

Plus près de nous, nous connaissons bien les défis que doivent relever les étudiants universitaires en général. Outre qu'ils doivent développer plus d'autonomie et prendre davantage leur apprentissage en charge, la structure de l'enseignement sollicite plusieurs habiletés cognitives de haut niveau, entre autres, l'organisation, la planification et l'effort mental soutenu. Des habiletés qui semblent être affectées chez l'étudiant ayant un TDA/H¹³.

Plus largement, le jeune adulte ayant un TDA/H évolue dans un contexte social en pleine mutation notamment, par une transformation du marché du travail (croissance de l'emploi à temps partiel, contrats de durée déterminée, baisse des revenus et offres d'emplois protégés) ainsi que par des étapes conduisant à l'autonomie parfois désynchronisées (scolarisation-emploi-décohabitation-constitution d'une famille). L'éclatement des valeurs et des repères rendent floues les limites qui différencient les jeunes en difficulté de ceux qui ne le sont pas et font obstacle aux tentatives pour mieux cerner et décrire leur cheminement.

Les caractéristiques personnelles associées aux TDA/H nous permettent de croire que ces jeunes adultes, malgré leurs problèmes d'ordre affectif, social, ou d'insertion socioprofessionnelle déjà mentionnés plus haut, sont, paradoxalement, bien de leur temps et armés pour mieux s'adapter à la dynamique de la jeunesse. Leur créativité, leur polyvalence, leur bon sens de l'humour, l'amour de la nature et du plein air, leur attention extrême, leur convivialité, leur sens de la justice, leur empathie, leur capacité de persuasion et leur joie de vivre¹⁴ sont des traits reconnus chez les jeunes adultes atteints d'un TDA/H qui les rendent réceptifs à devenir des citoyens impliqués comme le mentionne les membres de l'Observatoire jeunes et société (OJS) sur les dynamiques de la jeunesse :

« les dynamiques de la jeunesse se révèlent dans ses stratégies d'insertion sociale par les études et par diverses formes de participation à la vie civique, dans sa capacité de mobilité géographique et d'apprentissages que cela permet, dans sa sensibilité à l'environnement, aux questions internationales et au rapport avec les autres cultures ici et ailleurs¹⁵. »

En ce qui a trait au monde du travail, ces mêmes caractéristiques du TDA/H, énumérées plus haut, pourraient bien correspondre aux nouveaux besoins du monde du travail. Les jeunes adultes TDA/H obéissent à un rythme rapide, à des tâches variées, à de nombreux déplacements, aux tâches stimulantes et motivantes, aux projets sans échéances fermes, aux rétroactions fréquentes, aux attentes claires et aux horaires flexibles¹⁶.

Toutefois, la conception de la jeunesse actuelle apporte aussi un contexte social basé sur la compétition et la

performance¹⁷. La stigmatisation et les difficultés sociales altèrent nécessairement la construction identitaire du jeune adulte, car elle touche inévitablement sa place dans la société. Si le rapport entre les jeunes et les autres âges de la vie est bouleversé par l'aplanissement de l'autorité et l'éclatement des repères, il est compréhensible que le jeune adulte atteint d'un TDA/H ait besoin de soutien et d'écoute afin de s'arrimer aux nouvelles valeurs dominantes, entre autres, le monde de la consommation, la culture de l'immédiateté, la valeur du savoir et de la compétition¹⁸.

La conception de la jeunesse actuelle apporte des changements notables autant sur le plan du contexte social, des valeurs dominantes, de la quête identitaire et du sujet qui nous intéresse, soit la place du jeune adulte atteint d'un TDA/H. L'impact de ces symptômes rend difficile le passage à la vie adulte en ce qui a trait aux besoins d'accéder à l'autonomie, à la responsabilité, à la socialisation ainsi qu'à l'insertion scolaire et professionnelle. Il aura besoin de soutien médical, social et institutionnel afin d'espérer les atteindre. Paradoxalement, il nous apparaît clair que cette personne possède des ressources personnelles intéressantes, qui semblent représenter des prérequis importants pour faire face aux transformations sociales actuelles.

Encore une fois, nous devons nous questionner sur nos approches et nos interventions, mais surtout sur nos représentations de ces jeunes adultes. Nous devons nous concentrer sur l'apport multidisciplinaire et la concertation des différents professionnels et institutions en éliminant le plus possible le clivage des services, la médicalisation du problème ou la mise de côté de professionnels complémentaires. Il faut surtout prendre le temps de souligner, dans notre évaluation de besoin, l'apport des forces de l'étudiant et s'en servir pour faciliter sa réussite scolaire. Il y va de la participation citoyenne des jeunes adultes aux prises avec un problème de TDA/H.

Pour approfondir votre réflexion, vous pouvez consulter : <http://premierepisode.ca/la-psychose/la-psychose-cest-quoi/> et <http://premierepisode.ca/la-psychose/les-etapes-dune-psychose/>.

¹³ LANDRY, F., GOUPIL, G. (2010). « Le trouble déficitaire de l'attention à l'université », *Revue internationale de pédagogie de l'enseignement supérieur*, numéro 26-2.

¹⁴ MOULTON SARKIS, S. (2013). *Le trouble de déficit de l'attention chez l'adulte*, Ottawa, Édition Broquet, p. 133.

¹⁵ Mémoire de l'OJS adressé au gouvernement du Québec, juin 2005 pris dans Gauthier, M. (2005). « Les représentations de la jeunesse : un chantier ouvert », *Revue internationale d'études québécoises*, vol. 8, no 2, p. 23-40.

¹⁶ MOULTON SARKIS, S. (2013). *Le trouble de déficit de l'attention chez l'adulte*, Ottawa, Édition Broquet, p. 128-129.

¹⁷ DESMARAIS, D., BEAUREGARD, F., GUÉRETTE, D., HRIMECH, M., LABEL, Y., MARTINEAU PÉTÉLOQUIN, S. (2000). « Vivre la détresse psychologique », dans D. Desmarais et coll., *Détresse psychologique et insertion sociale des jeunes adultes*, Québec, Les Publications du Québec, 2000, chap. 8, p. 107-130.

¹⁸ Roy, J. (2014). Conférence sur la quête identitaire des étudiants, valeurs sociales et lecture sociologique de l'échec. Rencontre annuelle des professionnels en orientation et en psychologie des cégeps et universités : L'échec, petite fin du monde ou occasion de dépassement?, Université Laval.

Réflexions sur la représentation des étudiants et des étudiantes en situation de handicap à l'UQAM

Mouloud Boukala, professeur, École des médias
– Centre interuniversitaire d'études sur les lettres, les arts et les traditions (CÉLAT), UQAM

« J'arrive pas à avoir dans l'idée de me faire accompagner par un gardien de sécurité obligatoirement partout où je vais en métro, pour moi, c'est être dépendante. »
Isabelle Boisvert (Évasion)

« C'est pas à cause qu'on est atteint d'une maladie mentale ou d'un handicap quelconque qu'on peut pas vivre, qu'on peut pas faire d'excellentes choses très positives dans la société. » Jean Théagène (*Discipline Distance Détermination*)

Dans un entretien accordé à Claude Bonnefoy, Michel Foucault renvoie les formes statutaires de parole dont dispose un universitaire : « Il y a les choses que j'écris, qui sont destinées à former des articles, des livres, de toute façon des textes assez discursifs et explicatifs. Il y a une autre parole statutaire qui est celle de l'enseignement : le fait de parler à un auditoire, d'essayer de lui apprendre quelque chose. Enfin une autre parole statutaire est celle de l'exposé, de la conférence que l'on fait en public ou

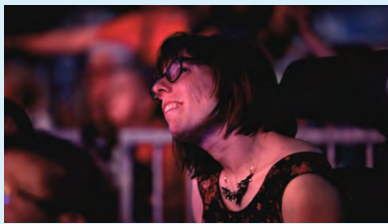
à des pairs pour tenter d'expliquer son travail, ses recherches » (Foucault, 2011, p. 26). Qu'en est-il d'une autre forme où l'universitaire accompagne des individus – en l'occurrence des personnes en situation de handicap – dans leurs activités ordinaires et rend compte de leurs vécus au travers de leurs images et de leurs sons? Le film et la vidéo sont-ils des formes statutaires de parole universitaire? Revêtent-ils une portée explicative, discursive, pédagogique?

Autant d'interrogations qui feront la matière de ce texte où nous présenterons et examinerons une recherche en cours. Depuis juin 2014, nous nous sommes lancés dans la réalisation d'une série de courts-métrages documentaires portant sur les activités socioculturelles et sportives des étudiants et des étudiantes en situation de handicap de l'UQAM¹⁹. Notre motivation première a été de traduire audiovisuellement les épreuves personnelles de ces étudiants en enjeux collectifs et de donner aux enjeux collectifs leur riche dimension humaine. En ce sens, nous avons fait nôtre la distinction opérée par Charles Wright Mills dans *L'imagination sociologique* entre les « épreuves personnelles de milieu » et « les enjeux collectifs de structure sociale ». L'un des objectifs de ces courts-métrages est de partager collectivement le vécu de ces étudiants et étudiantes dans la mesure où « ce qu'il [l'homme] vit sur le mode d'épreuves

¹⁹ Ce projet a bénéficié de l'Aide à la recherche et au développement de projet de l'École des médias.

personnelles, il sait très bien que d'autres le vivent aussi comme problèmes, et qu'on ne peut les résoudre individuellement, mais qu'il faut modifier les structures des groupes où il vit et d'aventure la structure de la société entière» (Mills, 2007, p. 192). À ce jour, deux courts-métrages ont été réalisés. D'emblée, notre posture a été celle de la rencontre et de l'accompagnement. Ce travail n'est pas l'oeuvre d'un professeur isolé, mais relève d'une démarche collective où un anthropologue entouré de plusieurs étudiants de l'École des médias²⁰ rencontre des personnes en situation de handicap. Ces derniers nous ont accordé leur temps et nous ont fait partager leurs passions et certaines de leurs difficultés. Au sein de ce projet, les activités et passions de ces étudiants ont toujours été premières et nous n'envisageons pas le cinéma comme une illustration d'un handicap, mais comme un mode de connaissance capable de rendre compte d'énonciations citoyennes, de difficultés liées à l'accessibilité physique, culturelle, sportive et médiatique.

Évasion, le premier court-métrage de la série, dresse le portrait touchant d'Isabelle, jeune doctorante à l'UQAM en psychologie communautaire. En la suivant dans l'une de ses activités culturelles, un concert de Pierre Lapointe à Montréal, Isabelle nous communique sa perception de la ville, ses passions et son irrésistible besoin d'évasion. Par ce témoignage, nous comprenons que pour certaines personnes – personnes à mobilité réduite – des activités ordinaires à Montréal sont susceptibles de devenir des épreuves individuelles et s'avèrent insurmontables une partie de l'année en raison des conditions climatiques et du peu de considération des pouvoirs publics.



Isabelle Boisvert (*Évasion*)

Discipline Distance Détermination retrace le parcours remarquable de Jean, étudiant à l'UQAM en kinésiologie. Lors de diverses activités sportives (course à pied,

entraînements, marathon de Montréal), Jean aborde sa passion pour le sport et l'importance de l'activité physique comme moteur de rétablissement. Nous saisissons progressivement la distance parcourue entre ce qu'il était (lorsqu'il a été affecté par la maladie) et ce qu'il est devenu. Nous découvrons sa détermination à partager les bienfaits de l'exercice physique sur la santé mentale et l'importance de déconstruire certains préjugés liés à la schizophrénie.



Jean Théagène (*Discipline Distance Détermination*)

Si ces courts-métrages ont certes une visée pédagogique, ils sont résolument réflexifs et problématisant. Ils revêtent une dimension transitive : ils cherchent à montrer des êtres humains qui, sans ces images et ces sons, resteraient sinon cachés, du moins peu visibles. Ce faisant, cette recherche est en partie liée avec des enjeux structurels, médiatiques et anthropologiques tels qu'a pu les énoncer récemment Judith Butler : « Quelles sont les vies qui comptent ? Quelles sont celles qui ne comptent pas comme vies, qu'on ne peut pas reconnaître comme des vies vivables, ou qui ne comptent que de manière ambiguë comme des vies ? » (Butler, 2014, p. 62).

MÉDIAGRAPHIE

Boukala, M. (réal.) (À paraître). *Discipline Distance Détermination*. [Vidéo]. Montréal : UQAM.

Boukala, M. (réal.). (2014). *Évasion*. [Vidéo]. Montréal : UQAM.

BIBLIOGRAPHIE

Butler, J. (2014). *Qu'est-ce qu'une vie bonne ?* Paris : Payot & Rivages.

Foucault, M. (2011). *Le beau danger. Entretien avec Claude Bonnefoy*. Paris : EHESS.

Mills, C. W. (2007). *L'imagination sociologique*. Paris : La Découverte.

²⁰Quatre étudiants en formation à l'École des médias participent pleinement à cette recherche : Hubert Auger, Jason Burnham, Rachel Trahan Brousseau et Laurent Ulrich.

Les défis d'une trajectoire plus fluide entre l'hôpital et les études

Émilie Bégin avec la collaboration de Martine Viallet, conseillères d'orientation au programme des troubles psychotiques, Institut universitaire de santé mentale de Montréal

Magalie a 20 ans, elle est en première année au baccalauréat en informatique à l'université. C'est sa première session, et là, elle en est à se préparer pour ses examens de fin de session. Son niveau de stress est à son plus haut, elle ne se sent pas prête pour l'examen. Elle a de la difficulté à se concentrer. Elle dort de moins en moins, en fait elle ne dort plus depuis maintenant quelques jours. Elle entend des voix lui disant qu'elle va échouer, critiquant ce qu'elle fait et puis voilà, elle qui était en plein dans sa fin de session à l'université, se retrouve dans un lit d'hôpital sur une unité psychiatrique avec d'autres personnes qu'elle ne connaît pas. Il est 11h30, plus qu'une heure et demie avant l'examen. Magalie n'ira pas faire son examen. Elle restera à l'hôpital un peu plus de 3 semaines. Elle se sent perdue, confuse comme si elle n'était pas vraiment là... on lui dira qu'elle a fait une psychose.

L'exemple de Magalie vient illustrer une *rupture scolaire* que nos clients sont amenés à vivre dans certains cas. Le mot psychose « fait référence à une maladie causée par un mauvais fonctionnement du cerveau et qui perturbe le contact avec la réalité²¹ ». Sans entrer dans les détails

quant aux symptômes, aux causes et aux conséquences, juste un mot pour dire que la psychose peut être associée à plusieurs problématiques de santé mentale, dont la schizophrénie, la dépression, le trouble bipolaire, etc. De plus, ces problématiques s'accompagnent bien souvent de troubles associés tels que l'anxiété, l'abus de substances pour ne nommer que ceux-là.

Trois étapes peuvent caractériser la plupart des psychoses : le *prodrome* (période précédant la psychose franche), la *phase aiguë* (où les symptômes liés à la psychose sont clairs : pensées délirantes, hallucinations, désorganisation de la pensée), et la *phase de rémission* (où les symptômes peuvent être encore présents, mais de moindre intensité). Pour certaines personnes, les symptômes peuvent se poursuivre sur une longue période (phase résiduelle)²².

Lorsque la personne est en phase de rémission, il est possible pour elle d'envisager un retour à la vie active que ce soit au travail, à l'école ou dans un autre projet. Mais comme il a été mentionné plus haut, la personne est souvent aux prises avec des symptômes qui demeurent présents et avec lesquels elle a à s'adapter. Et c'est alors que des questions se posent, par exemple :

« Je me sens ralenti avec la médication, est-ce que je vais pouvoir reprendre mes études dans mon domaine? »,

« Ça fait deux sessions que j'échoue mes cours, et je suis menacée d'expulsion, que puis-je faire? »,

²¹ <http://premierepisode.ca/la-psychose/la-psychose-cest-quoi/>

²² <http://premierepisode.ca/la-psychose/les-etapes-dune-psychose/>