans l'approche pédagogique en cirque social.

Toujours selon les outils pédagogiques, l'intervention a été subdivisée en cinq blocs de deux à cinq semaines. Pour chacun de ces blocs, des objectifs globaux ont été proposés dans deux grandes catégories :



Les objectifs techniques, appelés « *les leçons du cirque* » concernaient les techniques de base à explorer et à acquérir en lien avec diverses disciplines spécifiquement liées au cirque. Les cinq types d'activités mises de l'avant par le programme ont été explorées et au besoin ces activités ont été adaptées aux limitations de chacun : période d'échauffement, jeux de groupe divers, acrobatie, disciplines aériennes (trapèze, tissus), manipulations diverses (jonglerie, bâton fleur, diabolos, etc.) et équilibrisme. (Lafortune et Bouchard, 2011; Maglio et McKinstry, 2008). À ce répertoire de spécialités et en lien avec le cirque contemporain actuel s'intègre également une variété d'activités liées aux mouvements corporels, à la danse sous toutes ses formes, parfois même réalisées au sol couché, ainsi qu'un éventail d'expériences issues du monde du théâtre : improvisation, jeux de rôles, théâtre forum ou de situations, jeux de clown et de masque.

Les objectifs sociaux appelés « *les leçons de vie* » regroupaient les habiletés sociales et d'intégration qui sont mises de l'avant selon les besoins et les contextes de vie des participants. Comme l'acquisition de ce type de compétences occupe une place primordiale au sein de l'approche pédagogique en cirque social, une attention particulière est donc accordée, au sein des ateliers, aux situations, planifiées ou spontanées selon l'actualité ou le moment, qui permettent des échanges et des discussions, parfois même ritualisés. L'intervenant social, dans bien des cas, est celui qui lance l'idée ou l'appel à discuter. Dans le cadre de cette étude, ce rôle sera assuré par le professionnel de la santé. Il s'assure aussi de laisser une place à tous pour partager leurs pensées en prenant part activement aux discussions de groupe. Ainsi chaque participant a été appelé tôt ou tard à échanger avec ses pairs ses perceptions en lien avec ses expériences personnelles au sein du programme ou issues de ses propres expériences de vie. Parfois et comme le veut aussi l'approche, celles-ci permettent d'ouvrir vers des sujets de vie significatifs et des enjeux plus personnels favorisant le partage de défis, de solutions et d'opinions tout en favorisant la promotion de valeurs sociétales comme la défense de leurs droits à titre de personne vivant avec un handicap dans nos sociétés, par exemple. Les discussions laissent ainsi place à de multiples sujets les concernant.

À l'intérieur de ces deux catégories viennent ensuite les micro-objectifs, plus pointus et souvent plus personnalisés. Ceux-ci sont développés spécifiquement pour chacun des ateliers. D'autres, de nature clinique et individuelle, peuvent aussi formulés par le clinicien en fonction des besoins de chacun des participants et sont en lien avec leurs objectifs de réadaptation liés à

une participation usuelle au sein d'une activité de groupe dans la communauté ou d'un stage de travail. Ceux-ci sont alors intégrés naturellement à ceux du programme étudié. Les objectifs d'autonomie liés au transport en sont un exemple. D'un bloc à l'autre, les jeunes adultes sont ainsi amenés à expérimenter à leur rythme, seul ou en groupe, physiquement, psychologiquement et socialement, et ce, toujours selon un code de vie, tout ce que les activités du cirque et de groupe proposent et permettent de vivre. Les participants évoluent donc ainsi dans le respect, l'équité, l'action et la coopération à travers la cohésion physique, créative et sociale d'un groupe pour culminer à la mise en commun des idées et des habiletés de chacun dans la réalisation d'un spectacle. L'intervention a suivi le calendrier scolaire.

### **Structure de chacun des ateliers selon l'approche pédagogique en cirque social du Cirque du Soleil :**

1. Période d'accueil : Moment de retour individuel et en groupe sur le vécu de chacun;
2. Rituel d'arrivée : Moment symbolique marquant le début de l'atelier et fortifiant la cohésion et l'appartenance au groupe;
3. Atelier : a) Échauffement b) Périodes de jeux et d'activités structurées, dirigés ou libres;
4. Discussion : Rétroaction sur les différents moments (activités, expériences sociales);
5. Rituel de départ : Fin marquée par un moment de regroupement ritualisé;
6. Post-mortem et tenue d'un journal de bord par les intervenants. Cette rencontre sert aussi à la planification des prochains ateliers.

## **4.4 Collecte de données**

Tous les changements perçus du niveau de réalisation et de sa qualité (fréquence, besoin d'assistance, nouvelles habitudes, etc.), et parfois même du niveau de satisfaction liée à la participation sociale des jeunes adultes, ont été documentés à travers trois rondes d'entrevues semi-dirigées propres à ce type de devis qualitatif. Ces entrevues ont été menées : avant le début de l'intervention (T0) en septembre 2011; à la mi-temps au retour des vacances du temps de Fêtes en janvier 2012 (T1); entre les deux sessions d'interventions, établies selon le calendrier scolaire; et à la toute fin du programme (T2), qui s'est conclu par trois prestations devant public et par le bilan final avec les jeunes adultes. Un court questionnaire recueillant

les données sociodémographiques des participants a été utilisé en début d'entrevue, et son contenu a été validé au cours des rondes subséquentes pour noter tout changement (Annexe III). Il est à noter qu'un certificat médical a aussi été complété pour chacun des participants et remis avec son consentement de participation à l'étude.

#### **4.4.1 Élaboration d'un guide d'entrevue**

Au préalable, un guide d'entrevue ancré dans le modèle conceptuel de la participation sociale soutenant cette recherche (MDH-PPH2) a été conçu afin de s'assurer de bien couvrir l'ensemble des éléments associés au concept lors des entretiens (Annexe II). Il a aussi été validé par une équipe de cliniciens du programme TEVA. Avant son usage officiel, il a été pré-testé auprès de trois dyades supplémentaires, indépendantes à cette étude, mais présentant les mêmes caractéristiques descriptives que celles des participants. Ce guide a été légèrement modifié entre les rondes afin que les données suscitées répondent le mieux possible à chacune des étapes subséquentes de la collecte. Ainsi, tous les changements perçus au niveau de toutes les habitudes de vie et des facteurs personnels (psychologiques et physiques) ainsi qu'au niveau des facteurs environnementaux ont pu être documentés.

#### **4.4.2 Déroulement des entrevues**

Lors de chacune des rencontres, les sujets étaient invités à témoigner de tout changement perçu à l'égard de leur participation sociale en détaillant chronologiquement, du lever au coucher (jours de semaine, de fin de semaine et de vacances), leurs habitudes de vie réalisées en précisant le type d'assistance reçue ou apportée, selon s'il s'agissait du jeune adulte ou du parent, et le niveau de satisfaction associé pour chacune d'entre elles, quand cela était possible. Ce sentiment n'a cependant pas été systématiquement questionné. Afin d'éviter la redondance d'une ronde à l'autre, le contenu des entretiens a priorisé davantage les activités liées à la participation sociale des participants et réalisées au cours des deux à trois dernières semaines précédant la rencontre. Ces entretiens, d'une durée variant entre 45 minutes à 90 minutes selon les candidats, se sont déroulés individuellement pour chacun des sujets (jeunes et parents) au domicile de chacun et à un moment qu'il leur était des plus favorables. Chacune des rencontres a été menée et enregistrée numériquement par l'auteur. Les données sociodémographiques ont été compilées dès le premier entretien.

De plus, un bref résumé des entretiens a été complété tout de suite après chacune des entrevues, ensuite optimisé à la lecture du verbatim, et ce dernier a été par la suite validé auprès des participants en début de chacune des entrevues subséquentes afin de s'assurer de la validité des changements notés et rapportés préalablement.

#### **4.4.3 Collecte de données supplémentaires**

Il est à noter que, tel qu'il était prévu au devis initial, quatre rondes d'entrevues ont été réalisées dans le cadre de ce projet. La dernière ronde a eu lieu environ huit mois post-intervention (T3), soit en janvier 2013. Ces données pourront être analysées ultérieurement et discutées à l'intérieur de possibles autres travaux ou publications s'intéressant davantage à l'empreinte probable laissée dans le temps par l'intervention ou à son implantation. Il en va ainsi également pour certaines données recueillies détaillant les changements identifiés par les parents au niveau de leur propre participation sociale. Le tout a été documenté au cours des quatre rondes également. Parallèlement, le chercheur (FL) était présent à tous les ateliers de cirque, rencontres et sorties dans la communauté. Il a observé et tenu un journal de bord de toutes les rencontres. Avec le consentement de tous, il a filmé l'ensemble des 120 heures d'intervention et en a tiré une collection importante de photographies témoignant de la participation des sujets. De plus, il a également tenu et documenté les séances de *débriefing* auprès des intervenants après chacun des 48 ateliers, validant ainsi ses observations, les perceptions des intervenants, et ce, pour chacun des jeunes adultes participants. De plus, le choix et la séquence des activités proposées, observées pendant les ateliers, ont été analysés par la suite avec les intervenants. Ces détails ont aussi été notés au journal de bord. L'auteur a assuré la documentation des bilans en fin de programme tant avec les jeunes adultes qu'avec l'équipe d'intervenants et autres membres de l'équipe clinique associés. Des notes cliniques et chronologiques ont aussi été tenues au dossier médical de chacun des participants.

#### **4.5 Codification et analyse des données**

Des statistiques descriptives ont été utilisées pour détailler les caractéristiques de l'échantillon afin de permettre de décrire les variables catégoriques. Chaque résumé d'entrevues écrit immédiatement après chacune des rencontres a été par la suite vérifié et optimisé à la lecture complète de chaque verbatim, une fois transcrit. Ces étapes ont permis de

saisir le sens global du contenu des entrevues (Miles et al., 2003). Cette première analyse, effectuée au fur et à mesure de la collecte des données, a été une façon de valider le contenu lors d'entrevues ultérieures auprès des participants.

Un processus itératif, compréhensif et exhaustif d'analyse selon une approche de codage mixte, laissant place à la possibilité d'ajouter de nouvelles catégories liées aux thèmes de l'étude et émergeant des données recueillies, a suivi après un exercice initial de codage fermé réalisé à l'aide d'une grille de codage préformatée. Les catégories ainsi déjà formatées faisaient l'inventaire des différents thèmes associés au modèle conceptuel MDH-PPH 2 et détaillaient ainsi une liste de nœuds de codification directement liés aux habitudes de vie, aux facteurs personnels et environnementaux associés à la participation sociale.

Au fur et à mesure que l'analyse de contenu s'est poursuivie, de nouveaux thèmes associés à une description plus détaillée et personnalisée des participants, selon leur expérience vécue et selon leur perception de changements identifiés d'une ronde à l'autre, sont apparus. Cela a ainsi permis la création de nouveaux nœuds descriptifs de codification, desquels de nouvelles grandes catégories émergentes ont pu être créés et, plus tard, consolidées sous de grands thèmes les rassemblant et résumant les retombées.

Avant de compléter l'analyse de l'ensemble du corpus (verbatim) avec l'assistance d'un second codeur (JB), le premier auteur a complété le codage de 20 % (6 verbatim) des données, ce qui a permis de stabiliser la grille de codage, le processus d'analyse associé et de préciser le lexique de codification détaillant ainsi chacun des nœuds créés sous les différentes catégories descriptives.

Ensuite, avec l'introduction du second codeur, les mêmes six verbatim ont été confrontés à un exercice de validation par contre-codage, ce qui a résulté en quelques modifications mineures permettant ainsi l'identification plus précise de certains nœuds de codification et la fusion de certains autres démontrant une similarité plus difficile à distinguer. Du coup, cela a permis le raffinement du lexique de l'ensemble des nœuds sélectionnés. Cette fiabilité satisfaisante, soutenue par cet exercice entre codeurs, garantit une certaine robustesse (force, stabilité, et solidité), rigueur du processus et de sa grille de codage, et des stratégies de catégorisation avec l'aide du logiciel NVivo 9. Des vérifications par codage inverse des données traitées par le second codeur ont été réalisées par l'auteur principal de l'étude pendant le processus d'analyse (Miles et al., 2003).

Le contenu du journal de bord, des vidéos et des photographies documentées lors des séances et ateliers n'a pas été pleinement utilisé lors de l'analyse des données dans la présente étude. Ces données supplémentaires ont été cependant classées et archivées. Une partie de ce contenu observationnel, ainsi que le point de vue associé des parents à la participation sociale des jeunes adultes, ont servi d'outils de triangulation des données.

## **4.6 Critères de scientificité**

### **La crédibilité**

Elle s'apparente à la validité interne. Elle est assurée par la triangulation des données obtenues auprès de différents groupes d'acteurs (tels les jeunes adultes, leur parent, les intervenants du cirque et de la réadaptation) et par les différentes méthodes de collectes de données (entretiens, journal de bord et vidéo).

### **La transférabilité**

Elle s'apparente à la validité externe, est assurée par la description détaillée du contexte de l'étude.

### **La constance**

Elle s'apparente à la fidélité, elle est atteinte, car tout changement effectué dans le processus de recherche a été documenté dans un journal de bord et dans ce mémoire.

## **4.7 Considérations éthiques**

Cette étude a été approuvée préalablement par le comité d'éthique de la recherche du Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR) au commencement de l'étude en date du 19 juillet 2011 (Annexe IV). De plus, l'autorisation de convenance institutionnelle des différents sites de recrutement a été réalisée selon les exigences de chacun des sites.

Les participants ont tous été informés des détails de l'étude et de leur engagement soutenu dans tout le processus du projet, et tous ont consenti en signant le formulaire prévu à cet effet avant le début de l'étude. Une attention particulière a aussi été portée au fait de filmer et de photographier les participants lors des séances. Le formulaire de consentement a tenu compte de cet aspect en lien avec la confidentialité.

# CHAPITRE 5 : RÉSULTATS

## 5.1 Avant-propos

Les résultats de la présente étude liée à ce mémoire sont présentés sous la forme d'un article scientifique qui sera prochainement soumis à la revue : « Disability and Rehabilitation ».

**« Social circus program (Cirque du Soleil) promoting social participation of young people with physical disabilities in transition to adulthood: A qualitative pilot study»**

**LOISELLE Frédéric**<sup>1,2,3</sup>; **ROCHETTE Annie**<sup>1,2</sup>; **TÉTREAUULT Sylvie**<sup>4,5,6</sup>; **LAFORTUNE Michel**<sup>7</sup>; **BASTIEN Josée**<sup>8</sup>

1. Université de Montréal, École de réadaptation; 2. Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation de Montréal (CRIR); 3. CIUSSS-Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal/Installation Centre de réadaptation Lucie-Bruneau (CRLB); 4. Haute étude de travail social et de santé-EESP, Lausanne, Switzerland; 5. Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS); 6. Centre de réadaptation de l'Estrie (CRE); 7. Clinical psychologist, social circus program development consultant; 8. Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal.

Partners: CCSE Maisonneuve (Caserne 18-30) and Cirque du Monde.

Financially supported by the CRLB and Fonds régional d'investissement jeunesse.

A titre d'auteur principal, j'atteste avoir contribué majoritairement à l'ensemble des étapes qui ont mené à la réalisation de ce manuscrit, soit la recension des écrits attestant de la pertinence de cette étude, le financement, la collecte de données et l'interprétation des résultats menant à l'écriture de cet article. Mme Annie Rochette, PhD, experte de la participation sociale, a encadré et supervisé l'ensemble des étapes de cette étude; elle a aussi contribué à l'élaboration ainsi qu'à la révision de cet article. Mme Sylvie Tétreault, PhD, experte de la transition de l'école vers la vie adulte (TEVA) auprès des populations de jeunes avec déficiences et auteure reconnue d'outils pédagogiques dédiés à la TEVA, a aussi dirigé une étude et la rédaction d'articles liés à

l'usage des arts du cirque auprès d'enfants avec troubles du langage. Dans le cadre de cette présente étude, elle a collaboré à la validation du devis de recherche et à l'analyse des résultats. M. Michel Lafortune, psychologue clinicien de formation, expert et co-auteur de l'approche pédagogique en cirque social du Cirque du Soleil, a été notre consultant principal pour la mise sur pied de l'étude et l'adaptation de l'approche en cirque social en réadaptation, ainsi que pour le recrutement d'artistes volontaires à participer à ce projet d'exploration clinique du cirque social. Ces deux derniers experts ont également été invités à commenter et à valider le contenu de l'article contenu dans ce mémoire.



## RESEARCH PAPER

### **Social circus program (Cirque du Soleil) promoting social participation of young people with physical disabilities in transition to adulthood: A qualitative pilot study**

#### **ABSTRACT**

**Introduction:** Young people with physical disabilities transitioning to adulthood have great difficulty achieving optimal social participation. This study explores the impact of a social circus program on their participation, based on their own experience and their parents' perspective.

**Method:** Exploratory phenomenological qualitative design. Nine young people with physical disabilities, aged 18 to 25 years, were exposed to a social circus program for nine months. The main outcome was their perceived participation level documented through pre and post semi-structured interviews with them and one of their parents. A pretested interview guide based on the Human developmental Model - Disability Creation Process (HDM-DCP2) conceptual model was used. Interviews were transcribed. An inter-rater reliability-tested coding grid (co-coding, reverse-coding) influenced in part by the DCP was used for the analysis with NVivo 9 software.

**Results:** Fifty-four interviews were analyzed. The average age of the young participants was  $20.0 \pm 1.4$  years; parents' mean age was  $51.0 \pm 3.6$  years. According to everyone, the young people's participation improved. The impact was strongest in the communication, mobility, interpersonal relationships and responsibility categories. The social circus program was reported as strengthening self-image and self-worth, which led to greater self-determination and self-efficacy, which in turn enhanced the level of participation.

**Conclusion:** The results support the potential of social circus as a new approach in adult physical rehabilitation for this population in transition.

**KEYWORDS:** Circus, art-based (art therapy), participation, young adult (youth-adolescents) physically disabled (handicapped), transition to adulthood

## INTRODUCTION

It is estimated that over half a million Canadian children and adolescents are living with physical disabilities that may limit their physical, psychological, and social development and later challenge their subsequent integration into society as adults (1). With medical advances in the last quarter century, these young adults living with physical disabilities are now transitioning to adulthood and an increasing number are in physical rehabilitation programs (2, 3). In Canada, almost seventy percent of young people with disabilities (aged 15-24 years) have more than one type of disability (4, 5). Associated neurological and cognitive disorders are often present and, when progressive, can make care and services much more complex (6).

The transition to adulthood and transfer from focused pediatric services to piecemeal, unknown adult health services is a period of great turmoil for these young people and their families. They find that it feels like ‘falling off a cliff’ (7-9). Age, health condition, psychosocial environments, and personal life experiences also greatly influence the duration of this crucial period of life and the challenges related to it (10, 11). Compared to other young populations with disabilities, young adults with physical disabilities present the lowest level of social participation (5, 12). In their study describing the level of participation and enjoyment in leisure activities of young people with cerebral palsy (N=175, mean age:  $15.3 \pm 2.2$  years), Shikako-Thomas and colleagues (13) reached similar conclusions that concurred with previous studies with cerebral palsy (CP) children. These physically disabled populations are the least involved in formal social and physical activities, especially community-based ones, which are known to be more beneficial for their overall health, self-improvement, social skills and well-being. Instead, they spend more time at home in informal passive leisure activities. There is less variety and activities are done alone or with parents rather than with peers (13-15). As they age, their overall participation drops; environmental obstacles (architectural, social, financial barriers) are perceived by everyone as increasing. Transportation is identified as one of the biggest participation barriers from the young people’s perspective (14). For these families, social participation is viewed as “having a life” (3). Like everyone else, these young adults’ life priorities are: friends, leisure, sexuality, employment, finding a living environment of their own, community life and financial autonomy. This population, however, have poorer outcomes in all these domains, including access to quality services and academic success (10, 14). Furthermore, some parents provide too much assistance, which may hinder their child’s sense of empowerment. Parents may feel

confused by the sudden change in their new roles and responsibilities that are imposed by adult services and also by their child's desire for greater independency and participation (3, 10).

Many of the recent recommendations related to the concept of participation for this population reach and overlap with those associated with the transition. To optimize the everyday independence and community integration of these young disabled adults, innovation is needed to replace traditional ways of doing things with original, more stimulating and holistic approaches that will further engage YADP in their adult rehabilitation objectives (2, 10, 13, 16, 17). New program strategies should be geared toward participation-based, real-life and goal-oriented experiences linked to YAPD's prioritized needs. The focus should be on group and community-based (ecological) programs that enable YADP to acquire and generalize new skills and competencies in various life habit categories, leading to better social participation and inclusion in the community (2, 10, 18, 19).

The Cirque du Monde's social circus educational program, developed by the humanitarian division of the Cirque du Soleil over the past two decades, is designed primarily for youth at risk and involves mainly marginalized populations living in disadvantaged or poor psychosocial environments (street kids, offenders, substance abusers, and homeless (20, 21)). Compared to other types of circus-based programs more often associated with recreational or high performance sports training, or even more so with contemporary new circus entertainment showcases, the Cirque du Soleil's social circus approach focuses on social changes for both the young people's personal factors and their communities. It is a combination of a community social work intervention and circus arts program. Even though circus-based programs have recently attracted more attention in outcome studies in various academic disciplines, according to the literature review published in November 2014 in *Canadian Family Physician*, to date there is no clinical or rigorous research documenting specific therapeutic or clinical social circus programs aimed at youth's social participation or well-being (22). There are a few studies about this specific social circus program but from a broader social ethnographic humanitarian perspective (23-25). A few publications exist concerning private or government-ordered reviews and program evaluations acknowledging their own circus-based diverse educational and recreational community circus programs and documenting some generally interesting but not rigorous and general outcomes for their specific communities (26-29).

This study addresses the evidence gap and documents a social circus educational program as a possible innovative therapeutic and clinical approach consistent with the guidelines and recommendations of experts working with YAPD.

### **Objective**

The objective of this pilot study was to describe the possible impact and potential of the SCEP as a new clinical rehabilitation approach optimizing YAPD's social participation (SP), from the young participants' and parents' perspectives.

## **METHOD**

### **Study design**

A phenomenological qualitative design was chosen for this exploratory pilot study (30, 31). The phenomenon of interest was the experience of young adults with physical disabilities and the perceived impact of the social circus educational program on their social participation from their own and their parents' perspective. Any subtle changes (in life habits, personal and environmental factors) witnessed by the participants and shared during the interviews were transposed into narrative form then analyzed from their perspective. We chose a qualitative rather than a quantitative approach as this was a pilot study with a small sample size and we wanted to make sure we documented relevant, albeit subtle, perceived changes and the processes meaningful to the young participants and their parents, which we may not have been able to capture using a standardized quantitative outcome measure of participation.

### **Conceptual model**

The Human Development Model-Disability Creation Process (HDM-DCP2) conceptual model was used (32). It was chosen because it is an interdisciplinary and anthropological model of human development that applies to all. It is relevant to document the perceptions of the impact of the social circus educational program on the twelve life habits that are influenced by the young adults' personal factors (intrinsic characteristics) and context (environmental factors) as well the parents' views regarding their child's SP. The engagement of the participant in the social circus program could act as a lever to change the dynamics between the different components of the

model. It could promote better social participation and integration and thus facilitate the transition to adulthood.

## **Recruitment**

Through a convenience sampling strategy, subjects were recruited from local rehabilitation centers and schools. The target sample size was twelve young adults with physical disabilities, along with one of their parents. To be included, these young adults had to be aged between 18 and 25, have physical disabilities and currently use or have previously used rehabilitation services. Parent and child had to live together, speak French and be available over the year the intervention was offered. Excluded were people with phasic or cognitive impairments that could have affected their informed consent and data collection (interviews). The Ethics Committee of the Center for Interdisciplinary Research in Rehabilitation of Greater Montreal (CRIR) and the participating school boards approved this study. Respondents were given detailed information about the study and program enrolment beforehand, and all gave their formal written consent.

## **Intervention**

This study was conducted in Montreal, Québec, Canada (August 2011-June 2012). The social circus program was offered through a dedicated program for young people transitioning from childhood to adulthood at a tertiary-level adult physical rehabilitation center in partnership with a community-based organization. Consistent with the social circus approach suggested minimum recommendations, the program consisted of two 2-hour workshops per week over two 12-week sessions, totalling more than 100 hours of intervention including three public presentations (20, 21). Specific schedules were chosen by the main author (FL) to reflect real-life situations, i.e., Wednesday mornings (8:00-10:00 am) representing a typical morning work schedule, and Friday nights (7:30-9:30 pm) characterizing a normal weekend outing or formal type of social recreational activity with peers. The social circus workshops were held in a community training center dedicated to circus arts in order to provide a non-institutional, unique and interesting context. Two circus instructors (artists) were paired up with a trained kinesiologist qualified in physical rehabilitation and with expertise with this young population. He played the community worker's role. All three hosted every workshop together. This school-year program

was divided into five blocks of 2 to 5 weeks. For each block, the overall objectives were divided into two categories. The first, the technical objectives, were called "circus lessons". Five categories of circus-based activities were proposed, explored and adapted: warm-up games, acrobatics, aerials (trapeze and aerial silk), manipulation (juggling and other object handling) and balance-based activities (21, 33). Some dramatic theater-based activities (masks, improvisation, clowning, role playing) were also included in the program. The second, the social objectives, were called "life lessons". They targeted social skills, group dynamics and discussion of the participants' experience in the program as well as society and community integration topics, all of which were mentioned upfront in each workshop.

Throughout the program, participants had to abide by a code of behavior emphasizing societal values of respect, inclusion, fairness, collaboration and cooperation. They also had to respect rules regarding safety and cleanliness of the premises, and inform the program director when anyone was late or absent.

### **Data collection**

The perceived level and quality of the young adults' social participation was documented through three rounds of qualitative semi-structured interviews held prior to, at mid-point and at the end of the program. Socio-demographic characteristics for the sample description were collected in the first interview. The young adults and parents were seen individually for an average of 45 to 90 minutes each time. All interviews were conducted and digitally recorded by the main author (FL). Previously, an interview guide based on the underlying conceptual model (HDM-DCP2) was developed and adapted for each round, mainly to cover every life habit and possible interacting associated personal and environmental factors. The draft questionnaire was verified by expert consultations and pretested to ensure its validity with three families presenting similar characteristics to those selected for this study. The young adults were asked to report their perceived social participation in detail through their own experience and perceptions from their own perspective and interpretation of their experience in their daily routine and in the program. Parents were asked to share their views regarding the quality of their child's social participation and any observed changes in it and to identify any changes in their child's personal and environmental factors. Their perceptions regarding the program values and its relevance in physical rehabilitation were also explored.

During each interview, participants were challenged to chronologically describe in detail a typical weekday and weekend-day, from the time they awoke until the time they fell asleep. Each time, they were asked to describe every current daily activity they did and social role they occupied, sharing how, when and why they thought they did those actions the way they did them in order to also pinpoint what kind of supervision or assistance they needed to do them and how they felt about what they did. In addition and more specifically to avoid redundancy in subsequent rounds, they were asked to describe in detail any specific perceived changes that occurred in their regular routines in the preceding 2-3 weeks and in their personal and environmental factors in order to better understand why these changes occurred around that time and how they felt about them. The interviewer was also able to verify each time any perceived changes from one interview to the next by referring to a previously written summary of the last meeting.

### **Data analysis**

Descriptive statistics were used to describe the sample (continuous variables, frequencies and percentages for the various categories). Each interview summary written immediately after each interview was later verified and upgraded by the main author (FL) after reading each transcript in its entirety. An in-depth comprehensive and mixed coding process followed an initial closed one. It was initiated with a preformatted coding grid based on HDM-DCP2 life habits, personal and environmental factor domains as predetermined categories (nodes). As the content analysis progressed, new coding themes emerged associated with the participants' personal and detailed descriptions of their perceived experience and changes from one interview to the next, allowing the creation of new descriptive codes, from which additional thematic categories were subsequently consolidated.

Prior to completing the entire transcript data analysis with the assistance of a second coder (JB), the first author (FL) coded 20% of the data (6 transcripts), which enabled him to stabilize the coding grid, process and associated lexicon detailing the specifics of each node created under descriptive categories. Later, with the introduction of a second coder, the same 6 reports were recoded (co-coded), which led to a few minor readjustments (wording or merging of similar nodes) and refinements to the lexicon. This satisfactory inter-rater reliability testing exercise assured robustness (strength, stability and solidity) of the final coding grid, and rigor of the

coding process and categorization strategy using NVivo 9 software (30). During the coding process of the second coder's material, regular verifications (reverse-coding) were done periodically by the first author.

## RESULTS

*Note that in this next section the frequency statistics simply indicate the number of cases for which concrete changes were perceived. The prefixes T0, T1 and T2 mean that the transcript extracts came from the first, second or third round of interviews. The letter 'P' designates a parent, 'Y' a young adult, and 'I' the interviewer.*

Eleven young adults (and parents) met our inclusion criteria, attended the initial interview and started the social circus workshops. Two dropped out in the first three weeks for medical reasons; one of them also had transportation problems. The final sample of nine YAPD (and parents), two women and seven men, completed the SCEP and all interviews. The young adults' average age was  $20.0 \pm 1.4$  years (see Table 1). Seven participants (78%) had communication disorders, five (56%) had mainly dysarthria, and four (44%) had hearing aids, including three (33%) who had both problems and one whose mother tongue was Russian. Eight (89%) had neurological (dysphasia) or intellectual disorders affecting their comprehension. All, however, met the study inclusion criteria in this regard (see Table 1).

### **(Insert Table 1 about here)**

The parent's mean age was  $51.0 \pm 3.6$  years and 7/9 (78%) were female. Two were single (P6, P11) while the others had partners. Their level of education varied widely: high school (n=2; P6, P11), college (n=2; P2, P7), and university (n=5), but family income was over \$45,000/year in all cases.

### **Impact of the SCEP on social participation**

The substantial agreement in the perceived changes in the YAPD's SP in all of the dyads provided evidence of factual gains associated with the intervention and an overall improvement in social participation. More specifically, their perceived improvements occurred in daily activities related to communication and mobility and in social roles related to interpersonal relationships, responsibilities and community life. Young adults and parents reported major



improvements in the personal (psychological and physical) and environmental factors (see Table 2).

**(Insert Table 2 about here)**

## **Daily activities**

### **Communication**

Everyone, young adults and parents alike, reported overall optimization of their communication skills. The majority (PY2-3-5-9-10-11;Y7) said they were better able and more interested in initiating conversation and talking to others. They said they shared their opinions more (PY6-9;P2-5-10), their personal needs and needs for assistance (PY2-3-5-6-7-9-11), their emotions (PY2-9-11;P3,10;Y7) and their personal life experiences (PY2-6-11;Y3-7), and not only with their family and friends but also with their peers and even strangers in new situations and as users of various services.

T2P9: “He is being monitored for deafness at school and even in the last assessment... She wrote that he was talking more about his emotions. He sometimes managed to resolve ‘minor’ conflicts he had with others. That too was a change from being stubborn and saying: ‘No, I don’t want to!’ like he did before. I think it’s not as bad. -I: *More willing to discuss, talk to and listen to others?* “Yes, more able also to express what he feels and to say: ‘I don’t like that’.”

All those with comprehension (deafness, dysphasia) or expression (Y3-4-5-6-7-9-11) disorders were more inclined to use helpful strategies such as verifying what they did not understand, sharing their difficulties, changing the speed at which they spoke, and modulating their voice.

T2Y3: “They talk too fast” -I: *Were you more able to express that at the end? To say ‘Hey, slow down, I don’t understand’?* “Yes. I do that since I’ve been with you guys. I never did that in my life before. I was always afraid of what everyone thought of me.”

Many (P2;Y3-6-7-9) were subsequently better able and more comfortable speaking in a group and in public (PY4-9;P2):

T2Y3: “But the others began to listen to me... because I had a lot of difficulty with that. With talking... you have to let me talk because I don’t speak otherwise. And, I swear to you, before the circus I never spoke.”

T2Y5: “I’m more at ease. I want more to say nice things! I’m less shy about talking... I’m braver. I want more to speak.”

The majority enhanced their use of communication technologies (PY2-3-4-5-6-7-9-11) and used their devices (phones, tablets, computers) better and more often. Their use was also more practical for communicating, managing their lives (services, transportation, agenda), especially with new applications: texts, Messenger, Facebook, etc.

T2P4: “Sometimes he’d call twenty times an hour. Yes, he learned to leave messages. And now he knows I can get texts. I’d say that he has understood at what time he should call.”

The whole group reported more socially appropriate communication skills. They found that they listened more to others and showed more respect for the group’s rules of conduct (PY3-4-7-9-10-11;Y2):

T2Y4: *I: Discussions?* “I really liked that. Also, there were people before who didn’t listen to others. Then, just like that, in the middle, he listened to us. After that, they’d wait for their turn to speak. I still have to work on that a bit!”

## **Mobility**

Everyone said they had optimized how they got around town all the time and went out alone more often and to more places. Of the seven participants with mobility aids, one (Y2) already used paratransit without help, another (Y3) used it on a weekly basis but with assistance, two (Y6, Y7) rarely used it, while the remaining 3 (Y5, Y9, Y11) never or almost never used it. All reported to have made significant progress at the mid-point (T1). At the end of the intervention (T2), all were getting around alone without human help and six of the seven managed all their own trips (schedule, reservations, itineraries, unforeseen events). Some used paratransit to the suburbs (Y2, Y6, Y7). These gains applied also to trips in the neighborhood, without a transportation service.

These following dyad’s transcripts describes well the progressive gain perceived over time.

T0Y11: *I: Do you take paratransit to go there?* “Loisirs Soleil (*leisure centre, on Saturday*)” -*I: Who reserves it?* “Dad does.”

T0P11: *I: Do you reserve it or does he manage his transportation?* “No, it’s done by Loisirs Soleil... eventually, he’ll do it... we didn’t use it a lot because we’re together most of the time.”

T1Y11: “... I take paratransit more... but I don’t manage it myself.”

T2Y11: *I: You make phone calls?* “Yes, to call my paratransit.”

T2P11: “He does that alone.” -*I: Initially, he didn’t take it?* “No, no! He started to take it. After that, the reservations. Now he’s the one who makes them.”

## **Social roles**

### **Interpersonal relationships**

Everyone said they had optimized their social and relationship skills, were more invested and open socially to enhance their network. Their social and relationship life was more active.

T2P3: "...it's since the circus. He's willing to go out and make contacts. He talks about doing something more. He spoke to his special educator to find an activity where there'll be social interaction."

With their peers, many of them (PY2-4-5-10-11;Y3-7-11) said they were more comfortable with initiating and maintaining relationships. They (PY2-3-5-6-9;P10) said they were less isolated.

T2Y6: "I feel less alone. If I'm with my group (circus)... with them I can do everything."  
T2P9: "So I liked the show... but I also liked what I saw afterwards. To see him with the others. I said: 'Great, bye, have a nice party!' He forgot my existence when I left. So much the better!"

Some (PY4-5-6-11;P2) found themselves readier to develop significant intimate relationships.

T2P6: "Before, I don't know if she would have let someone, apart from her friends, get inside her bubble... she let him in (new boyfriend), let him help her with everything."

Some family relationships improved (PY3-7;P2-4-10;Y6) during the intervention although they had been reported as being more difficult during the program.

T2P2: "It worked. He (Y2) is a bit less rigid mentally and emotionally. Sometimes he says (to his father) it's you who's in charge. I was helping him, He recognized that I gave him some suggestions and he quickly made some good decisions... He was committed... It was positive, it was fun!"

T2P10: "He greatly improved his relationships with others. Here, around the table, at some point... Christmas passed, he stayed in his bubble more... Now he talks... I'm beginning to forget that whole phase when I worried a lot because I thought he was going to isolate, that he was going to get depressed and all that."

### **Responsibilities**

Everyone shared a general, marked optimization of this social role by talking more about young adults taking initiatives and responsibilities in everyday life. At the personal level, this led to more effective and satisfactory management of their schedules (punctuality), commitments and greater decision-making and organizational skills (PY2-4-5-6-7-9-10-11). All assured a sustained attendance throughout the program.

T2Y5: “Yes, the social circus helped me because, when I have an appointment, sometimes I go to new ones, to have a scan (medical appointment) or things like that, now I can go all by myself in paratransit. They (parents) let me.” -I: *Are you happy with that?* “Yes! I’m happy!” -I: *Is it new?* “Yes.”

T2Y11: “I get up without help... I set the alarm.”

T2P11: -I: *You used to get up to wake him up.* “He usually gets up by himself now.”

With the program, some participants were newly able to stay alone at home and meet their own needs (PY4-9-10;P7), such as on Wednesday afternoons, after the workshops.

T0P9: -I: sometimes I go out (of the house) for an hour. I know that after 90 minutes, he’ll start to get a bit agitated-because he found it too long.”

T2P9: “... Also, leaving him alone, I’m not worried that he’s alone at home either. That’s a big deal too! He can spend a day alone now.”

The majority of the young adults (PY2-4-5-6-7-9-10-11) reported greater civil responsibility, which is described in relation to a better understanding and application of the law, codes of conduct and their rights. Some also referred to this by adopting more engaged and respectful social behaviors in the community (PY2-4-10-11;P5;Y6-7-9):

T2Y7: “... I think it’s important to have meetings, to push ahead, to say, I’m here and I’m a person in my own right, even if I’m different from you. It’s these little things that I will always have to fight for; to get services. To get what I want and am entitled to...”

In the same category, mutual help or helping others is included here, like domestic or family responsibilities. All parents reported a marked improvement in awareness and initiative.

T2P11: “... he still calls me but he calls to see if I have any errands to run (laughs)” -I: *So it’s more initiative?* “Definitely!”

T2Y11: “Yes, sometimes I run errands for Dad. I call him to see if he wants me to go get cheese, stuff like that.” -I: *It’s you who calls him to see if he needs something?* “Yes, because Dad isn’t used to asking me to do things for him.”

Included in this social role are financial responsibilities. Some participants (PY2-3-4-6-7;P9;Y10) were more responsible and better at managing their budget and payments (eg. monthly bills, rent, food and loans).

T2Y4: “Window shopping! I cut down on clubs because I have a budget to respect. When I get some money, things to pay, I respect the budget. For example, they (friends) invited me to go out at the weekend and I said : ‘No, I’m not going out...’.”

T1P4: “I find that it’s good because he leaves with his card, he looks at prices, he compares... I find that he’s grown up. He’s more independent. -I: *...less impulsive?* “Much less.”

Some noted increased awareness of the impacts of their actions on themselves and others (self-regulation) (PY9-11Y2-6-10):

T0Y6: "... I haven't slept for two days! (Laughs)... Yesterday with my friends, we drank some rum and went to bed late."

T2Y6: "I'm trying to be more serious. Before, I used to drink to relieve boredom but if I've got something else... I know I can have fun without drinking. ... the shows we did... I really enjoyed it... and there was no alcohol." -I: *You had some great 'highs'?* "It was fun!"

### **Community life**

All said that at the end of the program they used various services and resources in the community more often, more easily and without assistance. A majority (PY2-3-6-7-9-10-11;Y5) reported going more often to the library, the gym, running errands or using restaurants more.

T2Y7: "... I started going to my integrated dance classes again, once a week on Monday evening. And I'm going to have a summer session that'll be twice a week..."

T2P9: "Oh! I went to get something at Subway...", he said (Y9). He went out with his dog... he came back and he'd never done that, or probably even had the idea to do that. So it was a big new thing for him!"

Some participants have just started managing their home care and services alone or going to their medical appointments around the city (PY4-5-6-7).

T2Y5: -I: *...you now go to your medical appointments... alone?* "Yes." -I: *Are you happy about that?* "Yes, really happy. It's something that I changed!"

## **DISCUSSION**

The aim of this study was to explore the possible outcomes of a social circus program as a new physical rehabilitation approach. The participants reported positive impacts indicating numerous concrete improvements in social participation in the daily lives of these young adults. These outcomes met the hypothetical expectations favoring the use of this social circus educational program in rehabilitation and support further scientific exploration They also met many of the clinical targets recommended by experts working with this population to foster a successful transition and social participation (2, 12, 14, 17, 34). According to the participants, daily activities related to mobility and communication and social roles related to interpersonal

relationships, responsibilities and community life were the aspects most enhanced by the program. These life habit categories are recognized as being hierarchical prerequisites for other life habit categories (35-37).

Although we know of no other study to date that specifically documents this type of circus-based approach with physically disabled young adults to promote social integration or other arts-based approaches with this population in transition, the outcomes described in this article are consistent with those of two recent articles published by the same authors (38, 39) documenting a theatrical approach including circus elements. Their multiple case studies (N=2; N=5 with control) using a mixed design (battery of standardized measures) supported the feasibility of their program and confirmed significant gains in a leisure context in social skills and participation in the communication (conversation) and interpersonal relationships (making friends) categories, according to the conceptual framework used in the present study (HDM-DCP2). As with the program documented here, scientific reviews (40-44) and recent pilot studies (45-48) with the arts used in a physical rehabilitation context reported physical benefits and marked gains in psychological and social personal factors and in therapeutic engagement. The numerous improvements stemming from the social circus program shared by the participants and achieved alone or with peers progressively enhanced their self-image, self-confidence and self-esteem. Alternatively, poor self-perception and shyness, as reported by Stewart and colleagues in two qualitative studies of the perceptions of young adults and adolescents with physical disabilities with respect to transition (7) and their social participation (14), are seen as major obstacles. These gains, encouraged by those around them, progressively nurtured a stronger and crucial feeling of courage and greater control over their daily lives. This increased self-determination also met the clinical objectives supported by evidence for this population (1, 11, 14, 17, 34). In addition, it is through this risk-taking and decision-making process, leading to accomplishments and new explorations supported by various types of learning fostered by peers, that this intrinsic transformation, as described by Bandura, seems to have led to a greater feeling of self-efficacy (49). This more accurate and positive perception of their capacities (physical, emotional and cognitive) triggered accomplishments previously perceived as too difficult for them or simply unattainable. The acclaimed public performances, which were beyond their comprehension, are one example of this. Furthermore, these performances promoted a reported change in perception and attitude among family, friends and the community, which was

identified by some authors as being a major obstacle to integration (12, 14). This greater empowerment and pride that won over everyone subsequently had positive outcomes, which had a real and ripple effect on participant's various other factors (personal, environmental) and life-habits. This motivated the young adults to open up even more to the outside, explore new friendships and outings, seek new responsibilities and initiate relationships involving mutual help and collaboration with others. Even the parents' view of the participatory potential of their adult children improved and was reflected by a positive change in perception, attitude and supervision. These gains nurtured a feeling of security and confidence reinforced and shared in the dyad.

All told, knowing that a sedentary lifestyle awaits this young population and that a program focusing on physical activity and mobility is advocated in various studies (13, 50, 51), it is interesting to observe that the YAPD perceived themselves as being fitter and more active physically and some of them reported striking physical gains that had a major impact on the performance of significant functional activities, such as walking and transfers from floor to standing without support.

What makes this approach particularly promising is that its intersectoral partnerships and its inclusive, participatory and community intervention context are consistent with the evidence, as are its target objectives and outcomes described here (14, 17, 34). This therapeutic program combining the circus and real life situations promotes a healthy (nutrition, physical fitness, personal care) and active lifestyle appreciated by everyone. It enabled the acquisition of a range of varied essential life skills, also linked to their rights (advocacy) and work (1, 2, 52), all maximized by the group dynamics that fostered recognition, emulation and vicarious learning.

The therapeutic engagement and integration of individuals with limitations acquired late in life into a group where the majority of participants have developmental or acquired disabilities from a very young age can be an obstacle. For some of these disabled young adults, it can be personally and socially very confronting. This situation could jeopardize the development of a sense of belonging to the group, which is an essential and integral part of this approach.

Furthermore, given the ongoing and significant needs to adapt the intervention according to the group or individual clinical needs (schedules, life habits related assistance needs, circus accessories, games, activities analysis, etc.) the occupational therapist remains, according to our observations, analyses and discussions with the intervention team, the health professional of choice to ensure the therapeutic and medical responsibilities of such a program in a rehabilitation

context. The holistic and graded skill-based approach well recognized to occupational therapy along with trained skills in mental health, psychosocial issues and group dynamics are necessary to promote the inclusion of all as well as the physical and mental integrity of the participants and the artists in their functions. The occupational therapist has the expertise to optimize the functional potential of each participant in order to achieve individualized rehabilitation objectives that promote optimal participation, in real life situations.

### **Strengths and limitations of the study**

Although this was a qualitative and exploratory study, and the number of participants was quite small, it showed a sustained level of trustworthiness. Its design made it possible to identify a variety of factual impacts and many significant subtleties both in the quality of the performance of life habits (amount, number, frequency of assistance) and in the change process, which would not have been possible using quantitative measures. This descriptive approach was particularly pertinent since it was an innovative study. The data collection and analysis tools used were validated, and potential observer, social desirability and interviewer-interviewee relationship biases (30, 31) were lessened by confirmation of the perceived changes from one round of interviews to the next with the participants (Y;P) and by triangulation throughout the program with third parties associated with the project. No discrepancy was identified in the results between participants, or among members of a same dyad.

However, all of the gains documented in this study cannot be attributed solely to the program. The necessary implementation in a rehabilitation context by the lead author and his frequent presence (observations, debriefings) may have influenced the attainment of some clinical objectives; this does not, however, diminish the potential of this rehabilitation approach.

### **CONCLUSION**

This exploratory study documents for the first time the social circus approach developed by the Cirque du Soleil's humanitarian division and sheds light on its use in physical rehabilitation in partnership with schools and the community and its therapeutic potential to accommodate this young and growing population in adult services. All of the study participants would recommend this approach for their peers. YAPD associated numerous therapeutic strengths with it as a clinical approach but they did not perceive it as if they were engaged in



rehabilitation services or a program. This research supports future studies using mixed-methods design with a larger sample.

### **Acknowledgments**

The authors thank all the participants in this study, the Centre de réadaptation Lucie-Bruneau for clinical and financial support, and other partners involved in this project: CCSE Maisonneuve, Caserne 18-30, Commission scolaire de Montréal, Centre de réadaptation Marie-Enfant/Sainte-Justine, and, last but not least, Fonds régional Jeunesse Montréal for being the main source of funding, and Cirque du Soleil for providing access to their social circus program documentation.

**Declaration of interest:** The authors report no conflicts of interest. The authors alone are responsible for the content and writing of the paper.

## REFERENCES

1. Stewart, D. (2006). Evidence to support a positive transition into adulthood for youth with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 26(4), 1-4.
2. Kingsnorth, S., Healy, H. & Macarthur C. (2007). Preparing for adulthood: a systematic review of life skill programs for youth with physical disabilities. *Journal of Adolescent Health*, 41(4), 323-32.
3. Woodgate, R.L., Edwards, M. & Ripat, J. (2012). How families of children with complex care needs participate in everyday life. *Social Science & Medicine*, 75(10), 1912-20.
4. Statistics Canada. (2006). Participation and Activity Limitation Survey 2006. Disability in Canada: Table 1. Retrieved from <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-628-x/89-628-x2010015-eng.htm>
5. Tuffrey, C., Bateman, B.J. & Colver, A.C. (2013). The Questionnaire of Young People's Participation (QYPP): a new measure of participation frequency for disabled young people. *Child: Care, Health & Development*, 39(4), 500-11.
6. Camfield, P. & Camfield, C. (2011). Transition to adult care for children with chronic neurological disorders. *Annals of Neurology*, 69(3), 437-44.
7. Stewart, D.A., Law, M.C., Rosenbaum, P. & Willms, D.G. (2001). A qualitative study of the transition to adulthood for youth with physical disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 21(4), 3-21.
8. Ko, B. & McEnery, G. (2004). The needs of physically disabled young people during transition to adult services. *Child: Care, Health & Development*, 30(4), 317-23.
9. Bent, N., Tennant, A., Swift, T., Posnett, J., Scuffham, P. & Chamberlain, M.A. (2002). Team approach versus ad hoc health services for young people with physical disabilities: a retrospective cohort study. *The Lancet*, 360(9342), 1280-6.
10. Stewart, D., Stavness, C., King, G., Antle, B. & Law, M. (2006). A critical appraisal of literature reviews about the transition to adulthood for youth with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 26(4), 5-24.
11. Evans, J., McDougall, J. & Baldwin, P. (2006). An evaluation of the "Youth En Route" program. *Physical & occupational therapy in pediatrics*, 26(4), 63-87.
12. Shikako-Thomas, K., Majnemer, A., Law, M. & Lach, L. (2008). Determinants of participation in leisure activities in children and youth with cerebral palsy: systematic review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 28(2), 155-69.
13. Shikako-Thomas, K., Shevell, M., Lach, L., Law, M., Schmitz, N., Poulin, C., Majnemer, A. & Quala group. (2013). Picture me playing-a portrait of participation and enjoyment of leisure activities in adolescents with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 34(3), 1001-10.
14. Stewart, D.A., Lawless, J.J., Shimmell, L.J., Palisano, R.J., Freeman, M., Rosenbaum P.L. & Russell, D.J. (2012). Social Participation of Adolescents with Cerebral Palsy: Trade-Offs and Choices. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 32(2), 167-79.
15. Orlin, M. N., Palisano, R. J., Chiarello, L. A., Kang, L. J., Polansky, M., Almasri, N., & Maggs, J. (2010). Participation in home, extracurricular, and community activities among children and young people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 52(2), 160-166. doi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03363.x

16. Kingsnorth, S., Gall, C., Beayni, S. & Rigby, P. (2011). Parents as transition experts? Qualitative findings from a pilot parent-led peer support group. *Child: Care, Health & Development*, 37(6), 833-40.
17. Stewart, D., Freeman, M., Law, M., Healy, H., Burke-Gaffney, J., Forhan, M., . . . Guenther, S. (2009). The Best Journey to Adult Life” for youth with disabilities: an evidence-based model and best practice guidelines for the transition to adulthood for youth with disabilities. Available on: <http://transitions.canchild.ca/en/OurResearch/bestpractices.asp>.
18. Dahan-Oliel, N., Shikako-Thomas, K. & Majnemer, A. (2012). Quality of life and leisure participation in children with neurodevelopmental disabilities: a thematic analysis of the literature. *Quality of Life Research*, 21(3), 427-439. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s11136-011-0063-9>
19. Stewart, D. (2011). Take Time to Listen: A First Step toward Collaborative Transition Planning. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 31(4), 359-61.
20. Lafortune, M. & Bouchard, A. (2010a). *Community Worker's Guide: When Circus Lessons Become Life Lessons*: Cirque du Soleil. Montréal. Canada.
21. Lafortune, M. & Bouchard, A. (2011). *Guide du Formateur en cirque social*. Formation Cirque Social. Cirque du Soleil. Montréal. Canada.
22. Fournier, C., Drouin, M.-A., Marcoux, J., Garel, P., Bochud, E., Théberge, J., . . . Fleet, R. (2014). Cirque du Monde en tant qu'intervention en santé Perspectives d'étudiants en médecine et de spécialistes du cirque. *Canadian Family Physician*, 60(11), e541-e547.
23. Rivard, J., Bourgeault, G. & Mercier, C. (2010). Cirque du Monde in Mexico City: breathing new life into action for young people in difficult situations. *International Social Science Journal*, 61(199), 181-194.
24. Rivard J. & M. C. (2009). Le Cirque du Monde et la Nation Atikamekw: une expression du mouvement paradigmatique autour des jeunes qui vivent des difficultés. *International Journal of Canadian Studies / Revue internationale d'études canadiennes*, 39-62(2009), p. 39-62.
25. Spiegel, J. B., Breilh, M.-C., Campan'a, A., Marcuse, J. & Yassi, A. (2014). Social circus and health equity: Exploring the national social circus program in Ecuador. *Arts & Health* (ahead-of-print), 1-10.
26. Trotman, R. & Wooley, A. (2012 ). *Building Character and Community. Community Circus: A Literature Review*. Retrieved from [http://www.communitycircus.co.nz/Auckland\\_Community\\_Circus/Home.html](http://www.communitycircus.co.nz/Auckland_Community_Circus/Home.html)
27. Trotman , R. & Wooley, A. (2013). *Developing community Circus in Aotearoa New Zealand*. Retrieved from <http://www.communitycircus.co.nz/images/Research/Final%20community%20circus%20research%20findings%20report%2016%20may%202013.pdf>
28. Kinnunen, R., Lidman, J., Kakko, S.-C., & Kekäläinen, K. (2013). "They're smiling from ear to ear". *Well being effect from social circus*. Finland: Centre for Practise as Research in Theatre, University of Tampere.
29. Hyttinen H., Kakko. S.-C., Karkkola P. & Åstrand R. (2011). Social Circus a guide to good practices. Retrieved from [http://www.vaikuttavasirkus.fi/english/uploads/images/social\\_circus\\_handbook\\_2011.pdf](http://www.vaikuttavasirkus.fi/english/uploads/images/social_circus_handbook_2011.pdf)
30. Miles, M. B., Huberman, A. M., Rispal, M. H., & Bonniol, J. J. (2003). *Analyse des données qualitatives*: Paris, France. De Boeck Supérieur.
31. Creswell, J. W. (2012). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*: Thousand Oaks, CA, United State: Sage.

32. Fougereyrollas, P. (2010). *La Funambule, le Fil et la Toile. Transformations Réciproques du Sens du Handicap*. Québec, Canada: Les Presses de l'Université Laval
33. Maglio, J. & McKinstry, C. (2008). Occupational therapy and circus: Potential partners in enhancing the health and well-being of today's youth. *Australian Occupational Therapy Journal*, 55(4), 287-90.
34. Palisano, R.J., Chiarello, L.A, King, G.A, Novak, I., Stoner, T. & Fiss, A. (2012). Participation-based therapy for children with physical disabilities. *Disability & Rehabilitation*, 34(12), 1041-52.
35. Office de la personne handicapée du Québec. (2007). *La participation sociale des personnes handicapées: Le travail*, 101 pages.
36. Office de la personne handicapée du Québec. (2007). *La participation sociale des personnes handicapées: La vie communautaire*, 57 pages.
37. Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport. (1997). *L'insertion sociale des personnes handicapées; résultats d'un sondage auprès des jeunes handicapés non diplômés de l'école secondaire*. 142 pages.
38. Agnihotri, S., Gray, J., Colantonio, A., Polatajko, H., Cameron, D., Wiseman-Hakes, C., . . . Keightley, M. (2012). Two case study evaluations of an arts-based social skills intervention for adolescents with childhood brain disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, 15(4), 284-297. doi: <http://dx.doi.org/10.3109/17518423.2012.673178>
39. Agnihotri, S., Gray, J., Colantonio, A., Polatajko, H., Cameron, D., Wiseman-Hakes, C., . . . Keightley, M. (2014). Arts-based social skills interventions for adolescents with acquired brain injuries: Five case reports. *Developmental Neurorehabilitation*, 17(1), 44-63. doi: 10.3109/17518423.2013.844739
40. Pratt, R.R. (2004). Art, dance, and music therapy. *Physical Medicine and Rehabilitation clinics of North America*, 15(4), 827-41.
41. Goyal, A. & Keightley, M.L. (2008). Expressive Art for the Social and Community Integration of Adolescents with Acquired Brain Injuries: A Systematic Review. *Research in Drama Education*, 13(3), 337-52.
42. Perruzza, N. & Kinsella, E. A. (2010). Creative arts occupations in therapeutic practice: a review of the literature. *The British Journal of Occupational Therapy*, 73(6), 261-268
43. Weller, C. M. & Baker, F. A. (2011). The role of music therapy in physical rehabilitation: A systematic literature review. *Nordic Journal of Music Therapy*, 20(1), 43-61. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/08098131.2010.485785>
44. Reynolds, F. (2012). Art therapy after stroke: Evidence and a need for further research. *The Arts in Psychotherapy*, 39(4), 239-244. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aip.2012.03.006>
45. Beesley, K., White, J. H., Alston, M. K., Sweetapple, A. L. & Pollack, M. (2011). Art after stroke: The qualitative experience of community dwelling stroke survivors in a group art programme. *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal*, 33(23-24), 2346-2355. doi: <http://dx.doi.org/10.3109/09638288.2011.571333>
46. Symons, J., Clark, H., Williams, K., Hansen, E. & Orpin, P. (2011). Visual art in physical rehabilitation: Experiences of people with neurological condition. *The British Journal of Occupational Therapy*, 74(1), 44-52. doi: <http://dx.doi.org/10.4276/030802211X12947686093729>
47. Gray, J., Agnihotri, S., Keightley, M., Colantonio, A., James, J. & Morin, S. (2012). An arts-based approach to co-facilitation of a theatre programme for teenagers with acquired brain injury. *Journal of Applied Arts & Health*, 2(3), 221-235.

48. Trzaska, J. D. (2012). The use of a group mural project to increase self-esteem in high-functioning, cognitively disabled adults. *The Arts in Psychotherapy*, 39(5), 436-442. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aip.2012.06.003>
49. Bandura, A. (1986). The explanatory and predictive scope of self-efficacy theory. *Journal of Social and Clinical Psychology* ;4(3), 359-373.
50. Whinnery, S. B. & Whinnery, K. W. (2012). Effects of Increased Mobility Skills on Meaningful Life Participation for an Adult with Severe Multiple Disabilities. *Physical Disabilities: Education and Related Services*, 31(1), 27-40.
51. Rimmer, J. A. & Rowland, J. L. (2008). Physical activity for youth with disabilities: A critical need in an underserved population. *Developmental Neurorehabilitation*, 11(2), 141-148. doi: doi:10.1080/17518420701688649
52. Stewart, D. (2009). Transition to adult services for young people with disabilities: current evidence to guide future research. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51 Suppl 4, 169-173. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03419.x>

**Table 1: Participants' characteristics (young adults)**

<b>ID</b>	<b>Gender</b>	<b>Age (years)</b>	<b>Diagnosis</b>	<b>Main associated conditions</b>	<b>Technical aids</b>	<b>Main occupation (T0)</b>
<i>(*withdrew voluntarily)</i>						
Y1*	Male	18	Cerebral palsy (neonatal encephalopathy)	Severe spastic quadriplegia, no functional use of limbs	Motorized wheelchair. Computer-assisted device for writing	Student (specialized high school, adapted program)
Y2	Male	18	Cerebral palsy (neonatal encephalopathy)	Spastic quadriplegia. Hydrocephaly. PDD, Asperger's syndrome. Mental health issues. Cognitive learning disabilities.	Wheeled walker	Student,(specialized school, adapted program)
Y3	Male	21	Leukodystrophy	Muscle and nervous system progressive damage. Bilateral deafness. Chronic pain syndrome. Fatigue. Mild intellectual disability.	Hearing aid. Canadian crutches, manual wheelchair.	Volunteer (adapted workshop)

Y4	Male	21	Steiner syndrome	Neuromuscular functional progressive damage (mainly hands). Expressive communication difficulties. Fatigue. Cognitive learning disabilities.	None	Student (specialized adult institute, adapted program)
Y5	Male	20	Childhood callosotomy sequelae (3years) for uncontrolled epilepsy	Severe left hemiparesis with surgically repaired wrist in non-functional flexion. Left peripheral vision problems. Cognitive learning disabilities.	Unilateraltibial orthotic	Student (specialized high school, adapted program)
Y6*	Female	22	Friedreich's ataxia (progressive form of muscular dystrophy)	Cardiovascular and progressive joint damage, severe neuromotor disabilities in all limbs. Expressive communication difficulties (dysarthria).	Manual and motorized wheelchair	At home without an occupation

Y7	Female	19	Cerebral palsy (neonatal encephalopathy)	Left double spastic hemiplegia (bilaterally very limited upper limb function). Moderate to profound bilateral deafness. Expressive communication difficulties (dysarthria). Cognitive learning disabilities.	Hearing aids. Motorized wheelchair for long distances only	Student (specialized high school, adapted program)
Y8	Female	24	Spina bifida	Lower extremity weakness and adapted gait pattern. Urinary incontinence.	None	Working part-time (family business)
Y9	Male	21	Cerebral palsy (neonatal encephalopathy)	Spastic diplegia (lower limbs mainly). Bilateral deafness. Expressive communication difficulties (pitch, dysarthria). Mild intellectual disability.	Glasses. Hearing aids. Walking with assistive dog.	Student (specialized high school, adapted program)
Y10	Male	20	Acquired traumatic brain injury (approximately 6 months earlier)	No major physical limitation. Diminished overall reactions. Mild cognitive and learning disabilities. Fatigue.	None	At home without an occupation



Y11	Male	18	Total body severe burns in infancy (age 6-9 months)	Total body multiple skin grafts. Bilateral tibial and finger amputations. Severe psychological disability (affective, anxiety). Deafness. Communication difficulties. ADHD. Borderline intellectual disability	Manual and motorized wheelchair and cart	Student (specialized high school, adapted program)
-----	------	----	-----------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------	----------------------------------------------------

**Table 2: Emerging outcome themes related to personal and environmental factors**

The intervention led to a multidimensional, interrelated and marked optimization of personal factors. According to all of the dyads, the gains most often shared were mainly related to psychological aptitudes

<b>PERSONAL FACTORS (PSYCHOLOGICAL)</b>
<b>SELF- PERCEPTION:</b> Everyone noted marked positive changes in self-perception and potential for all of their capacities. For many, the group was a source of reflection and of motivation, perseverance and improved performance.
<p><b>Self-esteem / Pride / Sense of accomplishment:</b></p> <p><i>T2Y7: “Pride in showing people, society, everything we have accomplished after 8 months of work. All the assurance we have gained.... I think this experience really made us grow.”</i></p> <p><i>T2Y11: “... that they applaud me for what I've done, not for what I went through when I was small.”</i></p>
<p><b>Self-confidence</b></p> <p><i>T2Y5: “... I'm less scared... when I stand behind a girl.”</i></p> <p><i>T2Y7: “... At first, I was fearful ... that it would be very demanding physically ...I came out of it as a new young woman!”</i></p>
<p><b>Insight / Self-regulation</b></p> <p><i>T2Y6: “The in-depth discussions helped me open doors... to question my inner self... I think it really helped me know what was going on in my head; what my limitations are, what I'm capable of doing.”</i></p> <p><i>T2Y11: “... I'm more aware because... I see that I can control my attitude (impulsivity/hyperactivity).”</i></p>
<p><b>Self-override (transcendence)</b></p> <p><i>T2P4: “It was especially after the show when he told us: "Remember Mom, I didn't want to do it, at first, I was afraid', then he said: 'I realized that now I am able to do, lots and lots of things!”</i></p> <p><i>T2Y4: “I'll remember it my whole life because it was really fun! It wasn't the first time that I was in a show but not before so many</i></p>

*people and the people were so moved! It was the first time for me and I thought it was fantastic. I don't have the words to describe it.”*

*T2P7: “Oh wow, it's true! She arrived one day, saying that in reality, it created something. She can now get up without support. If she's right in the middle of the sidewalk, she won't crawl up to the next stairs, for example. I said: My God! She told me that! It's wonderful but will she do it again? Yes, I saw her during the circus, she did it. I saw her get up like that. That too is a plus.”*

### **Self-determination / Motivation**

*T2P2: “... he really persevered, was very invested in your project, when he went to his meeting, he was told to take a break, it happens, or let us go drive him back, you get an hour's more sleep, but he was adamant. No, he wanted his autonomy.”*

*T2Y4: “... (waking up) it was easier because I was motivated. I said to myself: Yeah! It's Wednesday morning. I've got the circus... I feel good... I said to myself: Yeah! I'm going to see my friends.”*

### **Better acceptance (health condition)**

*T2Y6: “... recently, I talked to my uncle. I talked about the research. Before, I never talked about it. I'm less shy talking about it. When I was young, I never told my friends... it has helped me be less shy... about that (limitations) ...at the circus, people ...They all have something.”*

*T2Y10: “But at the show itself, it really surprised me... it helped me to accept.”*

**WELL-BEING:** Everyone mentioned the beneficial effects of the intervention on their mood.

### **Mood (happiness, calmness)**

*T2P2: “I was agreeably surprised that he enjoyed it. It's a change in direction, it's an evolution in my perception of his ability to amuse himself with play, leisure, because we're familiar with it, the pleasure in life, the fun in playing, it didn't exist.”*

*T2Y3: “(abuse)... all the stories of my childhood are always running around in my head. Being in the group stops that... But if I have the circus, anything will make me smile!”*

**Sense of belonging / Feeling less socially isolated**

T2Y6: *“I feel less alone... If, for example ...I'm with my group, with them ...they can do anything!... they (group) listen... They understand me.”*

T2Y7: *“Yep, I really liked the group. I looked forward to going to do the circus!”*

**Social openness / Interest in others / Empathy / Altruism**

T2Y7: *“... I was eager to learn, to get to know each one even more. It's adapting to each person, and there was a lot of respect... Very positive because I felt I could help the others.”*

**Trusting (peers and strangers)**

T2Y7: *“At the weekend. One of my friends helped me with my personal care... it enabled me to get even closer to her also... it enabled me to see, well, okay, I'm comfortable even when it's someone other than a member of my family.”*

**Surprised by others' actions**

T2Y4: *“... people who have a more visible and bigger disability than me, I couldn't believe that they were capable of doing that. For me, it was, I think it was exceptional.”*

**Advocacy**

T2Y7: *“that enabled us not only to gain assurance, despite our disabilities, it also enabled us to show society that we can do what we want, despite our conditions, that nothing prevents us doing what we want in life. ...To get people to know us too.”*

**PERSONAL FACTORS (PHYSICAL)**

Everyone felt fitter. General physical benefits (strength, endurance, balance) were perceived by many (PY2-3-4-5-7;Y6-9-11).

**Greater capacities and more confidence in their physical potential**

T2Y3: *“... it really helps me to walk. To walk faster. To feel good. My knees lock up, it's annoying. It's life.” -I: You accept that more?  
“Yep.”*

T2Y4: *“Before I didn't know my strength, now I do... I can do such and such a thing.”*

**ENVIRONMENTAL FACTORS (SOCIAL)**

Positive changes in the perceptions of family, friends and the community concerning the participation potential of the YAPD were reported. These factors were striking in the three public presentations at the end of the intervention.

**Family**

*T2Y5: “The social circus helped me because when I have an appointment... I can really go alone in paratransit. They (parents) let me.”*

*T2P4: “(Y4’s Brother’s remark, shared by the mother, P4) He said: ‘My God! He (Y4) can do all that! I (P4) said: Yes!- He (brother) didn’t reply, then he said: “On Wednesday morning, does he had to be there for 8 o’clock?...””*

**Friends**

*T2Y7: “The confidence that others have in me. That’s what mainly surprised me more than other things.”*

**Community**

*T2Y7: -I... the way ordinary people look ... Can it change? “Yes, because ... Some people sobbed...some yelled... cried. They were thrilled... they got shivers down their spine... They wondered: Oh! Is he going to fall?...”*

# CHAPITRE 6: RÉSULTATS SUPPLÉMENTAIRES

Rappel des codes d'identification des verbatim associés aux participants (anonymisés) et aux différentes rondes de codage.

T0 : Première ronde d'entrevues

T2 : Deuxième ronde d'entrevues

T3 : Troisième ronde d'entrevues

P : Parent (participant)

J : Jeune adulte (participant)

## 6.1 Résultats supplémentaires en lien avec les facteurs personnels

Selon l'ensemble des dyades, l'intervention a permis une optimisation pluridimensionnelle, inter-reliée et marquée au niveau des facteurs personnels (Tableau 2, dans l'article au chapitre précédent présentant les résultats sous forme de manuscrit.)

Les gains les plus fortement partagés sont principalement liés aux aptitudes psychologiques. Le groupe a été nourri par un sentiment d'appartenance très fort et nouveau, magnifié, selon eux, par les nombreuses similitudes retrouvées entre pairs en lien avec leur situation, leur condition de vie et leur handicap. Un sentiment identitaire qui ne les isole plus, au contraire, comme s'ils faisaient partie d'une nouvelle communauté en tant que personne handicapée ou vivant avec des limitations.

*T2J04 : « ...j'trouvais qu'on, tout le monde, on se comprenait, parce que tout le monde avait une limitation quelconque. Tout le monde disait : ah t'as ça, ok Ouin ! Moi j'savais pas. J'pensais c'était d'autre chose. Pis t'as ça? Oui. Ah, aye, ça se voit pas ! Oui je sais, mais je l'ai, ... Tsé, on se comprenait tout, tsé, on peut pas dire : ah ah, t'es handicapé, tsé parce que y'a beaucoup de monde qui sont, qu'y'ont des préjugés envers les handicapés. Ou tsé qu'y disent : hein, t'es handicapé »*

Les rapprochements et la proximité entre pairs des deux genres, tout au long de l'intervention, ont possiblement favorisé des changements d'ordre psycho-sexuelle.

*T2J07 : « Ben, j'ai grandi, j'ai gagné plein de maturité, plein de, d'assurance. Euh, si j'avais pas de misère à aller vers les hommes, j'en ai encore moins »*

Sur le plan cognitif, la majorité (PY2-4-5-6-7-9-10-11) a souligné mieux s'organiser globalement pour gérer son quotidien, d'autres, pour s'orienter géographiquement (PY5-9;Y6).

T2J07 : « *Oui, parce que là bon ben t'as, t'as un engagement, fait qu'il faut que tu le, tu y tiennes, pis il faut que tu sois à l'heure, fait que, faut que tu fasses tes tâches au bon moment pis à la bonne place pour arriver dans le temps.* »

## **6.2 Résultats supplémentaires en lien avec les facteurs**

### **environnementaux**

Du côté familial, des changements de perception ont globalement été rapportés. La majorité des parents (PY3-4-6-7-9-10-11;Y5) partagent percevoir différemment leur jeune et ceux-ci ont corroboré cela.

T2P05 « *Qu'il est devenu plus sûr de lui, ça c'est sûr. Son expérience sociale aussi c'est ça. L'expérience sociale c'est la première fois peut-être qu'il communique avec les gens dans une situation vraiment très différente. La plus chose qu'il est devenu plus sûr de lui ça c'est sûr. J'en suis sûre et certaine* »

T2P11 : « *Oui, j'trouve que y devient de plus en plus indépendant euh, sa façon d'interagir avec les autres me reconforte beaucoup aussi fait que c'est ...* » -I : *Moins d'inquiétude ?* « *Oui* »

## **6.3 Résultats supplémentaires en lien avec la perception des participants de l'approche en cirque social**

Tous ont partagé avoir beaucoup apprécié la programmation et les opportunités diverses que l'approche leur a permis de vivre. Tous ont dit avoir été motivés et stimulés par l'intervention proposée. Cela a maximisé leur engagement et a été validé par la présence soutenue de tous aux ateliers, et ce, tout au long du programme.

T2J02 : « *...la misère à me figurer que ce qu'on pourrait faire avec ce projet là au mois d'octobre quand on a commencé* » - I : *C'était le questionnement que tu te posais en janvier ?* « *J'étais très heureux, immensément heureux du résultat* » I : *Puis le spectacle finalement est-ce que c'était cohérent pour toi ?* « *Ben, oui c'était super comme accomplissement... on était tous très heureux de faire ce qu'on a accompli* »

T2P4 « ...Et ça (ateliers), il n'a jamais rien manqué... Il n'a jamais, je ne pense pas qu'il soit arrivé en retard. Ça, il était capable de s'en rappeler ! ».

T2J4 : « Parce que les gens du cirque sont tellement flyés qu'à un moment donné, t'embarques dans le bateau,. Tsé j'veux dire ! ».

T2J11 : « -I : ça t'a surpris pis ça été bénéfique pour toi, si j'comprends bien? « Oui, bénéfique à un tel point que j'arrive pas à m'imaginer comment, si j'aurais pu, comment j'aurais pu passer à côté ».

La grande majorité d'entre eux (PY3-4-5-6-7-9-10-11) ont trouvé que le programme a été des plus inclusifs, que tous y ont trouvé leur place. Plusieurs (PY5-6-7-9-10-11;Y4) ont précisé s'être sentis écoutés, compris et appréciés. Plusieurs (PY11;Y2-3-4-5-7-8) ont aimé que le groupe soit composé uniquement de jeunes adultes avec déficiences physiques, et qu'il y ait un ensemble varié de limitations et de déficiences au sein du groupe. Unaniment, ils ont souligné que le groupe les a enrichis beaucoup sur le plan personnel.

T2J7 : « Ben, qu'est-ce je veux dire c'est que l'on a tous des conditions différentes, toutes des personnalités différentes, pis quand tu les mets toutes ensemble, ben veut, veut pas, on a quand même eu des hauts et des bas. Tsé y'en a, ...y'en a qui sont, plus faciles que d'autres, s'ils passaient une mauvaise journée. Fait que je pense que le cirque social, ça nous a comme ramené, bon, le mercredi matin pis le vendredi, on est toute la gang ensemble pis tsé. Qu'est-ce qui va pas ici, pis on essaye de passer par-dessus pis de comprendre ... C'est de s'adapter à chacun aussi. Des fois, tsé j'veux dire, on avait tous des déficiences physiques, mais y'en a quand même, y'en a qui avait une certaine déficience intellectuelle aussi. .... C'est de s'adapter à chacun, pis ... y'avait beaucoup de respect ... »

Certaines expériences ont été plus marquantes que d'autres selon leur vécu au sein du programme. Elles ont été exprimées spontanément par les jeunes participants, et ce, suite aux échanges plus informels avec l'interviewer à ce sujet en fin d'entrevue. L'expérience du voyage d'une journée à l'extérieur de la ville, à Drummondville, pour le grand rassemblement de Cirque du Monde en est un exemple. Leur participation aux côtés d'autres jeunes n'ayant pas de limitations physiques, et venant de partout du Québec, incluant de jeunes Inuits et Atikameks, a été des plus marquantes. Pour certains, cela a permis une première grande sortie, sans leur famille et dans un contexte autre que scolaire, totalement nouveau (PY27;P25). Leur participation aux côtés d'autres jeunes pour la plupart dits à risques, mais vivant avec d'autres



défis d'intégration dans d'autres contextes de vie parfois encore plus difficiles a été des plus marquantes. Leur regard sur la différence, le sentiment d'être eux aussi des citoyens du monde :

T2J11 : « *Quand on sort, quand on s'rend compte qu'on est pu tout seul dans l'univers que comment t'as pu te «foutre» des autres alors que tu savais même pas que eux vivent... »*

Pour la majorité des participants, les trois prestations grand public ont favorisé un sentiment de très grande fierté et d'accomplissement reconnu de tous (PY2-4-5-7-8-9;Y3-11). Pour plusieurs (PY4-6-7-10-11;Y2-3-5), le résultat de ces spectacles ont été au-delà de leur entendement. Jamais, ils auraient cru, ont-ils dit, une telle réalisation. Certains (PY3-5-7-8-11) ont précisé que la couverture médiatique a aussi été des plus valorisantes pour eux. Cela a nourri des commentaires de toute part dans leur entourage. Cette démonstration leur a permis de montrer au public ce dont ils sont capables (PY4;P7;Y2-3-11).

T2J4 « *Oui. Les gens vont, les gens qui savaient pas que les handicapés sont capables de faire quelque chose, ben ça va leur montrer que peu importe ton handicap, peu importe ta condition, tu peux faire ! Quand tu veux, tu peux ! Et que les gens étaient aussi émus que ça, c'était la première fois pour moi pis j'trouve que ça, ça, c'était, c'était tellement beau. J'ai, j'ai pas de mots pour le décrire ».*

Certains (PY4-5;Y7-9-11) ont particulièrement apprécié les nombreuses discussions thématiques et spontanées du programme. Un parent (P2) a souligné que ce type d'intervention clinique était très favorable pour son jeune adulte, que cela le sortait de tous les spécialistes et cliniciens fréquemment consultés depuis son enfance et dans la dernière année.

T2P2 : -I : Et lui est-ce qu'il voyait ça selon vous comme de la réadaptation ou comme sortie en gang loisir, sport ? « *Pas de réadaptation, c'était une activité surtout, je percevais que c'était important pour lui et qu'il y allait avec cœur » -I : Qu'elle serait votre définition de l'intervention et est-ce que vous la recommanderiez ? « On la recommanderait, c'est une opportunité extraordinaire. Ma réponse c'est que c'est une chance inespérée d'être dans un groupe de jeunes, avec leurs difficultés mais c'est une occasion sociale inespérée d'être avec d'autres jeunes et d'autres adultes mais de partager, d'apprendre et d'expérimenter quelque chose, sinon il ne ferait jamais ça, tout le monde serait dans leur coin chez eux devant une télé, devant un ordi. C'est unique, je trouve ça super important ne serait-ce qu'on connaît le métier, l'amener à ça c'est extraordinaire, sinon je ne sais pas comment il pourrait avoir d'autres*

*groupes sociaux, il a beau sortir aller à la bibliothèque il est tout seul dans sa bulle. Alors que ça c'était un groupe, ce n'est pas juste une groupe avec des thérapeutes qui font une thérapie de groupe, c'est un groupe qui font une activité, ils s'entraident entre handicapés, dans le voyage souvent le chemin pour se rendre est plus intéressant que le but, 8 mois pour un spectacle de 8 minutes ».*

# CHAPITRE 7 : DISCUSSION

## 7.1 Principaux constats de la recherche

L'objectif de cette étude était d'explorer les possibles retombées de l'approche pédagogique en cirque social du Cirque du Soleil, comme nouvelle approche en réadaptation physique pour optimiser la participation sociale de jeunes avec déficiences physiques en transition vers la vie adulte, selon leur expérience et leurs perceptions, et selon le point de vue des parents. Les participants ont témoigné des impacts positifs soutenant de nombreuses améliorations concrètes de leur participation au quotidien. Ces retombées répondent aux prévisions escomptées favorisant l'exploration de l'approche pédagogique en cirque social. De plus, celles-ci rejoignent plusieurs des cibles cliniques à atteindre recommandées par de nombreux experts spécialistes de cette population pour favoriser une transition et participation sociales des plus réussies (Kingsnorth et al., 2007; Palisano et al., 2012; Shikako-Thomas et al., 2008; Stewart et al., 2009; Stewart et al., 2012). Ce sont les activités courantes liées aux déplacements et à la communication ainsi que les rôles sociaux liés aux relations interpersonnelles, à la responsabilisation et vie communautaire qui, selon les témoignages, ont été les plus fortement bonifiés par cette approche pédagogique. Ces catégories d'habitudes de vie sont reconnues comme étant hiérarchiquement des prérequis essentiels pour la réalisation de plusieurs autres catégories d'habitudes de vie (Ministère de l'éducation du Québec, 1997; Office des personnes handicapées du Québec, 2007).

Quoiqu'aucune autre étude connue à ce jour ne documente spécifiquement l'approche pédagogique en cirque social dans un contexte de réadaptation physique ou d'autres approches liées aux arts auprès des de cette population en transition vers la vie adulte, les retombées présentées dans ce mémoire s'arriment à celles de deux articles très récents publiés par les mêmes auteurs (Agnihotri et al., 2012; Agnihotri et al., 2014) documentant une approche théâtrale (Drama) incluant des éléments aussi intégrés au cirque social comme le jeu de rôles, de clown et de masque, entre autres. Leur programmation s'est déroulée cependant plus intensément sur de plus courtes périodes et sous forme de camp d'été (quatre heures par jour, quatre jours par semaine, sur trois et quatre semaines) et en groupes plus petits. Les limitations fonctionnelles, sauf pour les troubles de vision retrouvés dans leur échantillon, plus jeune

aussi, rejoignent sensiblement celles des jeunes adultes avec déficiences physiques. Ces gains significatifs rapportés en contexte de loisirs des habiletés sociales et de participation pourraient donc s'appliquer, selon le modèle conceptuel de référence utilisé dans le présent mémoire (MDH-PPH2), principalement aux catégories *communications (conversation)* et *relations interpersonnelles (making friendship)*, loisirs ainsi qu'aux facteurs personnels.

Tout comme avec l'approche pédagogique en cirque social ici documentée, des revues scientifiques (Goyal et Keightley, 2008; Perruzza et Kinsella, 2010; Pratt, 2004; Reynolds, 2012; Weller et Baker, 2011) et d'autres études pilotes (Beesley et al., 2011; Gray et al., 2012; Symons et al., 2011; Trzaska, 2012) récentes liées aux arts en contexte de réadaptation rapportent des bienfaits physiques et des gains marqués des facteurs personnels sur les plans psychologique et social ainsi que sur l'engagement thérapeutique. Comme les jeunes adultes l'ont exprimé, la simple possibilité d'être admis et actif au sein d'une troupe de cirque composée d'artistes professionnels et menant à la production d'un réel spectacle, en dépit de leurs limitations physiques variées, a été pour plusieurs une révélation. Par la suite, les nombreuses opportunités de dépassement, propres à l'approche en cirque social, sont venues progressivement à leur tour bonifier la perception de soi de chacun des participants. Cette expérience menant au sentiment de transcendance, réalisée seul ou avec des pairs, et s'appuyant sur leurs forces personnelles a amélioré l'image, la confiance et l'estime qu'ils avaient d'eux-mêmes et face à leurs pairs. Autrement, cette pauvre perception de soi menant pour plusieurs à une timidité très importante, comme l'ont rapporté Stewart et collaborateurs dans deux études qualitatives sur les perceptions qu'ont les jeunes adultes et adolescents avec déficiences physiques face à leur transition (Stewart et al., 2001) et participation (Stewart et al., 2012), est perçue comme une barrière importante. Ces gains, et les encouragements de leur entourage, ont nourri progressivement dans leur quotidien un sentiment plus fort et crucial de courage et d'une plus grande maîtrise sur leur vie. Cette autodétermination accrue répond aussi aux objectifs cliniques recommandés par les données probantes associées à cette population (Evans, McDougall, et Baldwin, 2006; Palisano et al., 2012; Stewart, 2006; Stewart et al., 2009; Stewart et al., 2012). C'est d'ailleurs ce processus associé à des prises de risque et de décisions, menant à des exploits et à de nouvelles explorations, soutenue par divers apprentissages favorisés par les pairs, que cette transformation intrinsèque, telle que décrite par Bandura, semble les avoir conduits vers un plus grand sentiment d'auto-efficacité

(Bandura, 1986). Cette perception plus juste et positive de leurs capacités (physiques, émotionnelles et cognitives) a catalysé des réalisations jugées jusqu'alors trop difficiles pour eux ou simplement irréalisables. Les prestations publiques acclamées, qui ont été hors de leur entendement, en sont un exemple. De plus, ces dernières ont promu un changement rapporté de perceptions et d'attitudes des proches et de la communauté, ce qui est identifié par certains auteurs comme étant un obstacle important à l'intégration (Shikako-Thomas et al., 2008; Stewart et al., 2012). Cette plus grande émancipation et fierté conquises par tous ont eu par la suite des retombées positives, réelles et multiplicatrices, en effet de cascade, sur plusieurs autres facteurs personnels et environnementaux et habitudes de vie des participants. Cela a motivé les jeunes adultes à s'ouvrir davantage vers l'extérieur, à explorer de nouvelles amitiés, activités et sorties, à rechercher de nouvelles responsabilités et à initier des relations d'entraide et de collaboration avec autrui. Même la perspective des parents face au potentiel participatif de leur jeune adulte a été bonifiée et reflétée par un changement positif de perception, d'attitude et d'encadrement. Ces gains ont nourri un sentiment de sécurité et de plus grande confiance, renforcé et partagé au sein de la dyade.

Somme toute, sachant que la sédentarité guette cette jeune population et que les programmes misant sur l'activité physique et la mobilité sont préconisés selon plusieurs études (Rimmer et Rowland, 2008; Shikako-Thomas et al., 2013; Whinnery et Whinnery, 2012), il est intéressant d'observer que les participants se sont perçus plus en forme, plus actifs physiquement. Certains ont témoigné de gains physiques marquants qui ont eu des impacts majeurs dans la réalisation d'activités fonctionnelles et significatives, comme la marche ou le transfert du sol à la station debout sans appui.

L'engagement thérapeutique et l'intégration d'individus ayant des limitations acquises tardivement dans leur vie, au sein d'un groupe où la majorité des participants présentent des déficiences développementales ou acquises en très bas âge, pourraient s'avérer un obstacle. Pour certains de ces jeunes adultes, cela peut être très confrontant sur le plan personnel et social. Cette situation peut rendre plus difficile l'émergence et le maintien d'un sentiment d'appartenance au groupe, fondement essentiel à ce programme.

Étant donné les besoins importants et constants d'adaptation de l'approche sur le plan clinique (horaires, besoins d'assistance fonctionnels, accessoires de cirque, disciplines et activités de cirque, jeux) pour le groupe entier avec déficiences physiques ou selon les

spécificités individuelles des participants, l'ergothérapeute demeure, selon nos observations, analyses et discussions avec des intervenants associés à l'étude, experts et cliniciens, le professionnel de choix pour assurer la responsabilité clinique d'un tel programme. La vision holistique et fonctionnelle propre à la profession ainsi que les compétences reconnues en santé mentale, psychothérapie et dynamiques de groupe sont nécessaires afin d'assurer l'inclusion de tous, la sécurité et l'intégrité physique et mentale des participants, et des artistes dans leur fonctions. L'ergothérapeute a l'expertise voulue pour optimiser en contextes réels de vie le potentiel de chacun des participants dans l'atteinte d'objectifs individualisés de réadaptation liée à la participation sociale.

Finalement, les ingrédients-clés de cette approche basée sur les arts du cirque mis en lumière par cette étude sont principalement les nombreuses opportunités de surpassement promues par l'approche et vécues par les participants avec le soutien et la reconnaissance des pairs. Le tout a été mis en valeur par le contexte réel et normalisant, social et communautaire recherché par cette population à travers un répertoire significatif pour eux d'activités ludiques et sociales, réalisées dans la communauté et non en milieu institutionnel. À cela s'ajoute, lors des spectacles, la reconnaissance citoyenne et celle des proches acclamant leur travail et les efforts investis tout au long du programme. Cette expérience a été pour tous un moment de vie marquant, tout comme un rituel de passage à la vie adulte, soulignant ainsi leurs apprentissages, leur plus grande autonomie et l'identité plus assumée et reconnue associée à l'âge de la majorité.

## **7.2 L'innovation ancrée aux données probantes**

Ce qui rend cette approche des plus prometteuses, c'est qu'à la fois ses partenariats intersectoriels et son contexte d'intervention très inclusif, participatif et communautaire, qui ont favorisé l'expérimentation de plusieurs types d'activités en situations réelles de vie, s'alignent aux données probantes, tout comme ses objectifs visés et ses retombées ici présentées (Palisano et al., 2012; Stewart et al., 2009; Stewart et al., 2012). Ce programme thérapeutique unifiant le cirque et des situations de vie réelles valorise également un style de vie sain (nutrition, condition corporelle, soins personnels) et actif (Fournier et al, 2014), qui a permis d'outiller ces jeunes adultes par une prise de conscience plus grande de l'impact de

leurs choix dans leur transition vers la vie adulte. En plus de les avoir aidés à sortir de l'isolement social, ce programme les a motivés à s'engager davantage dans l'atteinte de leurs objectifs de réadaptation à travers un répertoire d'activités riches en opportunités, qui a été apprécié de tous. Il a permis l'acquisition d'un ensemble de compétences variées de base (*life-skills*), aussi liées à leur droits (*advocacy*) et au travail, reconnues comme étant essentielles pour affronter la vie adulte (Kingsnorth et al., 2007; Stewart, 2009; Stewart et al., 2006, 2009). Le tout, maximisé par les dynamiques de groupe permettant reconnaissance, émulation et apprentissages vicariants (Bandura, 1986).

### **7.3 Forces et limites de l'étude**

Malgré le fait que cette étude soit qualitative et exploratoire, que son nombre de participants ne soit pas élevé, elle présente un niveau de robustesse « *trustworthiness* » soutenu. Son devis a permis d'identifier une variété d'impacts factuels et de nombreuses subtilités significatives tant dans la qualité de réalisation des habitudes de vie (niveau d'assistance, nombre, fréquence) que dans le processus de changement, qui n'auraient pas été possibles avec l'usage de mesures quantitatives. Cette approche descriptive a été d'autant plus pertinente puisqu'il s'agit d'une étude novatrice. Ses outils de collecte et d'analyse ont été validés et les biais possibles de l'observateur, de désirabilité sociale et de relation interviewé-intervieweur (Creswell, 2012; Miles et al., 2003) ont pu être amoindris par une validation des changements perçus d'une ronde d'entrevues à l'autre avec les participants (Y;P) et par triangulation tout au long du programme auprès des tiers associés au projet et avec certains éléments d'autres données issues de la collecte. Aucune opposition de contenu ou contraste de perceptions (résultats) n'a été identifiée lors de l'analyse des données, entre les participants ou entre les membres d'une même dyade. Les seuls écarts notés dans les témoignages l'ont été principalement pour les changements perçus sur les responsabilités. Comparativement aux jeunes adultes, les parents ont été plus généreux et détaillés dans leurs témoignages entourant l'optimisation de ce rôle social.

L'ajout de mesures standardisées et quantitatives liées au concept de la participation sociale comme le MCRO, ou d'autres davantage liées à la mesure de certains facteurs personnels comme une échelle mesurant l'estime de soi (Rosenberg's Self-Esteem Scale) (Rosenberg 1995), ou un questionnaire mesurant la perception de soi (Harter's Self Perception

Profile for Adolescents), (Hargborg, 1993) par exemple, aurait enrichi les résultats de mesures objectives et validées statistiquement.

De plus, il est donc impossible d'attribuer entièrement tous les gains documentés dans cette étude uniquement au programme en cirque social. La mise en place nécessaire en contexte de réadaptation et l'adaptation de certains équipements et activités assurées par l'auteur principal et sa présence soutenue (observation, sessions de débriefings avec intervenants) ont possiblement influencé l'atteinte de certains objectifs cliniques, ce qui n'atténue pas cependant le potentiel de cette approche en réadaptation.

## **7.4 Retombées à ce jour de cette étude**

Depuis la fin de cette première année de documentation auprès de cette cohorte de jeunes adultes, à l'automne 2012, l'exploration clinique de cette approche s'est poursuivie au programme TEVA du CRLB avec un deuxième groupe de participants. L'approche pédagogique en cirque social optimisée pour la réadaptation est devenue officiellement une offre de service dédiée à cette clientèle l'année suivante (2013-2014). Par la suite un transfert de connaissances a débuté avec la formation de deux nouveaux cliniciens (ergothérapeute et orthophoniste) de l'Institut Raymond-Dewar puisque de nouvelles populations (sourdes et dysphasiques) se sont jointes à la cohorte de 2014-2015, et ce, avec succès. Depuis son intégration dans l'offre de service du CRLB, l'exploration et le développement d'outils de mesure et la bonification du programme sont toujours en cours. La Mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO) est d'ailleurs maintenant utilisée en pré-post intervention afin d'évaluer quantitativement et qualitativement les retombées cliniques. Un guide d'implantation et des modules de formation réalisés en partenariat avec le Cirque du Soleil sont à venir. Ces outils pédagogiques et cliniques devraient aussi être élaborés au cours des prochaines années.

De plus, l'exploration et l'implantation de cette approche en réadaptation adulte a bénéficié de nombreuses tribunes importantes depuis sa mise en place, ici, au Québec, comme à l'étranger. Elle s'est méritée également de nombreuses reconnaissances et récompenses (Annexe V).



## **7.5 Pistes de recherches futures**

Les résultats de cette étude soutiennent la réalisation certaine d'autres recherches, cette fois au devis mixte (MCRO et des entretiens par exemple) et avec de plus grands échantillons, afin de documenter davantage cette approche en réadaptation et ainsi potentialiser encore plus ses retombées pour l'exporter possiblement vers d'autres populations. Elle répond en partie aux pistes de recherche lancées par les experts (Stewart, 2009). Une attention devra être portée sur l'usage d'outils de mesure assez sensibles pour bien mesurer tout changement chez les participants et leur proches, et ceux-ci devront tenir compte également des difficultés de compréhension liées aux troubles cognitifs ou langagiers souvent liés à cette clientèle, tel que rapporté par certains auteurs ayant étudié et documenté des approches similaires auprès de populations semblables (Agnihotri et al., 2012; Agnihotri et al., 2014).

## CHAPITRE 8 : CONCLUSION

Cette étude pilote novatrice documentant pour la première fois l'approche pédagogique en cirque social, développée il y a 20 ans et aujourd'hui implantée dans plus de 300 sites contenus dans nombreux pays dans le monde par la division humanitaire du Cirque du Soleil, met en lumière que son usage en réadaptation physique, en partenariat avec les écoles et la communauté, démontre un réel potentiel thérapeutique pour accueillir dans ses services adultes cette jeune clientèle grandissante avec déficiences. Elle s'intègre donc aussi dans le paradigme « *Arts & Health* », qui connaît un essor plus important depuis quelques années et qui soutient l'usage de programmes originaux axés sur les activités artistiques pour accompagner les programmes plus conventionnels déjà bien établis en médecine physique. Cela bonifie davantage cette approche, car ils la perçoivent davantage comme une activité sociale et de loisir.

Il a donc été innovateur d'étudier l'applicabilité et les retombées possibles d'une telle approche favorisant un changement de perception chez l'individu et son entourage en combinant les forces du groupe, de la créativité, de l'activité physique, du jeu dans le but de maximiser la participation sociale. Tous les jeunes adultes ayant participé à cette étude ont apprécié et ont recommandé cette approche à leurs pairs. Ils lui ont associé de nombreuses forces comme outil de réadaptation, mais les jeunes adultes participants ne l'ont pas perçue ainsi.

# RÉFÉRENCES

- Agnihotri, S., Gray, J., Colantonio, A., Polatajko, H., Cameron, D., Wiseman-Hakes, C., . . . Keightley, M. (2012). Two case study evaluations of an arts-based social skills intervention for adolescents with childhood brain disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, 15(4), 284-297. doi: <http://dx.doi.org/10.3109/17518423.2012.673178>
- Agnihotri, S., Gray, J., Colantonio, A., Polatajko, H., Cameron, D., Wiseman-Hakes, C., . . . Keightley, M. (2014). Arts-based social skills interventions for adolescents with acquired brain injuries: Five case reports. *Developmental Neurorehabilitation*, 17(1), 44-63. doi: doi:10.3109/17518423.2013.844739
- Bandura, A. (1986). The explanatory and predictive scope of self-efficacy theory. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 4(3), 359-373.
- Beesley, K., White, J. H., Alston, M. K., Sweetapple, A. L. & Pollack, M. (2011). Art after stroke: The qualitative experience of community dwelling stroke survivors in a group art programme. *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal*, 33(23-24), 2346-2355. doi: <http://dx.doi.org/10.3109/09638288.2011.571333>
- Bent, N., Tennant, A., Swift, T., Posnett, J., Scuffham, P. & Chamberlain, M. A. (2002). Team approach versus ad hoc health services for young people with physical disabilities: a retrospective cohort study. *The Lancet*, 360(9342), 1280-1286. doi: Doi: 10.1016/s0140-6736(02)11316-x
- Bolton, R. (2004). *Why circus works*. (thèse de doctorat), Murdoch University, Perth. Australia. From <http://www.regbolton.org/why-circus-works-reg-bolton>
- Camfield, P. & Camfield, C. (2011). Transition to adult care for children with chronic neurological disorders. *Annals of Neurology*, 69(3), 437-444. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/ana.22393>
- Cirque du Soleil. (2007). Site officielle du cirque du Soleil: Cirque citoyen (cirque du monde). Retrieved 5 décembre, 2010, Retrieved from <http://www.cirquedusoleil.com>  
<http://www.cirquedusoleil.com/fr/about/global-citizenship/community/social-circus/cirque-du-monde.aspx>
- Creswell, J. W. (2012). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*: Thousand Oaks, CA, United State: Sage.
- Dahan-Oliel, N., Shikako-Thomas, K. & Majnemer, A. (2012). Quality of life and leisure participation in children with neurodevelopmental disabilities: a thematic analysis of the literature. *Quality of Life Research*, 21(3), 427-439. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s11136-011-0063-9>
- Drapeau, M. (2004). Les critères de scientificité en recherche qualitative. *Pratiques psychologiques*, 10(1), 79-86.
- Evans, J., McDougall, J. & Baldwin, P. (2006). An evaluation of the “Youth En Route” program. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 26(4), 63-87.
- Fougeyrollas, P. (2010). *La Funambule, le Fil et la Toile. Transformations Réciproques du Sens du Handicap*. Québec, Canada: Les Presses de l'Université Laval.

- Fournier, C., Drouin, M.-A., Marcoux, J., Garel, P., Bochud, E., Théberge, J., . . . Fleet, R. (2014). Cirque du Monde en tant qu'intervention en santé Perspectives d'étudiants en médecine et de spécialistes du cirque. *Canadian Family Physician*, 60(11), e541-e547.
- Goyal, A. & Keightley, M. L. (2008). Expressive Art for the Social and Community Integration of Adolescents with Acquired Brain Injuries: A Systematic Review. *Research in Drama Education*, 13(3), 337-352.
- Gray, J., Agnihotri, S., Keightley, M., Colantonio, A., James, J. & Morin, S. (2012). An arts-based approach to co-facilitation of a theatre programme for teenagers with acquired brain injury. *Journal of Applied Arts & Health*, 2(3), 221-235.
- Hacking, S., Secker, J., Spandler, H., Kent, L. & Shenton, J. (2008). Evaluating the impact of participatory art projects for people with mental health needs. *Health & Social Care in the Community*, 16(6), 638-648. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2524.2008.00789.x>
- Hagborg, W. J. (1993). The Rosenberg Self-Esteem scale and Harter's Self-Perception profile for adolescents: a concurrent validity study. *Psychology in the Schools*, 30(2), 132-136.
- Hyttinen H., Kakko. S.-C., Karkkola P. & Åstrand R. (2011). Social Circus a guide to good practices. Retrieved from [http://www.vaikuttavasirkus.fi/english/uploads/images/social\\_circus\\_handbook\\_2011.pdf](http://www.vaikuttavasirkus.fi/english/uploads/images/social_circus_handbook_2011.pdf)
- Kiez, T. K. M. (2015). *The Impact of Circus Arts Instruction on the Physical Literacy of Children in Grades 4 and 5 (Mémoire de maîtrise)*. University of Manitoba. Winnipeg Canada. Retrieved from <http://mspace.lib.umanitoba.ca/handle/1993/30711>
- Kingsnorth, S., Healy, H. & Macarthur, C. (2007). Preparing for adulthood: a systematic review of life skill programs for youth with physical disabilities. *Journal of Adolescent Health*, 41(4), 323-332.
- Kinnunen, R., Lidman, J., Kakko, S.-C. & Kekäläinen, K. (2013). *They're smiling from ear to ear". Well being effect from social circus*. Finland: Centre for Practise as Research in Theatre, University of Tampere.
- Ko, B. & McEnery, G. (2004). The needs of physically disabled young people during transition to adult services. *Child: Care, Health & Development*, 30(4), 317-323.
- Lafortune, M. & Bouchard, A. (2010a). *Community Worker's Guide: When Circus Lessons Become Life Lessons*: Cirque du Soleil. Montréal.Canada.
- Lafortune, M. & Bouchard, A. (2010c). *Guide de l'intervenant social. Des leçons de cirque aux leçons de vie*. Document inédit, non publié. Formation Cirque Social, Cirque du Soleil. Montréal. Canada.
- Lafortune, M. & Bouchard, A. (2011). *Guide du Formateur en cirque social*. Formation Cirque Social. Cirque du Soleil. Montréal. Canada.
- Law, M., King, G., King, S., Kertoy, M., Hurley, P., Rosenbaum, P., . . . Hanna, S. (2006). Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(5), 337-342. doi: 10.1017/s0012162206000740
- Law, M., Petrenchik, T., King, G. & Hurley, P. (2007). Perceived environmental barriers to recreational, community, and school participation for children and youth with physical disabilities. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 88(12), 1636-1642.

- Lee, B. & Nantais, T. (1996). Use of electronic music as an occupational therapy modality in spinal cord injury rehabilitation: An occupational performance model. *American Journal of Occupational Therapy*, 50(5), 362-369.
- Levasseur, M., Desrosiers, J. & Tribble, D. S.-C. (2007). Comparing the disability creation process and international classification of functioning, disability and health models. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 74(3 suppl), 233-242.
- Lynch, R. T. & Chosa, D. (1996). Group-oriented community-based expressive arts programming for individuals with disabilities: participant satisfaction and perceptions of psychosocial impact. *Journal of Rehabilitation*, 62(3), 75-81.
- Maglio, J. & McKinstry, C. (2008). Occupational therapy and circus: Potential partners in enhancing the health and well-being of today's youth. *Australian Occupational Therapy Journal*, 55(4), 287-290.
- McCutcheon, S. (2003). *Negotiating identity through risk; a community circus model for evoking change and empowering youth*. (Master's thesis, Arts - Cultural Performance, Faculty of Arts). Charles Sturt University. Australia.
- Miles, M. B., Huberman, A. M., Rispal, M. H. & Bonniol, J. J. (2003). *Analyse des données qualitatives*: Paris. De Boeck Supérieur.
- Ministère de l'éducation du Québec. (1997). L'insertion sociale des personnes handicapées; résultats d'un sondage auprès des jeunes handicapés non diplômés de l'école secondaire. 142 pages.
- Morelli, D. & Lafortune, M. (2003). Le phénix; intégration du concept de résilience dans les pratiques de Cirque du Monde. Montréal, Canada : Cirque du Soleil
- Nayak, S., Wheeler, B. L., Shiflett, S. C. & Agostinelli, S. (2000). Effect of music therapy on mood and social interaction among individuals with acute traumatic brain injury and stroke. *Rehabilitation Psychology*, 45(3), 274-283. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/0090-5550.45.3.274>
- Office des personnes handicapées du Québec. (2009). (2014). *La politique: À part entière*. Gouvernement du Québec. Retrieved november, 2010, from <https://www.ophq.gouv.qc.ca/loffice/loi-et-politiques/politique-a-part-entiere.html>
- Office des personnes handicapées du Québec. (2007). *Clé de la TEVA*. (2007). Gouvernement du Québec, from [http://www.rophcq.com/TEVA/sections/guide\\_de\\_la\\_teva.html](http://www.rophcq.com/TEVA/sections/guide_de_la_teva.html)
- Office des personnes handicapées du Québec. (2009). *La politique À part entière*. Gouvernement du Québec. Retrieved november, 2010, from <https://www.ophq.gouv.qc.ca/publications/cyberbulletins-de-loffice/express-o/volume-8-numero-7-19-novembre-2014/nouvelles-de-loffice/politique-a-part-entiere.html>
- Office des personnes handicapées du Québec. (2007). *La participation sociale des personnes handicapées: Le travail*. Gouvernement du Québec. 101 pages.
- Orlamuldoon, R., Kilpatrick, R. & Ruthlerrch. (1996). New circus: The benefits of circus training for young people in a residential setting. *Child Care in Practice*, 2(3), 28-38. doi: 10.1080/13575279608415287
- Orlin, M. N., Palisano, R. J., Chiarello, L. A., Kang, L. J., Polansky, M., Almasri, N. & Maggs, J. (2010). Participation in home, extracurricular, and community activities among children and young people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 52(2), 160-166. doi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03363.x
- Palisano, R. J., Chiarello, L. A., King, G. A., Novak, I., Stoner, T. & Fiss, A. (2012). Participation-based therapy for children with physical disabilities. *Disability &*

- Rehabilitation*, 34(12), 1041-1052. doi:  
<http://dx.doi.org/10.3109/09638288.2011.628740>
- Perruzza, N. & Kinsella, E. A. (2010). Creative arts occupations in therapeutic practice: a review of the literature. *The British Journal of Occupational Therapy*, 73(6), 261-268.
- Pilote, M. & Tétrault, S. (2006). Programme Tadam: Utilisation des arts du cirque auprès d'enfants ayant un trouble du langage. *Ergothérapies* (24), 51-63.
- Pratt, R. R. (2004). Art, dance, and music therapy. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 15(4), 827-841.
- Reynolds, F. (2012). Art therapy after stroke: Evidence and a need for further research. *The Arts in Psychotherapy*, 39(4), 239-244. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aip.2012.03.006>
- Rimmer, J. A. & Rowland, J. L. (2008). Physical activity for youth with disabilities: A critical need in an underserved population. *Developmental Neurorehabilitation*, 11(2), 141-148. doi: doi:10.1080/17518420701688649
- Rivard, J. (2007). *Le mouvement paradigmatique autour du phénomène des jeunes qui vivent des difficultés: l'exemple du programme Cirque du Monde*. (Thèse de doctorat) University of Montreal. Montréal. Canada.
- Rivard, J., Bourgeault, G. & Mercier, C. (2010). Cirque du Monde in Mexico City: breathing new life into action for young people in difficult situations. *International Social Science Journal*, 61(199), 181-194.
- Rivard J. & Mercier, C. (2009). Le Cirque du Monde et la Nation Atikamekw: une expression du mouvement paradigmatique autour des jeunes qui vivent des difficultés. *International Journal of Canadian Studies / Revue internationale d'études canadiennes*, 39-62(2009), p. 39-62.
- Rosenberg, M., Schooler, C., Schoenbach, C., & Rosenberg, F. (1995). Global Self-Esteem and Specific Self-Esteem: Different Concepts, Different Outcomes. *American Sociological Review*, 60(1), 141-156. Retrieved from <http://www.jstor.org/stable/2096350>
- Savoie, J. (2007). *Guide de transition entre l'école et la vie active*. Université du Québec à Trois Rivières. Canada. Retrieved from: [http://w3.uqo.ca/transition/tva/wpcontent/uploads/0A\\_1\\_Guide\\_TEVA\\_version\\_2007.pdf](http://w3.uqo.ca/transition/tva/wpcontent/uploads/0A_1_Guide_TEVA_version_2007.pdf)
- Secretariat de la jeunesse. (2012). Rapport de mi-étape. Stratégie d'action jeunesse Gouvernement du Québec, 2009-2014. p.17.. Retrieved from <https://www.jeunes.gouv.qc.ca/documentation/publications/documents/rapport-mi-etape-2013.pdf>
- Secrétariat à la jeunesse du Québec. (2010). *Engagement jeunesse Montréal. Plan d'action 2010-2014*. Gouvernement du Québec. Canada. Retrieved from <http://www.engagementjeunessemontreal.com/ej.pdf>
- Seymour, K. D. (2012). *How Circus Training Can Enhance the Well-being of Autistic Children and Their Families*. (Thesis, partial fulfilment of the requirements for the degree of Master of Arts and Media with Honours. BA Creative Art, School of Humanities) Griffith University. Australia
- Shields, N., Synnot, A. J. & Barr, M. (2012). Perceived barriers and facilitators to physical activity for children with disability: a systematic review. *British Journal of Sports Medicine*, 46(14), 989-997. doi: 10.1136/bjsports-2011-090236

- Shikako-Thomas, K., Majnemer, A., Law, M. & Lach, L. (2008). Determinants of participation in leisure activities in children and youth with cerebral palsy: systematic review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 28(2), 155-169.
- Shikako-Thomas, K., Shevell, M., Lach, L., Law, M., Schmitz, N., Poulin, C., Majnemer, A. et Quela group. (2013). Picture me playing-a portrait of participation and enjoyment of leisure activities in adolescents with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 34(3), 1001-1010. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2012.11.026>
- Spiegel, J. B., Breilh, M.-C., Campan'a, A., Marcuse, J. & Yassi, A. (2014). Social circus and health equity: Exploring the national social circus program in Ecuador. *Arts & Health* (ahead-of-print), 1-10.
- Statistics Canada. (2006). Participation and Activity Limitation Survey 2006. Disability in Canada: Table 1. Retrieved from <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-628-x/89-628-x2010015-eng.htm>
- Stewart, D. (2006). Evidence to support a positive transition into adulthood for youth with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 26(4), 1-4.
- Stewart, D. (2009). Transition to adult services for young people with disabilities: current evidence to guide future research. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51 Suppl 4, 169-173. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03419.x>
- Stewart, D., Freeman, M., Law, M., Healy, H., Burke-Gaffney, J., Forhan, M., . . . Guenther, S. (2009). The Best Journey to Adult Life” for youth with disabilities: an evidence-based model and best practice guidelines for the transition to adulthood for youth with disabilities. Available on: <http://transitions.canchild.ca/en/OurResearch/bestpractices.asp>.
- Stewart, D., Stavness, C., King, G., Antle, B. & Law, M. (2006). A critical appraisal of literature reviews about the transition to adulthood for youth with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 26(4), 5-24.
- Stewart, D. A., Law, M. C., Rosenbaum, P. & Willms, D. G. (2001). A qualitative study of the transition to adulthood for youth with physical disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 21(4), 3-21.
- Stewart, D. A., Lawless, J. J., Shimmell, L. J., Palisano, R. J., Freeman, M., Rosenbaum, P. L., & Russell, D. J. (2012). Social Participation of Adolescents with Cerebral Palsy: Trade-Offs and Choices. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 32(2), 167-179.
- Symons, J., Clark, H., Williams, K., Hansen, E. & Orpin, P. (2011). Visual art in physical rehabilitation: Experiences of people with neurological condition. *The British Journal of Occupational Therapy*, 74(1), 44-52. doi: <http://dx.doi.org/10.4276/030802211X12947686093729>
- Trotman, R. & Wooley A. (2012 ). *Building Character and Community. Community Circus: A Literature Review*. Retrieved from [http://www.communitycircus.co.nz/Auckland\\_Community\\_Circus/Home.html](http://www.communitycircus.co.nz/Auckland_Community_Circus/Home.html)
- Trotman, R. & Wooley, A. (2013). *Developing community Circus in Aotearoa New Zealand*. Retrieved from <http://www.communitycircus.co.nz/images/Research/Final%20community%20circus%20research%20findings%20report%2016%20may%202013.pdf>

- Trzaska, J. D. (2012). The use of a group mural project to increase self-esteem in high-functioning, cognitively disabled adults. *The Arts in Psychotherapy, 39*(5), 436-442. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aip.2012.06.003>
- Tuffrey, C., Bateman, B. J. & Colver, A. C. (2013). The Questionnaire of Young People's Participation (QYPP): a new measure of participation frequency for disabled young people. *Child: Care, Health & Development, 39*(4), 500-511. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/cch.12060>
- Weller, C. M. & Baker, F. A. (2011). The role of music therapy in physical rehabilitation: A systematic literature review. *Nordic Journal of Music Therapy, 20*(1), 43-61. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/08098131.2010.485785>
- Whinnery, S. B. & Whinnery, K. W. (2012). Effects of Increased Mobility Skills on Meaningful Life Participation for an Adult with Severe Multiple Disabilities. *Physical Disabilities: Education and Related Services, 31*(1), 27-40.
- Woodgate, R. L., Edwards, M. & Ripat, J. (2012). How families of children with complex care needs participate in everyday life. *Social Science & Medicine, 75*(10), 1912-1920. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2012.07.037>



## **Annexe I : Attestations de financement de l'étude**

## Prix projet spéciaux 2007-2009, volet général (exploratoire)

Centre de réadaptation Lucie Bruneau

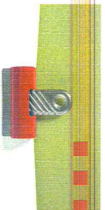
### Programme Projets spéciaux 2009-2011 caractère général



Le Centre de réadaptation Lucie-Bruneau reconnaît la qualité du projet

#### Exploration du cirque pour les jeunes adultes en déficience physique dans le cadre de la Transition-école-vie active

retenu dans le cadre du Programme des projets spéciaux 2009-2011



Frédéric Loisel, ergothérapeute et chargé de projet  
Transition-École-Vie active, Programme de  
réadaptation au travail

#### Collaboration :

- Julie Larivière, coordonnatrice, PRT
- Équipe du PRT et autres programmes du CRLB
- Centre de réadaptation Marie-Enfant du CHU Ste-Justine
- Ophélie Sylvestre, OPHQ/TEVA
- Projet TEVA/Engagement Jeunesse, région de Montréal
- Commissions sociétaires de Montréal et organismes en lien avec l'emploi
- Partenaires du milieu du cirque professionnel de Montréal, volet Cirque Social
- Élisabeth Dutil, chercheuse consultante, CRIR

12<sup>e</sup> édition

En collaboration avec la



Montréal, le 11 novembre 2009

Monsieur Frédéric Loiseau  
Chargé de projet TEVA

Programme : Réadaptation au travail

Objet : Projets spéciaux à caractère général 2009-2011

---

Monsieur,

Il me fait plaisir au nom du comité d'évaluation des projets spéciaux et au nom du comité de direction de l'établissement de vous confirmer que le projet que vous avez soumis, intitulé « Exploration du médium du cirque en déficience physique jeunes adultes » a été retenu.

Vous trouverez en annexe une fiche technique contenant différentes informations quant à la réalisation de votre projet. La réalisation de votre projet devra, sauf autorisation préalable, être complétée pour le 30 septembre 2011.

Vous devrez aussi nous remettre un rapport de vos réalisations finales au plus tard à cette date ainsi qu'un bilan mi-parcours le 25 juin 2010.

Je tiens à vous remercier chaleureusement pour votre investissement personnel dans ce projet et je vous assure de l'appui de l'organisation dans sa réalisation et éventuellement sa diffusion. Si vous avez des questions, veuillez communiquer avec Fanny Guérin au poste 2372.

Veuillez recevoir, **Monsieur**, l'expression de mes salutations les plus cordiales.

Le directeur général,

  
Alain Lefebvre

AL/cl

Pièce jointe : fiche technique



**RÉPONSE – PROJETS SPÉCIAUX – CARACTÈRE GÉNÉRAL  
2009-2011**

**TITRE DU PROJET**

**G09-11-02**– Exploration du médium du cirque en déficience physique jeunes adultes

**RESPONSABLE DU PROJET**

Frédéric Loiseau, chargé de projet TEVA

**RÉPONSE :**

retenu	<input checked="" type="checkbox"/>
retenu partiellement	<input type="checkbox"/>
non retenu	<input type="checkbox"/>
réorienté	<input type="checkbox"/>
autre	<input type="checkbox"/>

**Montants autorisés : 10 000\$**      **Heures de libération cliniques autorisées : N/A**

**Clarifications, ajustements et commentaires après consultation des comités d'évaluation et de direction**


Projet très novateur et ambitieux. Il est important de s'assurer que ce projet s'intègre au fonctionnement du PRT sous la supervision de Ginette Giguère et s'inscrivent dans les objectifs cliniques des usagers.

**Gestionnaire autorisant les dépenses :** Ginette Giguère

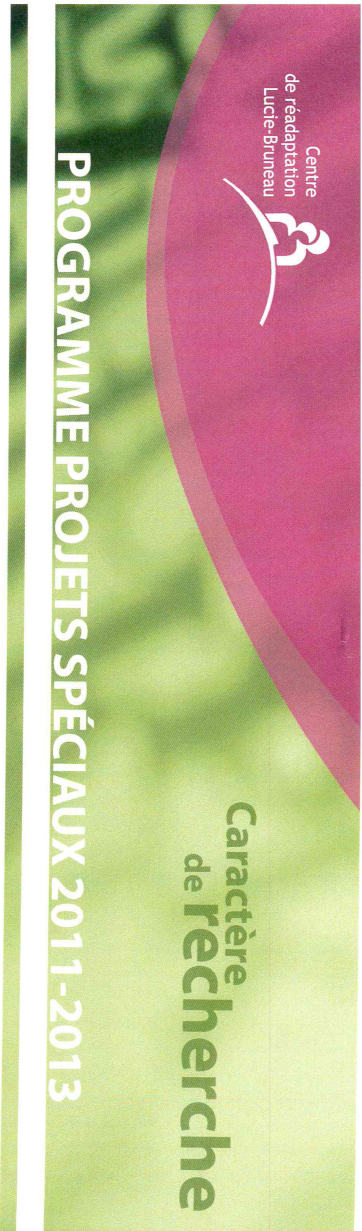
**Gestionnaire autorisant l'utilisation du temps travaillé au projet :** S/O

**Autres :**

Le 3 novembre 2009

  
Fanny Guérin, chargée de projets – direction générale

**Prix projets spéciaux 2009-2011, volet recherche**  
Centre de réadaptation Lucie Bruneau



**Le Centre de réadaptation Lucie-Bruneau  
reconnait la qualité du projet**

**PERCEPTION DE JEUNES ADULTES AVEC DÉFICIENCE PHYSIQUE EN TRANSITION  
VERS LA VIE ADULTE (TÉVA) ET DE LEUR PROCHE PARENT QUANT AUX RETOMBÉES  
DE L'APPROCHE PÉDAGOGIQUE DU CIRQUE SOCIAL (CIRQUE DU SOLEIL)  
SUR L'OPTIMISATION DE LEUR PARTICIPATION SOCIALE**  
retenu dans le cadre du

**Programme des projets spéciaux 2011-2013**

**Frédéric Loisel** Ergothérapeute, PRT  
**Annie Rochette** Chercheuse, CIRQ/CRLB





Montréal, le 14 novembre 2011

Monsieur Frédéric Loiseau  
Ergothérapeute  
Programme de réadaptation au travail

**Objet : 13<sup>e</sup> édition des projets spéciaux à caractère de recherche - 2011-2013**

Monsieur

Il me fait plaisir au nom du comité d'évaluation des projets spéciaux et au nom du comité de direction de l'établissement de vous confirmer que le projet que vous avez soumis intitulé « *Perception de jeunes adultes avec déficience physique en transition vers la vie adulte (TÉVA) et de leur parent quant aux retombées de l'approche pédagogique du Cirque social (Cirque du soleil) sur l'optimisation de leur participation sociale* » a été retenu.

Vous trouverez en annexe une fiche technique contenant différentes informations quant à la réalisation de votre projet. La réalisation de votre projet devra, sauf autorisation préalable, être complétée pour le 27 septembre 2013.

Vous devrez également nous remettre un rapport de vos réalisations au plus tard à cette date.

Je tiens à vous remercier chaleureusement pour votre investissement personnel dans ce projet et je vous assure de l'appui de l'organisation dans sa réalisation et éventuellement sa diffusion.

Veuillez recevoir, Monsieur, l'expression de mes salutations les plus cordiales.

La directrice générale par intérim,



Hélène Bergeron

HB/cl

Pièce jointe : fiche technique

c.c. M<sup>me</sup> Michèle Bleau, chef du PRT

**Titre du projet :** Perception de jeunes adultes avec déficience physique en transition vers la vie adulte (TÉVA) et de leur parent quant aux retombées de l'approche pédagogique du Cirque social (Cirque du soleil) sur l'optimisation de leur participation sociale

**Responsable du projet :** Frédéric Loiselle

**Collaboratrice :** Annie Rochette, chercheure CRIR/CRLB

**Réponse :**

retenu	<input checked="" type="checkbox"/>
retenu partiellement1	<input type="checkbox"/>
non retenu	<input type="checkbox"/>
réorienté	<input type="checkbox"/>
autre	<input type="checkbox"/>

**Heures de libération clinique autorisées :** n/a

**Montant alloué pour assistant ou autre ressource :** 6 912\$

**Autres dépenses :** 3 088 \$

#### COMMENTAIRES

Projet se situe dans le développement de l'offre de services de la TÉVA et pourrait bien s'inscrire dans le cadre du Projet stratégique innovant. Heures des cliniciens assumées par le PRT et à convenir avec le chef du programme. Coût autres dépenses : transcription, matériel et déplacements. Conseil méthodologique : si le responsable du projet fait à la fois les interventions, les entrevues et le codage, cela pourrait amener un biais.

**Gestionnaires autorisant l'utilisation du temps travaillé au projet et les dépenses :**  
Michèle Bleau.

  
Hélène Bergeron  
Directrice générale par intérim

le 14 novembre 2011

# Forum Jeunesse Île de Montréal

(Fonds régional d'investissement jeunesse)



Montréal, 7 février 2013

Monsieur Frédéric Loiselle  
Ergothérapeute clinicien  
Centre de réadaptation Lucie Bruneau / Université de Montréal  
Programme Transition école vie active, réadaptation au travail

**Objet : Attestation d'un financement octroyé pour le projet *Impact du cirque social sur la participation de jeunes adultes ayant une déficience physique***

---

Monsieur,

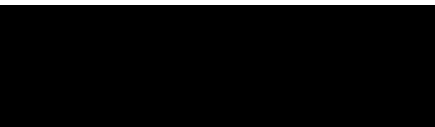
Voici une lettre attestant que vous avez reçu en 2012 un soutien financier de 48 978,00\$ dans le cadre du Fonds régional d'investissement jeunesse pour votre projet de recherche *Perception de jeunes adultes avec déficiences physiques en transition vers la vie adulte (TEVA) et de leur parent quant aux retombées de l'approche pédagogique du cirque social (Cirque du Soleil) sur l'optimisation de leur participation sociale.*

Tel que décrit dans le protocole d'entente, ce projet est réalisé par le CCSE Maisonneuve en partenariat avec le Centre de réadaptation Lucie Bruneau et l'Université de Montréal.

**Équipe de recherche :**

Annie Rochette, UdeM et CRIR  
Frédéric Loiselle, CRLB  
Sylvie Têtreault, Université Laval et CIRRI  
Catherine Briand, UdeM et Centre de recherche Fernand Séguin  
Michel Lafortune, Consultant en développement de programme de cirque social.

Nous vous souhaitons le meilleur des succès pour votre projet et veuillez recevoir l'expression de nos meilleurs sentiments.



Nathalie Premont  
Gestionnaire – Fonds régional d'investissement jeunesse  
Téléphone [REDACTED]

---

CRÉ de Montréal 1550, rue Metcalfe, bureau 810 ♦ Montréal (Québec) H3A 1X6 ♦ téléphone : 514-842-2400



## **Annexe II : Guides d'entrevue (jeune adulte et parent)**

**GUIDE D'ENTREVUE DESTINÉ AUX ENTREVUES INDIVIDUELLES DES JEUNES ADULTES, PARTICIPANTS.** Ce guide est ancré sur la participation sociale telle que définie par le modèle conceptuel du processus de production du handicap (PPH).

En *italique*, questions à poser lors de rondes d'entrevues subséquentes (T1-T2 T3).

### **Thèmes à explorer ancrés sur le concept de la participation sociale du (PPH)**

- Activités en lien avec ses **soins personnels** (Éveil/sortie du lit, et coucher, fonctions excrétrices, hygiène, habillage, type d'assistance nécessaire? Etc.).
- **Nutrition** : Choix des aliments, préparation, prise des repas, habitudes alimentaires etc.
- **Rôles et responsabilités** (incluant activité courante – Habitation) : Partage à la maison et en famille (entretien de la maison /chambre), les tâches domestiques (entretien de sa chambre), soins d'enfants (frère ou sœur), les autres obligations ou responsabilités familiales, etc.).
- **Condition corporelle** : Relaxation, conditionnement physique, loisirs, hygiène de sommeil? Activités permettant de maintenir ou améliorer santé physique et psychologique (quelles sont les activités qui te font du bien, physiquement et à ton moral?).
- **Déplacements** : dans la maison, intérieur /extérieur, transport régulier ou adapté, autonomie dans la gestion de ceux-ci, permis de conduire, etc.
- **Communication** : Usage téléphone, cellulaire, ordinateur, radio, téléviseur, habiletés à exprimer ses besoins, etc.
- **Responsabilités personnelles et civiles** : Valeur et accès à de l'argent, transactions courantes (achats, cartes bancaires, budget, civiles, etc.). Droits et lois.
- **Relations interpersonnelles** : Interactions avec ses proches (parents, fratrie), les amis, vie affective, émotive, sexuelle, qualité des relations, autres liens sociaux (voisins, étudiants, etc.), avec étrangers.

- **Vie communautaire** : Services, ressources, commerces, fréquentation et usage des centres commerciaux, organisations, activités religieuses, regroupement, activités dans la communauté, etc.
- **Vie socio-occupationnelle** : Éducation, formation, travail, bénévolat, etc.

*RÉVISER AVEC EUX Le questionnaire sociodémographique SEULEMENT si les données n'ont pas été toutes obtenues lors de la 1<sup>e</sup> ronde OU valider s'il y a des changements à ces données depuis septembre dernier. Pour les trois autres rondes d'entrevues, je m'attarderai davantage à valider ces thèmes, en lien avec les deux à trois semaines précédentes afin d'éviter la redondance d'informations. **Pour les trois autres rondes d'entrevues, je m'attarderai davantage à valider ce thème, en lien avec les deux dernières semaines afin d'éviter la redondance d'informations.***

### **Objectifs à couvrir pour cette ronde d'entrevues :**

Comment tu te décris et tu te perçois dans ton autonomie au quotidien? *Depuis que l'intervention cirque social a débuté?* Me partager ce que tu fais *de différent* dans ta vie courante. Comment tu réalises *différemment* tes activités au quotidien...avec tes proches et tes amis...

- 1) Comment tu entrevois maintenant ton avenir? Ta vie d'adulte. Où tu t'en vas? As-tu des idées *maintenant plus précises* de ton futur? Tes rêves et aspirations.
- 2) *Connaître tes perceptions, selon ton expérience vécue avec le cirque social? Ça t'intéresse toujours? As-tu des appréhensions, des peurs ou es-tu excité de commencer?*
- 3) *Qu'es-tu allé chercher jusqu'à maintenant dans cette expérience? Penses-tu que cela va t'aider dans ta vie? Oui? Comment? Non, pourquoi?*

### **Préambule**

Bonjour, merci d'avoir accepté de participer... Avant de commencer avec l'entrevue en tant que tel, j'aurais quelques questions à te poser afin d'obtenir un portrait qui te décrit un peu et qui me permettra de mieux te connaître.

---

### Question #1

---

**Raconte-moi, dans tes mots à quoi ressemble une journée de semaine (ordinaire) dans ta vie de jeune adulte actuellement.**

Ici, on laisse du temps pour répondre...

- a) Décris-moi **ce que tu fais**, et **comment tu le fais**, à partir de ton réveil! Jusqu'au coucher?

Comment tu te débrouilles? **Avec assistance parentale** ou non? Faut-il te le rappeler?

**Adaptation ou non**, pour réaliser toutes ces choses que tu dois faire? (Seul, avec aide technique, avec aide humaine, supervision?) Aimerais-tu réaliser tout ça autrement? Si oui, comment? Décris-moi.

- b) *Depuis que tu fais du cirque social, tes habitudes quotidiennes ont-elles changé? Comment? Satisfait?*

### Question #2

---

**Quelles sont tes responsabilités au quotidien? En as-tu? Décris-les moi...**

Comment tu te débrouilles **avec assistance parentale** ou non? Faut-il te le rappeler?

**Adaptation ou non** pour réaliser toutes ces choses que tu dois faire? Plus de temps? (Seul, avec aide technique, avec aide humaine, supervision)

- I) En lien avec tes soins de santé?
- II) À la maison, tâches domestiques?
- III) Ailleurs dans tes activités à l'école?
- IV) Dans la communauté?
- V) Décris-les moi.
- VI) Pourrais-tu en faire plus? *Ont-elles changé depuis que tu fais du cirque.*

Satisfait? Aimerais-tu réaliser tout ça autrement? Comment? Décris-moi?

### Question #3

---

**La fin de semaine. Est-ce différent? Qu'est-ce qui change?**

Lors d'une journée de congé? Ou en vacances? Est-ce pareil?

- A) Habitudes de vie, activités? *Ont-elles changé depuis que tu fais du cirque?*
- B) Responsabilités? *Ont-elles changé depuis que tu fais du cirque?*

**Questions #4**

---

**Parle-moi davantage de tes loisirs, tes occupations– Dans les activités qui te sont chères, qui te font du bien? Qu’elles sont-elles? Ont-elles changé depuis que tu fais du cirque**

- a) Comment te font-elles du bien?
- b) En pratiquerais-tu d’autres? Lesquelles?
- c) Pourquoi pas? Obstacles? Facilitateurs?
- d) Que fais-tu seul, sans ta famille?
- e) Avec des amis? À l’extérieur de la maison?

**Question #5 :**

---

**Qu’est-ce que tu aimerais faire et ne fais pas actuellement? Selon toi, comment ça se fait? Qu’est-ce qui t’en empêche (obstacles)?**

**Question #6:**

---

**As-tu des projets personnels? À court terme, moyen terme et à long terme?**

*Ont-ils changé depuis que tu fais du cirque?? Explique-moi?*

**Sous thèmes à explorer :**

- Quelles activités souhaiterais-tu faire en plus ou en moins?
- Qu’est-ce qui vous en empêchent selon vous (obstacles?)
  - Temps?
  - Fatigue?
- Qu’est-ce qui vous permet selon toi (facilitant?) de faire tout ce que vous voulez faire et de la façon qu’il te plaît?

**Question #7 :**

---

**Des plans d’études, de formation, de travail? Qu’est-ce que tu aimerais dans la vie?**

- a) Est-ce réaliste, selon toi?
- b) Comment tu te vois et où tu te vois dans 5 ans?
- c) Dans 10 ans?

d) Dans 20 ans?

e) Penses-tu quitter un jour la maison familiale? Quand? Comment?

Pour aller vivre où? Dans quel type de milieu?

*Ont-ils changé depuis que tu fais du cirque?? Explique-moi?*

**Question #8 :**

---

***Maintenant que tu connais plus ce qu'est le cirque social? Qu'en penses-tu?***

a) *Est-ce que le cirque social est ce que tu croyais?*

b) *Qu'est-ce qui te motive à participer? Es-tu toujours motivé?*

c) *Qu'est-ce que tu préfères? Pourquoi?*

d) *Qu'est-ce que tu aimes le moins? Pourquoi?*

e) *As-tu vécu des surprises?*

f) *Comment te perçois-tu dans le groupe?*

g) *Et comment te perçoit-il, selon toi?*

**Question #9:**

---

***Qu'est-ce que le cirque social t'apporte jusqu'à maintenant?***

**a) *Crois-tu que cela peut te venir en aide à ce moment-ci de ta vie? Comment et pourquoi?***

- *Au plan physique?*
- *Au plan social?*
- *Au plan personnel ou psychologique?*
- *Cela peut-il te venir en aide pour plus tard?*

**b) *Est-ce pour toi de la réadaptation?***

**Question #10:**

---

**Y a-t-il des aspects dont nous n'avons pas discuté qui te semble utiles à partager?**

**GUIDE D'ENTREVUE DESTINÉ AUX ENTREVUES INDIVIDUELLES DES PARENTS, PARTICIPANTS.** Ce guide est ancré sur la participation sociale telle que définie par le modèle conceptuel du processus de production du handicap (PPH).

En *italique*, questions à poser lors de rondes d'entrevues subséquentes (T1-T2-T3)

*RÉVISER AVEC EUX LE questionnaire socio démographique SEULEMENT si les données n'ont pas été toutes obtenus lors de la 1<sup>e</sup> ronde OU valider s'il y a des changements à ces données depuis septembre dernier. Pour les trois autres rondes d'entrevues, je m'attarderai davantage à valider ces thèmes, en lien avec les deux à trois semaines précédentes afin d'éviter la redondance d'informations. Pour les trois autres rondes d'entrevues, je m'attarderai davantage à valider ce thème, en lien avec les deux dernières semaines afin d'éviter la redondance d'informations.*

**Thèmes à explorer ancrés sur la participation sociale (PPH).** Vous comme individu dans votre rôle de parent et votre perception du quotidien de votre jeune...

- Activités en lien avec ses **soins personnels** (Éveil/lever et coucher, fonctions excrétrices, hygiène, habillage, type d'assistance nécessaire? Etc.)
- **Nutrition** : Choix des aliments, préparation, prise des repas, habitudes alimentaires, etc.
- **Rôles et responsabilités** partagées à la maison et en famille (entretien de la maison /chambre), les tâches domestiques (entretien de sa chambre), soins d'enfants (frère ou sœur), les autres obligations ou responsabilités familiales, etc.).
- **Condition corporelle** : Relaxation, conditionnement physique, loisirs, hygiène de sommeil?
- **Déplacements** dans la maison, intérieur /extérieur, transport régulier ou adapté, autonomie gestion de ceux-ci, permis de conduire, etc.
- **Communication** : Usage téléphone, cellulaire, ordinateur, radio, téléviseur, etc.
- **Responsabilités** : Valeur et accès à de l'argent, transactions courantes (achats, cartes bancaires, budget, civiles, etc.).
- **Relations interpersonnelles** : Interactions avec ses proches (parents, fratrie), les amis, vie affective, émotive, sexuelle, qualité des relations, autres liens sociaux (voisins, étudiants, etc.).

- **Vie communautaire** : Services, ressources, commerces, organisations, activités religieuses, regroupement, activités dans la communauté, etc.
- **Vie socio-occupationnelle** : Éducation, formation, travail, bénévolat, etc.

### **Thèmes à couvrir pour la première entrevue** (à partager avec l'interviewé)

1. Vous connaissez en tant que parent vivant la transition à la vie adulte de votre jeune. Comment vous décrivez votre jeune? Comment il se perçoit, selon vous? Me partager ce qu'il fait dans sa vie courante. Comment, il réalise ses activités au quotidien...avec ses proches et ses amis...
2. Comment entrevoyez-vous l'avenir de votre jeune? Comment, selon vous, il envisage sa vie d'adulte? Où s'en va-t-il, selon vous, et selon lui, d'après vous? Avez-vous une vision future de sa vie? Et d'après vous, comment se projette-t-il? Vos rêves pour lui? Ses rêves et aspirations, selon vous?
3. Connaissez vos attentes face à son expérience avec le cirque social? Ses attentes, selon, vous? Pourquoi ça l'intéresse? Trouvez-vous qu'il s'agit d'une belle avenue? Avez-vous des appréhensions, des peurs? Et votre jeune en a-t-il? Êtes-vous curieux avez-vous hâte qu'il débute? Et lui, selon vous?
4. Que va-t-il aller chercher dans cette expérience, selon vous? Selon lui? Pensez-vous que cela va l'aider dans ta vie, selon vous? Selon lui, d'après vous? Oui? Comment? Non, pourquoi?

### PRÉAMBULE :

Bonjour, merci d'avoir accepté de participer... Avant de commencer avec l'entrevue en tant que tel, j'aurais quelques questions à vous poser afin d'obtenir un portrait qui vous décrit un peu et celui de votre famille. Cela nous permettra de mieux vous connaître et aussi de documenter certains aspects sociaux qui décrivent votre situation familiale et celle de votre jeune adulte.

Nous appelons cela une fiche descriptive (Données sociodémographiques\* : Âge, genre, composition ou situation familiale, scolarité, emploi, revenu annuel familial, etc.

---



## Question #1

---

### Pour débiter...

Racontez-moi, dans vos mots et en détails à quoi ressemble une journée de semaine dans votre vie de parent actuellement? Depuis votre sortie du lit! Tournons maintenant le projecteur sur votre jeune adulte! À quoi ressemble une journée de semaine ... de sa sortie du lit! Une journée typique dans sa vie de jeune adulte actuellement?

(Nous lui donnons du temps pour répondre...en deux temps)

- a) Décrivez-moi ce que vous faites pour lui venir en aide? Ce que vous devez faire pour lui à titre d'assistance? Comment se débrouille-t-il? Qu'elle est sa perception de tout cela? Est-il conscient de toute l'assistance que vous devez lui apporter?
- b) Quelles sont ses responsabilités, s'il en a?
  - I) En lien avec lui, ses soins de santé?
  - II) À la maison?
  - III) Ailleurs dans ses activités.
  - IV) Dans la communauté?
  - V) Décrivez-les moi.
  - VI) Pourrait-il en faire plus?
  - VII) Qu'est-ce qu'il l'empêche d'en réaliser davantage? Obstacles?
- c) La fin de semaine. Est-ce différent? Qu'est-ce qui change?
- d) Lors d'une journée de congé? Ou en vacances? Est-ce pareil?
- e) Dans un monde idéal – que feriez-vous différemment dans votre quotidien? (Toujours en tenant compte de sa déficience!)

## Questions #2

---

**Parlez-moi davantage de vos loisirs, vos occupations– Dans les activités qui vous sont chères, qui vous font du bien? Et parlons de votre jeune maintenant? Ses loisirs? Occupations? Pourquoi elles lui font du bien?**

1. En pratiquerait-il d'autres? Lesquelles? Et pour vous?
2. Pourquoi pas? Obstacles? Facilitateurs?

3. Que fait-il seul, sans sa famille? Et pour vous?
4. Avec ses amis? À l'extérieur de la maison? Et vous?

Thèmes à explorer :

- Quels loisirs : sports, activités artistiques, sorties avec des amis, etc.
- Avec qui fait-il ces loisirs? Où?
- Comment arrivez-vous à les inclure dans votre horaire? Déplacements?
- **Communication** : usage téléphone, cellulaire, ordinateur, radio, etc. Relations interpersonnelles, entrer en contact avec les autres, la population en général..
- **Vie communautaire** : services, ressources, commerces, organisations, activités religieuses, regroupement, activités dans la communauté, etc.
- **Vie socio-occupationnelle** : Éducation, formation, travail, bénévolat, etc.

**Question #3 :**

---

**Qu'est-ce que vous aimeriez faire autrement? Lui... qu'il fasse? Ne fasse pas? Pourquoi? Quels sont les obstacles à surmonter selon vous ? Des projets personnels? À court terme, moyen terme et à long terme? A-t-il des projets personnels?**

Sous thèmes à explorer :

- Quelles activités souhaiteriez-vous qu'il fasse en plus ou en moins? Et vous?
- Qu'est-ce qui l'en empêche selon vous (obstacles?) Et pour vous?
  - **Responsabilités** au travail
  - **Responsabilités** avec la famille
  - Temps?
  - Fatigue?
- Qu'est-ce qui vous permet selon vous (facilitant?) de faire tout ce que vous voulez et de la façon qui vous plaît?
  - Caractéristiques personnelles;
  - Caractéristiques de l'environnement;
  - Autres habitudes de vie.

**Question #4 :**

---

**Des plans d'études, de formation, de travail de votre côté? Pour votre jeune? Comment est votre vie professionnelle ? Et du côté de votre jeune adulte?**

- h) Qu'est-ce que votre jeune aimerait être ou faire (travail)? Quelle occupation aspire-t-il dans la vie?
- i) Est-il réaliste, selon vous?
- j) Comment vous le voyez et où le voyez-vous dans 5 ans?
- k) Dans 10 ans?
- l) Dans 20 ans?
- m) Pensez-vous qu'il quittera un jour la maison familiale? Quand? Comment?
- n) Pour aller vivre où? Dans quel type de milieu?

Sous thèmes à explorer :

- **Vie communautaire** : services, ressources, commerces, organisations, activités religieuses, regroupement, activités dans la communauté, etc.
- **Vie socio-occupationnelle** : Éducation, formation, travail, bénévolat, etc.

**Question #5 :**

---

**Connaissez-vous ce qu'est le cirque social? Que pensez-vous qu'il fera dans les ateliers de cirque? Selon vous, connaît-il ce qu'est le cirque social? A-t-il une idée de ce qu'il fera?**

- a) Quelles sont vos attentes? Ses attentes, selon vous?
- b) Qu'est-ce qui le motive à participer?
- c) A-t-il des peurs face à cela? Des appréhensions? Ou est-il excité de commencer?

***Pour les prochaines rondes d'entrevues : Autres pistes à explorer...***

*Est-ce que le cirque social est ce qu'il croyait? Et vous?*

*Qu'est-ce qu'il préfère? Pourquoi?*

*Qu'est-ce qu'il aime le moins? Pourquoi?*

*A-t-il vécu des surprises?*

*Comment le percevez-vous dans le groupe? Comment se perçoit-il, selon vous?*

**Question #6 :** \_\_\_\_\_

Qu'est-ce que le cirque social va lui apporter? Selon vous? Selon lui?

Croyez-vous que cela peut lui venir en aide à ce moment-ci de sa vie? Comment et pourquoi?

Est-ce pour vous de la réadaptation? Pour lui, selon vous?

**Question #7 :** \_\_\_\_\_

**Y a-t-il des aspects dont nous n'avons pas discuté qui vous semble utiles à partager?**

**(A partager avec le parent)** *Pour les 3 autres rondes entrevues qui suivront, l'accent sera davantage mis sur les expériences vécues dans les ateliers de cirque, sur leurs impressions générales en lien avec l'intervention et sur les possibles retombées dans leur vie de tous les jours de cette intervention. Pour ce faire, un retour sera fait sur leurs activités courantes et sur leurs rôles sociaux des deux à trois dernières semaines afin d'éviter de la redondance d'informations. Le but sera de documenter si et comment se traduit l'intervention cirque social comme levier de changement au niveau de la participation sociale des jeunes dans leur quotidien.*

*Nous nous attarderons aussi davantage sur les changements possibles de perception que peuvent avoir les jeunes d'eux-mêmes en lien avec l'intervention et ceux que peuvent avoir le parent. Se perçoivent-ils différemment? Comment se sentent-ils perçu par le groupe?*

*Se sentent-ils inclus, valorisés, utiles? Comment perçoivent-ils les autres, le groupe? Voient-ils certains jeunes plus démunis comme un fardeau? Ou comme étant mieux qu'eux?*

**Questions possibles à venir :**

***Avez-vous remarqué des changements au quotidien dans les deux dernières semaines?***

***Pouvez-vous m'en parler.*** Quand vous pensez à votre quotidien des deux dernières semaines, qu'est-ce qui vous vient en tête?

Thèmes à explorer :

- Activités en plus ou en moins
- Activités réalisées de façon différente ( $\pm$  d'initiative,  $\pm$  besoin assistance, etc.)
- Attitudes, humeur ?
- Qualité des relations ?

## **Annexe III : Questionnaire d'informations sociodémographiques des participants**

**Formulaire  
Informations sociodémographiques des participants**

---

**Identification codée:** \_\_\_\_\_

**Âge :** \_\_\_\_\_ **DDN :** \_\_\_\_\_

**Genre :** 1) Femme                      2) Homme

**Situation familiale, vit avec :** Père

Mère

Frère # : \_\_\_\_\_

Sœur # : \_\_\_\_\_

Autres # : \_\_\_\_\_

**Occupation principale**

1) Étudiant

2) Travailleur

3) Retraite

4) Autre

**Niveau de scolarité :**

Primaire Niveau : \_\_\_\_\_

Secondaire Niveau : \_\_\_\_\_

Collégial Niveau : \_\_\_\_\_

Universitaire Niveau : \_\_\_\_\_

**Échelle de revenu brut (avant impôt) familial annuel :**

1)	Moins de 15 000 \$
2)	15 001 \$ à 25 000 \$
3)	25 001 \$ à 35 000 \$
3)	35 001 \$ à 45 000 \$
4)	45 001 \$ à 55 000 \$
5)	Plus de 55 001 \$

## **Annexe IV : Approbation éthique**



## Certificat d'éthique

Par la présente, le comité d'éthique de la recherche des établissements du CRIR (CÉR) atteste qu'il a évalué, lors de sa réunion du 14 juin 2011, le projet de recherche CRIR-615-0411 intitulé:

« Perception de jeunes adultes avec déficiences physiques en transition vers la vie adulte (TEVA) et de leur parent quant aux retombées de l'approche pédagogique du cirque social (Cirque du Soleil) sur l'optimisation de leur participation sociale ».

Présenté par: Frédéric Loïselle, erg. B.Sc.  
Annie Rochette, erg. Ph.D.  
Michel Lafortune, directeur du cirque social  
Catherine Briand, erg. Ph.D.  
Sylvie Tétreault, erg. Ph.D.

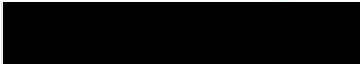
Le présent projet répond aux exigences éthiques de notre CÉR. Le Comité autorise donc sa mise en œuvre sur la foi des documents suivants :

- Lettre d'introduction datée du 26 avril 2011;
- Formulaire A daté du 26 avril 2011;
- Formulaire d'évaluation du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau, daté du 6 juin 2011, mentionnant que le projet est acceptable sur le plan de la convenance institutionnelle;
- Grille d'évaluation scientifique du projet de recherche datée du 31 mai 2011;
- Budget;
- Protocole de recherche intitulé « Perception de jeunes adultes avec déficiences physiques en transition vers la vie adulte (TEVA) et de leur parent quant aux retombées de l'approche pédagogique du cirque social (Cirque du Soleil) sur l'optimisation de leur participation sociale »;
- Formulaire de consentement destiné aux jeunes adultes ayant une déficience physique (version du 19 juillet 2011);
- Formulaire de consentement destiné aux parents d'un jeune adulte ayant une déficience physique (version du 19 juillet 2011);
- Courriel de recrutement (version du 19 juillet 2011);
- Document intitulé « Certificat médical autorisant la pratique du cirque social dans le cadre de ce projet de recherche » (version du 19 juillet 2011) ;
- Guide d'entrevue destiné aux entrevues individuelles des jeunes adultes participants à cette étude;
- Guide d'entrevue destiné aux entrevues individuelles des parents participants à cette étude.

Ce projet se déroulera dans le site du CRIR suivant : **Centre de réadaptation Lucie-Bruneau**

Ce certificat est valable pour un an. En acceptant le présent certificat d'éthique, le chercheur s'engage à :

1. Informer, dès que possible, le CÉR de tout changement qui pourrait être apporté à la présente recherche ou aux documents qui en découlent (Formulaire M) ;
2. Notifier, dès que possible, le CÉR de tout incident ou accident lié à la procédure du projet ;
3. Notifier, dès que possible, le CÉR de tout nouveau renseignement susceptible d'affecter l'intégrité ou l'éthicité du projet de recherche, ou encore, d'influer sur la décision d'un sujet de recherche quant à sa participation au projet ;
4. Notifier, dès que possible, le CÉR de toute suspension ou annulation d'autorisation relative au projet qu'aura formulée un organisme de subvention ou de réglementation ;
5. Notifier, dès que possible, le CÉR de tout problème constaté par un tiers au cours d'une activité de surveillance ou de vérification, interne ou externe, qui est susceptible de remettre en question l'intégrité ou l'éthicité du projet ainsi que la décision du CÉR ;
6. Notifier, dès que possible, le CÉR de l'interruption prématurée, temporaire ou définitive du projet. Cette modification doit être accompagnée d'un rapport faisant état des motifs à la base de cette interruption et des répercussions sur celles-ci sur les sujets de recherche ;
7. Fournir annuellement au CÉR un rapport d'étape l'informant de l'avancement des travaux de recherche (formulaire R) ;
8. Demander le renouvellement annuel de son certificat d'éthique ;
9. Tenir et conserver, selon la procédure prévue dans la *Politique portant sur la conservation d'une liste des sujets de recherche*, incluse dans le cadre réglementaire des établissements du CRIR, une liste des personnes qui ont accepté de prendre part à la présente étude ;
10. Envoyer au CÉR une copie de son rapport de fin de projet / publication ;
11. En vertu de l'article 19.2 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, obtenir l'autorisation du Directeur des services professionnels de l'établissement sollicité avant d'aller consulter les dossiers des usagers de cet établissement, le cas échéant.

  
ME MICHEL Y. GILLOUX  
Président du CÉR



Date d'émission  
19 juillet 2011

## **Annexe V : Prix, mentions (Étude et retombées cliniques)**

### **Prix et mentions en lien avec le projet d'étude**

**1. Prix du Jury 2015** (Première position). Présentation affiche scientifique avec abrégé.

**Loiselle F.**, Rochette A, Tétreault S., Lafortune., M. Bastien J. - (**Loiselle F. et Al.**) - « Cirque social (Cirque du Soleil) afin d'optimiser la participation sociale de jeunes avec déficiences physiques lors de la transition à la vie adulte - Étude pilote qualitative». 13<sup>e</sup> Carrefour de connaissances 2015. 14 mai 2015. Montréal (Bourse 1500\$)

**2. Prix coup de cœur 2011. Loiselle F. et Al.** « Perception de jeunes adultes avec déficience physique en transition vers la vie adulte et de leur parent quant aux retombées du cirque social (Cirque du Soleil) sur l'optimisation de leur participation sociale, 9<sup>e</sup> Carrefour de connaissance : la réadaptation s'affiche. Centre de réadaptation Lucie Bruneau, Montréal, 5 avril 2011

### **Prix et mentions en lien avec les retombées cliniques de l'étude**

**1. Prix d'excellence de l'Institut d'administration publique de Québec 2015, 30<sup>e</sup> anniversaire:** Catégorie Santé et services sociaux « *Le cirque social, un modèle d'intégration sociale en transfert vers d'autres organisation* ». Québec, 29 novembre 2015,

**2. Spirit Award 2015: Patient-Centered Excellence and Innovation Award,** (International) Planetree. Remis à Institut Raymond-Dewar, certifié Planetree (CIUSSS Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal). « *Social Circus for young adults with disabilities transitioning from school to the adult world* » - Innovation clinique, transfert de connaissances ; formation de cliniciens et inclusion de leur clientèle sourde et avec troubles du langage, au sein du programme en cirque social du CRLB. Boston, 14 octobre 2015

**3. Reconnaissance Finaliste** - Région Montréal. Prix A Part Entière. Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) 2014. Ministère et leurs réseaux, organismes publics et parapublics. Établissement CRLB-Montréal. « *L'intervention en cirque social, une approche intégrée à l'offre de services du CRLB depuis 2012 auprès des jeunes 18-25 ans ayant une déficience physique* ». Montréal, Automne 2014.

**4. Reconnaissance officielle de l'exécutif du Conseil multidisciplinaire du Centre de réadaptation Lucie Bruneau.** De l'initiative à la l'implantation d'une nouvelle approche au programme TEVA. (Projets spéciaux exploratoire et de recherche, financement,

développement et implantation de l'offre de service en cirque social). Montréal, 11 décembre 2012.

**Activités de diffusion sur invitation (Keynote)**

**1.** Favreau G., Gareil P., Archambeault K., **Loiselle F. et Al.** « *Social circus. An innovative, evidence-based therapeutic approach for youth transitioning to adulthood* » Co-conférencier invité. Congrès 2015 Association canadienne de centres de santé en pédiatrie. Québec. 18-20 octobre 2015

**2.** **Loiselle F. et Al.** « *Impact du cirque sur la participation sociale en déficience physique* ». Conférencier-invité et conférence (60 minutes). Canadian Sport for Life. National Summit.. Lac Lémy. Gatineau-Ottawa. 28-30 janvier 2014

**3.** **Loiselle F. et Al.** « *Outcome of social circus on the participation of young adults living with a physical disability, transiting from childhood to adulthood* » International Guest Lecturer. Effective Circus –Project. Final Seminar : Studying the Effects of Circus. Tampere, Finlande. 12-14 décembre 2013 (Participation financée par l'Union Européenne)

**3** **Loiselle F. Invitation à titre de conférencier-clinicien étudiant chercheur\*** sous le thème personnel de « *L'Inspiration* » pour l'initiative clinique, le projet de recherche sur le cirque social et de son l'implantation en nouvelle offre de service au CRLB. Congrès des directeurs généraux des services de santé et des services sociaux du Québec, au Loews Le Concorde, 18 et 19 avril 2013 à Québec.

**4.** **Loiselle F. et Al.** « *Impact du cirque sur la participation sociale en déficience physique* ». En co-conférencier avec Julie Larivière, 9<sup>e</sup> Congrès québécois de la réadaptation, AERDPQ Québec. Auberge des Seigneurs, St-Hyacinthe. 26 octobre 2012