

# **Trajectoires d'emploi des personnes atteintes d'ataxie récessive spastique de Charlevoix- Saguenay (ARSCS) : étude exploratoire**

Marjolaine Tremblay, B.A., Groupe de recherche interdisciplinaire sur les maladies neuromusculaires

Luc Laberge, Ph.D., professeur associé au département des sciences de la santé de l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC) et chercheur à ÉCOBES – Recherche et transfert du Cégep de Jonquière

Danielle Maltais, Ph.D., professeure à l'unité d'enseignement en travail social de l'UQAC

Marie-José Durand, erg., Ph.D., professeure titulaire et directrice du Centre d'action en prévention et réadaptation de l'incapacité au travail (CAPRIT) affilié à l'Université de Sherbrooke

Maud-Christine Chouinard, Ph.D., inf., professeure en sciences infirmières à l'UQAC

Cynthia Gagnon, Ph.D., erg., professeure adjoint à la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke

# TABLE DES MATIÈRES

Introduction .....	1
Méthode .....	3
Résultats .....	5
Trajectoires en emploi (n = 9) .....	7
Idéaltype 1 : en emploi à temps plein (participants B, D, E, F) .....	8
Idéaltype 2 : en emploi à temps partiel (participants C, G, H) .....	8
Idéaltype 3 : en emploi avec soutien familial (participants A, I) .....	9
Trajectoires en recherche d'emploi (n = 6) .....	10
Idéaltype 1 : en recherche d'emploi active (participants J, K, M, N) .....	10
Idéaltype 2 : en recherche d'emploi inactive en raison de problèmes d'attitude (participants L, O) .....	12
Discussion .....	19
Conclusion .....	22
Références .....	23

# RÉSUMÉ

## Introduction

Pour les personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire dégénérative, dont l'ataxie récessive spastique de Charlevoix-Saguenay, occuper un emploi peut représenter un défi de taille. Les facteurs influençant l'intégration et le maintien en emploi de ces personnes ainsi que leurs impacts sur la trajectoire d'emploi sont peu connus. La présente étude visait principalement à décrire les trajectoires professionnelles des personnes atteintes d'ARSCS et à identifier les facteurs de l'environnement physique et social qui facilitent ou qui font obstacle à l'exercice d'un emploi.

## Méthodologie

Quinze personnes atteintes d'ARSCS en emploi ou non, ainsi qu'un de leur proche et leur employeur, ont participé à une entrevue semi-structurée à l'été 2012. Des cliniciens et des professionnels impliqués dans l'intégration aux études et au travail ont été également complétés une entrevue.

## Résultats

L'analyse a mis en évidence cinq idéaltypes répartis en deux types distincts de trajectoires, soit :

1. En emploi et
2. En recherche d'emploi.

Dans la trajectoire « En emploi » sont retrouvées les personnes en emploi à temps plein, à temps partiel et celles en emploi avec maintien familial. Dans la trajectoire « En recherche d'emploi » sont retrouvées les personnes en recherche active et inactive. Six facteurs clés pouvant contribuer à expliquer les différentes trajectoires ont été identifiés : le parcours scolaire et le choix de carrière, les services d'insertion professionnelle, le soutien familial et social, les attitudes et les comportements en emploi, les préjugés et la discrimination ainsi que les accommodements en milieu de travail.

## **Conclusion**

Les résultats suggèrent qu'en plus de tenir compte des limitations physiques actuelles et à venir des personnes atteintes d'ARSCS, il est nécessaire de considérer les facteurs environnementaux pouvant favoriser l'exercice d'un emploi ou y nuire. Ils révèlent que des interventions précoces au choix de carrière, aux attitudes, et aux habiletés d'emploi sont nécessaires afin de favoriser une meilleure transition vers le marché du travail et maintenir un emploi à long terme.

## **Mots-clés**

Neuromuscular disease, physical disability, ataxia, work, participation, rehabilitation, vocational rehabilitation, work integration, social participation.

# INTRODUCTION

Pour les personnes atteintes de maladie neuromusculaire (MNM), l'intervention en réadaptation vise, en l'absence de traitement curatif, la diminution de l'impact de la maladie sur la participation sociale et la qualité de vie [1]. Considérant que le travail est un facteur important pour la qualité de vie et qu'il joue un rôle essentiel pour les individus en ce qui a trait à leur épanouissement personnel et à leur intégration au sein de la société, l'identification des facteurs personnels et environnementaux qui peuvent contribuer à sa réalisation s'avère pertinente pour l'amélioration des soins, des services et des programmes dédiés aux personnes souffrant de MNM [2]. Parmi celles-ci, on retrouve l'ataxie récessive spastique de Charlevoix-Saguenay (ARSCS). Il s'agit d'une MNM évolutive et héréditaire qui se retrouve principalement dans les régions de Charlevoix et du Saguenay–Lac-St-Jean au Québec (Canada)

[3, 4]. Cette maladie est une forme d'ataxie autosomique récessive progressive se manifestant par une atteinte cérébelleuse, névritique et des voies pyramidales [5]. Le gène responsable de la maladie est situé sur le chromosome 13 q 12 et a été mis en évidence en 2000 [6]. Depuis ce temps, plusieurs cas ont été répertoriés dans le monde et aujourd'hui on dénombre plus de 100 mutations du gène SACS [7-9]. L'ARSCS fait partie de la famille des ataxies cérébelleuses à début précoce dont les symptômes affectent les quatre membres. On retrouve également de la spasticité aux membres inférieurs ainsi qu'une faiblesse musculaire progressive au niveau des jambes. Les déficits moteurs progressent habituellement avec l'âge si bien que l'utilisation d'un fauteuil roulant se révèle souvent nécessaire au début de la quarantaine [5]. De plus, quelques études suggèrent des atteintes des fonctions cognitives. De manière plus spécifique, il a été rapporté que le quotient intellectuel (QI) des personnes est à l'intérieur des limites de la normale [10, 11] Par contre, le QI non verbal est significativement inférieur au QI verbal [10]. D'autres difficultés neuropsychologiques ont également été retrouvées chez les jeunes atteints d'ARSCS, comme des problèmes de mémoire visuelle, d'attention ou une sensibilité à l'interférence [11]. La progression des symptômes avec l'âge est peu décrite mais une étude transversale suggère une diminution des fonctions motrices aux membres supérieures et de la participation sociale globale [12].

Bien que l'expérience clinique suggère la présence d'importantes difficultés d'intégration et de maintien en emploi chez les individus atteints d'ARSCS, aucune étude spécifique n'a, à notre connaissance, été effectuée sur le sujet. Toutefois, trois facteurs sociodémographiques ont été décrits en lien avec le statut d'emploi de personnes atteintes de MNM ou d'une déficience physique. Il

s'agit de l'âge, du genre et du niveau d'éducation [13-16]. D'abord, les facteurs d'influence ne sont pas nécessairement les mêmes pour les jeunes ayant une déficience physique entrant sur le marché du travail que pour les individus plus âgés, les plus jeunes pouvant avoir notamment moins de possibilités d'emploi ou de formation [13]. Par contre, chez les personnes atteintes de MNM, les plus jeunes sont davantage susceptibles d'être en emploi et on peut observer, dès le début de la trentaine, une décroissance du taux de participation au travail [2, 17].

Pour ce qui est du genre, que ce soit dans le cas de MNM ou pour d'autres déficiences motrices, les femmes sont plus à risque d'être en situation de non emploi que les hommes [2, 13]. De plus, les hommes atteints de MNM ont une carrière généralement plus longue que les femmes [17].

Par ailleurs, le niveau d'éducation est l'un des facteurs d'employabilité les plus importants à considérer pour les personnes présentant une MNM ou une autre déficience physique. En effet, un niveau d'éducation peu élevé est un facteur de risque de non emploi [14, 18] et, inversement, un niveau d'éducation plus élevé favorise l'intégration et le maintien en emploi [2].

En ce qui a trait au milieu de travail, les attitudes des employeurs envers des personnes ayant une déficience physique sont aussi à considérer. De fait, les perceptions négatives et les attitudes discriminatoires peuvent constituer un obstacle important à l'intégration en emploi [19]. On note que certains employeurs sont d'avis que les personnes avec une déficience physique sont moins performantes, plus enclines à être malades et plus susceptibles de subir un accident de travail, requérant dès lors des accommodations plus coûteuses [14, 20]. D'un autre côté, les personnes présentant une déficience physique seraient perçues comme étant consciencieuses, ouvertes et chaleureuses [21]. Pour les personnes atteintes de MNM, les possibilités d'adaptation des postes de travail permettent dans certain cas une prolongation de la carrière professionnelle. D'ailleurs, les risques de retraite précoce sont quatre fois plus élevés avec un poste de travail inadapté [17]. Généralement, ces adaptations consistent à réduire certaines contraintes physiques, organisationnelles et liées à l'horaire de travail (possibilité de s'asseoir, réduction du rythme de travail, travailler un moins grand nombre d'heures par semaine, etc.).

Les principaux facteurs influençant l'intégration et le maintien en emploi des personnes présentant une déficience physique telle qu'une MNM sont ceux se rapportant à l'âge, au genre et au niveau d'éducation, aux attitudes de l'employeur ainsi qu'à la présence d'un milieu de travail adapté. Pour Minis et al.

[2], les études qualitatives sont tout particulièrement utiles pour d'identifier les facteurs d'emploi sur lesquels il est possible d'intervenir.

La présente étude a donc pour objectifs de décrire les trajectoires professionnelles de personnes atteintes d'ARSCS et d'identifier les facteurs de l'environnement physique et social qui facilitent ou qui font obstacle à l'exercice d'un emploi.

## MÉTHODE

Cette recherche s'appuie sur une approche qualitative phénoménologique [22]. Le recrutement par choix raisonné des participants a été effectué dans le milieu clinique comptant le plus fort contingent de personnes atteintes d'ARSCS au Québec (Canada) (n=266), soit la clinique des MNM (CMNM) du Centre de santé et de services sociaux (CSSS) de Jonquière (Canada). La sélection des participants a été effectuée en collaboration avec les infirmières pivots qui assurent le suivi de la clientèle atteinte d'ARSCS. Pour prendre part à l'étude, les participants devaient répondre aux critères d'inclusion suivants :

1. avoir une confirmation moléculaire du diagnostic d'ARSCS par analyse génétique;
2. être âgé de 18 à 45 ans;
3. présenter un historique d'emploi (c'est à dire, occuper un emploi rémunéré au moment de l'étude ou avoir quitté le marché du travail au cours des 24 derniers mois précédent l'étude);
4. obtenir l'assentiment d'au moins deux personnes liées à leur trajectoire d'emploi (employeur, infirmière pivot, conjoint ou parent);
5. être en mesure de donner un consentement éclairé et;
6. ne pas présenter une autre condition médicale pouvant nuire à la participation sociale ou à la participation au marché du travail. Par la suite, les personnes liées à la trajectoire d'emploi de chaque participant ont été sollicitées. Tel que mentionné préalablement, il pouvait s'agir notamment, mais non exclusivement, d'une personne significative (parent, conjoint, proche aidant, etc.), de son employeur actuel ou de son dernier employeur.

Des entrevues semi-dirigées individuelles ont été réalisées auprès des personnes atteintes et auprès de leurs proches et employeurs. Aussi, les données sociodémographiques et cliniques ont été recueillies sur une fiche signalétique par la même occasion. Différents guides d'entrevue furent

développés en fonction du type de répondant (c'est à dire, personne atteinte, employeur, proche). Les principaux thèmes retrouvés dans ces guides sont : la trajectoire d'emploi et le parcours scolaire, les facteurs influençant la perception du travail et la capacité à travailler, l'état de santé et le soutien social. Avec l'accord des répondants, chacune des entrevues fut enregistrée de manière audio [23]. La transcription de toutes les entrevues a été réalisée sur un support électronique (Word) et analysée à l'aide du logiciel NVivo (version 7).

L'analyse des données a été effectuée selon une approche phénoménologique basée sur le modèle d'analyse des idéaltypes proposé par Gerhardt et Kirchgässler [24]. L'idéaltype représente l'histoire de cas structurant les caractéristiques dominantes des personnes atteintes d'ARSCS suivant un type de trajectoire donné [25]. Ce type d'analyse par idéaltype repose sur l'utilisation de récits de vie selon la perspective de son auteur (c'est à dire, la personne atteinte). Ainsi, les trajectoires scolaires et d'emploi ont donc d'abord été reconstruites afin d'obtenir des parcours ayant la même structure narrative pour favoriser la comparaison. Chaque entrevue des personnes atteintes avec leur proche et employeur fut ensuite analysée de manière indépendante et une trajectoire a été définie. La mise en lumière des éléments clés associés à chacune des trajectoires a finalement permis la construction d'idéaltypes.

Une rencontre d'échange avec les professionnels de la santé de la CMNM possédant une expertise clinique sur l'ARSCS a par la suite eu lieu pour corroborer les résultats. Lors de cette rencontre, les professionnels furent d'abord questionnés quant à leur perception face à l'intégration et au maintien en emploi des personnes atteintes d'ARSCS (facilitateurs, obstacles, services offerts, etc.). Dans un deuxième temps, les idéaltypes leur ont été présentés afin de recueillir leur perception face à l'adéquation entre ces profils et les personnes atteintes d'ARSCS suivies à la CMNM.

Deux questions principales ont structurées la rencontre:

1. est-ce que les profils présentés sont représentatifs de l'ensemble des situations cliniques liées à l'emploi que vous observez chez cette clientèle, et
2. est-ce que vous constatez d'autres obstacles et facilitateurs que ceux présentés. Cette rencontre fut également enregistrée de manière audio, transcrite sous forme de verbatim et résumée. À l'issue de cette discussion, les idéaltypes ont été validés dans leur forme finale et des facteurs clés concernant l'intégration et le maintien en emploi furent dégagés. Ce projet de recherche a été approuvé par le Comité d'éthique



de la recherche du CSSS de Chicoutimi. L'ensemble des participants a signé un formulaire d'information et de consentement.

## **RÉSULTATS**

Neuf participants en emploi et six participants ayant quitté volontairement ou non le marché du travail au cours des deux années précédant la période de collecte des données ont été recrutés. De plus, 16 proches des personnes atteintes d'ARSCS ainsi que six employeurs ont également été rencontrés pour des entrevues. Pour ce qui est de la rencontre avec l'équipe clinique, trois professionnels de la (CMNM) ont participé au groupe de discussion. Ceux-ci ont attesté que les idéaltypes sont représentatifs de leur clientèle. Selon eux, toutes les personnes atteintes d'ARSCS qu'ils côtoient dans leur pratique peuvent s'insérer dans un profil ou un autre. On retrouve dans le Tableau 1 les caractéristiques des participants atteints d'ARSCS et dans le Tableau 2 celles des professionnels de la CMNM.

**Tableau 1: Caractéristiques des participants**

**En emploi**

Participants	Sexe	Âge	Niveau de scolarité	Déplacement	Statut du proche	Employeur
<b>A</b>	H	37	DEC	Fauteuil roulant	Père/mère <sup>^a</sup>	Oui <sup>^*</sup>
<b>B</b>	H	22	DES	SAM <sup>^*</sup>	Père/mère	Oui
<b>C</b>	F	29	DEP	Cane	Mère	Non
<b>D</b>	F	33	DES	Fauteuil roulant	Conjoint	Non
<b>E</b>	H	40	DEP	SAM	Père/mère	Non
<b>F</b>	H	24	DEP, AEC	Cane	Mère	Oui
<b>G</b>	F	32	DEP, DEC	SAM	Mère	Non
<b>H</b>	F	29	Universitaire 1 <sup>er</sup> cycle	SAM	Mère	Oui
<b>I</b>	H	32	DES	SAM	Père	Oui

**Sans emploi**

Participants	Sexe	Âge	Niveau de scolarité	Déplacement	Statut du proche	Employeur
<b>J</b>	F	34	Universitaire 1 <sup>er</sup> cycle	SAM	Mère	Non
<b>K</b>	F	28	DEC	SAM	Conjoint	Non
<b>L</b>	H	33	SEC. III	Fauteuil roulant	Mère	Non
<b>M</b>	F	31	Universitaire 1 <sup>er</sup> cycle	Marchette	Mère	Non

Participants	Sexe	Âge	Niveau de scolarité	Déplacement	Statut du proche	Employeur
<b>N</b>	F	19	DEP	SAM	Mère	Non
<b>O</b>	H	37	DES, ASP	Marchette	Mère	Non

SAM Sans assistance matérielle;

a Les deux participants ont les mêmes parents;

\* Deux employeurs ont été rencontrés

**Tableau 2: Caractéristiques des professionnels de la CMNM**

{} ID	Sexe	Discipline	Expérience professionnelle (ans)	Expérience professionnelle en ARSCS (ans)
<b>Professionnel 1</b>	M	Ergothérapie	16	8
<b>Professionnel 2</b>	F	Sciences infirmières	11	6
<b>Professionnel 3</b>	F	Sciences infirmières	16	12

Selon l'analyse des caractéristiques communes des trajectoires d'emploi, il a été possible de faire ressortir cinq idéaltypes répartis en deux trajectoires : en emploi et en recherche d'emploi. Dans la trajectoire « En emploi », nous distinguons les personnes en emploi à temps plein, à temps partiel et en emploi avec soutien familial. Dans la trajectoire « En recherche d'emploi » se retrouvent les personnes en recherche d'emploi active et inactive. On retrouve à la suite de la présentation de ces idéaltypes une synthèse des facteurs liés à l'intégration et au maintien en emploi.

## Trajectoires en emploi (n = 9)

L'analyse des trajectoires des participants occupant un emploi a permis de dégager trois idéaltypes se distinguant par le statut d'emploi et le soutien reçu afin de permettre le maintien en emploi.

### *Idéaltype 1 : en emploi à temps plein (participants B, D, E, F)*

Il s'agit d'un homme se déplaçant sans assistance technique, détenant un emploi régulier dans son domaine d'étude. Il n'a pas éprouvé de difficultés notables pendant son cheminement scolaire et a poursuivi des études professionnelles. Il a eu recours à des membres de son réseau social pour faciliter sa recherche d'emploi. Il est généralement satisfait de son emploi actuel et n'en recherche pas d'autre pour l'instant. Malgré un équilibre en position debout plus précaire, son état de santé n'est pas un obstacle à la réalisation des tâches qui lui incombent et son employeur le décrit comme étant travaillant, compétent et bien intégré au sein de son équipe de travail.

#### **Analyse des caractéristiques des trajectoires en emploi à temps plein**

Ce qui caractérise ce type de trajectoire est le nombre peu élevé d'obstacles rencontrés dans le cheminement scolaire et professionnel. En effet, ces personnes ont trouvé une carrière concordant avec, d'une part, leur domaine de formation et, d'autre part, leurs capacités physiques actuelles. L'influence de la progression de la maladie en lien avec la capacité de maintenir l'emploi actuel est très variable d'un individu à l'autre. Divers éléments ont facilité leur intégration au marché du travail incluant les contacts dans les milieux d'emploi, le soutien familial, l'ouverture du milieu de travail face aux adaptations nécessaires (aménagement de l'environnement, adaptation des tâches selon les capacités de la personne atteinte) ainsi que la présence d'atteintes musculaires légères. En somme, ces personnes travaillent dans un milieu où leurs compétences sont mises à profit et qui répond à la fois à leurs intérêts, à leurs besoins et à leurs capacités. L'environnement de travail est positif et les participants se sentent généralement soutenus, intégrés et valorisés dans leur emploi.

### *Idéaltype 2 : en emploi à temps partiel (participantes C, G, H)*

Il s'agit d'une femme de trente ans qui utilise une canne à l'occasion. Elle travaille à temps partiel mais est à la recherche d'un emploi à temps plein dans son domaine de formation. Son parcours scolaire présente quelques obstacles tels que des épisodes d'intimidation et des difficultés relativement au choix de carrière. Elle a entrepris des études dans un domaine correspondant à ses intérêts mais sans nécessairement tenir compte de l'aspect progressif de la maladie amenant une perte de capacités. En conséquence, elle a débuté une

formation qu'elle a dû abandonner car ses professeurs jugeaient qu'elle ne pourrait pas travailler dans ce domaine en raison de ses limitations physiques. Elle a donc dû se réorienter. À ce jour, elle a peu d'expérience de travail mais elle a utilisé son réseau de contacts ainsi que les ressources disponibles au sein des organismes d'insertion professionnelle pour décrocher un emploi. L'aide apportée par les services d'insertion professionnelle, bien que parfois utile, n'a pas été à la hauteur de ses espérances. Elle aurait aimé des services davantage adaptés à sa réalité, mieux ciblés et plus efficaces.

### **Analyse des caractéristiques des trajectoires en emploi à temps partiel**

Ce profil se caractérise par le fait qu'il s'agit de personnes ayant un emploi mais qui n'en sont pas nécessairement satisfaites parce que l'emploi en question est à temps partiel et qu'il ne correspond pas vraiment à leurs intérêts. Elles sont donc en recherche d'emploi plus ou moins active. Les difficultés par rapport à leur choix de carrière ont nui à leur intégration en emploi. Effectivement, on note que deux participantes sur les trois ont dû réorienter leur choix professionnel car les limitations déjà présentes et l'aspect progressif de la maladie amenaient de nouvelles difficultés nuisant ainsi à l'accomplissement des tâches inhérentes à l'emploi. Les épisodes de recherche entre les différents emplois ont parfois été longs et difficiles pour finalement conduire à des emplois insatisfaisants que la personne a acceptés de faire par nécessité.

### ***Idéaltype 3 : en emploi avec soutien familial (participants A, I)***

Il s'agit d'un homme dans la trentaine avec des atteintes physiques relativement sévères. Il travaille dans la même entreprise depuis environ 12 ans et il s'agit de sa seule véritable expérience d'emploi. Un des membres de sa famille est impliqué dans la structure organisationnelle de l'entreprise où il œuvre, son emploi étant donc partiellement maintenu en raison du soutien familial. De plus, le milieu familial offre un soutien social élevé afin que ce travailleur puisse réaliser ses activités de la vie quotidienne (AVQ). Ce participant affirme être capable de réaliser la majorité des tâches liées à son emploi, bien qu'il puisse parfois éprouver quelques difficultés. Lorsque cela survient, il sait qu'il peut compter sur le soutien de ses collègues pour l'aider. Selon son employeur, le participant peine toutefois à accomplir ses tâches et démontre un manque d'autocritique et une attitude quelque peu délinquante. En effet, depuis quelques années, l'état de santé du participant s'est aggravé, faisant en sorte que l'employeur songe de plus en plus à mettre un terme à l'emploi de ce dernier car

certaines tâches peuvent s'avérer dangereuses et son rendement n'est plus satisfaisant.

### **Analyse des caractéristiques des trajectoires en emploi avec maintien familial**

Ce profil se caractérise principalement par le fait que les deux personnes en faisant partie sont maintenues en emploi principalement grâce au soutien de leur famille. Sans cette dernière, ils ne seraient probablement pas en emploi en raison de leurs limitations fonctionnelles et de leurs problèmes d'attitude. Dans le premier cas, le participant travaille dans l'entreprise familiale, tandis que dans le deuxième cas, il travaille dans une entreprise d'insertion professionnelle où l'un des parents est activement impliqué dans le conseil d'administration.

L'employeur fait donc soit partie de la famille ou bien il est dans sa mission de favoriser l'insertion professionnelle de personnes ayant des limitations. Ainsi, l'employeur est prêt à accepter que le participant n'ait pas une productivité optimale. Même si les atteintes physiques sont assez importantes, ce sont les problèmes d'attitude qui nuisent le plus à l'accomplissement des tâches. Les participants semblent présenter une rigidité cognitive qui fait en sorte qu'ils sont réticents à suivre les directives et cela cause des tensions dans le milieu de travail, en particulier avec les collègues. On peut aussi constater la présence d'écarts de perception sur les capacités de la personne à s'acquitter des tâches inhérentes à son emploi entre le participant, ses proches et les employeurs.

### **Trajectoires en recherche d'emploi (n = 6)**

L'analyse des trajectoires des participants en recherche d'emploi a permis de faire ressortir deux idéaltypes se distinguant par le comportement face à la recherche d'emploi ainsi que la présence possible d'atteintes cognitives causant des problèmes d'attitude au travail.

#### *Idéaltype 1 : en recherche d'emploi active (participantes J, K, M, N)*

Il s'agit d'une jeune femme en recherche d'emploi depuis quelques mois, se déplaçant avec certaines difficultés mais pour qui une aide à la mobilité n'est pas encore nécessaire. Elle a fait des études postsecondaires, bien qu'elle ait éprouvé certaines difficultés scolaires en lien avec son choix de carrière. Puisque son choix de carrière n'est pas en concordance avec ses capacités physiques, il lui est difficile de se trouver un emploi dans son domaine d'expertise. Les

limitations engendrées par la maladie agissent donc comme un obstacle important à la recherche d'emploi. Le cheminement d'emploi est constitué de plusieurs expériences de travail de courte durée, expériences habituellement soutenues par des programmes offrant des subventions salariales comme incitatif à l'embauche ou découlant de contacts avec différents membres de son entourage. Cette jeune femme souffre beaucoup de la stigmatisation et de la discrimination associées aux handicaps physiques, depuis l'école où elle vivait de l'intimidation jusqu'à la manifestation de préjugés de la part d'employeurs. En effet, elle croit s'être fait refuser des emplois en raison de sa déficience physique, ne pas avoir eu le soutien nécessaire de la part de ses employeurs et collègues dans certains de ses emplois (manque de compréhension, manque d'assistance, pression, exigences trop élevées par rapport à des tâches non adaptées à ses capacités physiques, etc.) et avoir vécu certaines situations de harcèlement psychologique. Malgré sa persévérance, ces événements l'ont amené à développer une certaine méfiance et un manque de confiance en soi. L'impasse dans laquelle elle se perçoit l'amène à considérer une réorientation de carrière. Elle entretient de bonnes relations avec ses proches et peut compter sur leur soutien lorsque nécessaire. Elle est décrite par ceux-ci comme une personne très travaillante, sociable, positive et persévérante. Elle aspire à un emploi impliquant des contacts interpersonnels, dans un milieu de travail ouvert où elle pourrait se sentir acceptée.

### **Analyse des caractéristiques des trajectoires en recherche d'emploi active**

On peut constater que les personnes faisant partie de cette catégorie ont non seulement de la difficulté à trouver un emploi mais aussi, à le maintenir. Cela s'explique par le fait qu'elles ont souvent eu recours à des programmes offrant des occasions d'emploi de durée limitée, d'une part, ou ont vécu une certaine mésentente avec l'employeur et les collègues de travail, d'autre part. En effet, les personnes de cette catégorie interprètent les mésententes comme le fruit de préjugés de la part des employeurs et des collègues de travail. La crainte de ces préjugés conjuguée à celle de revivre des expériences négatives similaires font en sorte que ces personnes affirment manquer de confiance en soi. Elles appréhendent les situations où elles seraient confrontées au regard négatif d'autrui et ont développé certaines stratégies d'évitement afin de ne pas se trouver de nouveau dans de telles situations. Par exemple, elles évitent le plus possible les contacts en face à face avec les employeurs potentiels en préférant postuler en ligne ou par téléphone. Ces stratégies ainsi que leur manque de confiance en soi peuvent donc potentiellement limiter les occasions d'emploi.

Malgré le fait qu'elles aient utilisé plusieurs ressources offrant des services d'intégration professionnelle, leur expérience en termes de recherche d'emploi leur laisse croire que les ressources pourraient s'avérer plus efficaces. Par exemple, elles sont d'avis que les services offerts ne sont pas assez proactifs et que trop peu d'occasions d'emploi leur sont présentées.

### *Idéaltype 2 : en recherche d'emploi inactive en raison de problèmes d'attitude (participants L, O)*

Il s'agit d'un homme dans la trentaine demeurant dans une habitation à loyer modique (HLM), n'étant plus en emploi depuis plus d'un an. Il aimerait peut-être se retrouver un emploi mais fait peu ou pas de démarches en ce sens. La sévérité des atteintes physiques (fauteuil roulant) ainsi que la présence possible d'atteintes cognitives limitent vraisemblablement les occasions d'emploi de manière significative. Dès lors, il préfère l'inactivité à une recherche d'emploi qu'il juge plutôt vaine. Ses relations avec ses collègues de travail, ses employeurs et ses proches ont souvent été conflictuelles et il a tendance à manquer d'autocritique. En fait, plusieurs écarts de perception ressortent entre son discours et celui de ses proches, notamment en ce qui a trait aux motifs ayant présidé aux changements d'emploi et à son degré d'acceptation de la maladie (il affirme accepter sa maladie alors que ses proches estiment le contraire). Il a éprouvé plusieurs difficultés scolaires qui l'ont amené à faire ses études secondaires dans un Centre de Formation Générale des Adultes (CFGGA). Bien qu'il s'agisse d'une personne préférant le travail manuel, il a de la difficulté à effectuer certaines tâches demandant de la minutie en raison de son atteinte motrice, limitant d'autant plus les possibilités d'emploi. Il a eu quelques expériences d'emploi grâce à des contacts familiaux ou par le truchement de services d'intégration à l'emploi offrant des subventions salariales. Il considère que les employeurs ne veulent pas engager une personne avec une déficience physique. Il présente une certaine détresse psychologique en lien avec le regard des autres, le fait de ne pas avoir d'emploi et sa maladie.

Analyse des caractéristiques en recherche d'emploi non active en raison de problème d'attitude Cette trajectoire met en lumière les difficultés vécues par les hommes ayant un intérêt pour le travail manuel mais atteints d'une maladie causant des limitations physiques. Les difficultés scolaires vécues n'ont pas permis de compléter des études menant à un emploi correspondant à leurs capacités physiques et à leurs intérêts. Ils ont donc eu des emplois non spécialisés, subventionnés et, le plus souvent, à court terme. Une importante limite pour ces personnes se rapporte aux problèmes d'attitude. Effectivement, la



présence de conflits avec les collègues et employeurs ont fait en sorte de mettre un terme de manière prématurée à plusieurs emplois. Comme c'est le cas pour les personnes en emploi avec maintien familial, il n'est pas possible de confirmer ou d'infirmier que les problèmes d'attitude sont une conséquence directe ou indirecte de la maladie, c'est à dire, s'ils sont le résultat d'atteintes cognitives inhérentes à la maladie ou s'ils découlent de la détresse que ces personnes vivent vis-à-vis de leur condition. Aux dires de leurs proches, les personnes représentatives de cette trajectoire semblent avoir développé une certaine amertume face à leur maladie et à ses limitations, attitude qui exacerbe les rapports et peut témoigner de la présence de détresse psychologique. Aussi, tout comme les autres personnes en recherche d'emploi, elles considèrent que les services d'intégration en emploi manquent d'efficacité et impliquent de longues procédures inutiles. Mais, contrairement aux personnes en recherche d'emploi active, ils ne croient pas que ces services peuvent être améliorés.

### **Analyse des facteurs clés liés à l'insertion et au maintien en emploi**

À la lumière des données recueillies, différents facteurs pouvant être considérés comme des éléments clés au regard de l'insertion et du maintien en emploi des personnes atteintes d'ARSCS ont été identifiés. Ces facteurs ont été retenus en raison de leur fréquence d'apparition et de leurs impacts potentiels sur la trajectoire d'emploi des participants. Ils sont divisés en deux catégories, soit les facteurs liés à la préparation à l'emploi et ceux liés à l'occupation d'un emploi.

#### **Facteurs liés à la préparation à l'emploi**

En ce qui a trait à la préparation à l'emploi, trois facteurs sont ressortis :

1. le parcours scolaire et le choix de carrière,
2. les services d'insertion professionnelle et
3. le soutien social.

#### **Le parcours scolaire et le choix de carrière**

La présente étude a permis de constater que cinq personnes en emploi ou en recherche d'emploi ont éprouvé des difficultés quant à leur orientation professionnelle. D'autres personnes de l'échantillon ont aussi vécu certains obstacles à cet égard, mais de moins grande importance. Ces problèmes semblent débiter dès le secondaire, lors de la démarche de choix de carrière en lien avec la scolarisation. On peut entre autres constater des situations où la personne a fait un choix ne tenant pas suffisamment compte des limitations

futures, entraînant dès lors la nécessité de réorienter sa carrière à court et moyen terme. Aussi, certains participants ainsi que leurs proches croient que si ce n'était de la maladie, le parcours scolaire aurait été différent (différente orientation professionnelle, études plus longues, etc.). Par ailleurs, une des difficultés les plus souvent citées, autant par les participants et leurs proches que par les cliniciens, est la nécessité de faire l'adéquation entre les intérêts de la personne et les capacités et limitations à venir. Par conséquent, on remarque chez certaines personnes une dissonance entre ce qu'elles auraient voulu faire et le métier qu'elles ont choisi en tenant compte des limitations entraînées par la maladie, et ce principalement chez les personnes faisant partie de l'idéaltype en emploi.

Le manque de connaissance par rapport à l'ARSCS de la part des professionnels de l'orientation et des responsables des programmes d'étude est un élément fréquemment cité par les participants et leurs proches. Plusieurs rapportent d'ailleurs des situations où on leur a conseillé d'étudier dans un domaine inapproprié par rapport à leurs limitations comme la coiffure ou la vente au détail. D'autres personnes réfèrent au fait d'avoir commencé un programme d'étude en s'étant préalablement assurées auprès des responsables dudit programme qu'elles n'auraient pas de difficultés par rapport à leur maladie pour ensuite se faire dire, en cours d'études, qu'il serait préférable pour elles de se réorienter car elles ne pourraient pas exercer ce métier.

### **Les services d'insertion professionnelle**

La grande majorité des participants (12/15) ont fait appel à des ressources offrant des services d'intégration professionnelle. Malheureusement, les attentes des participants ne sont pas toujours satisfaites. En effet, la critique la plus importante est de ne pas se voir offrir suffisamment d'occasions d'emploi. Les personnes souhaiteraient qu'on leur offre concrètement plus de possibilités de postuler à des emplois et se sentent souvent laissées à elles-mêmes dans leurs démarches. Parallèlement, elles se disent peu intéressées à assister à des rencontres de suivi ou de counseling car elles veulent avoir des résultats le plus rapidement possible. Les participants notent aussi un manque de variété dans les offres d'emploi (emplois de bureau conventionnels) et parfois un manque d'appréciation du potentiel des personnes (impression de ne pas être reconnu à sa juste valeur). Les proches des participants font aussi les mêmes remarques et jugent parfois ces services encore plus sévèrement.

L'élément le plus apprécié de ces services est la possibilité de recevoir des subventions salariales. Dans notre échantillon, quatre des neuf personnes

occupant un emploi ont un emploi subventionné. Ces subventions peuvent provenir de différents programmes et être permanentes ou non. De manière générale, les participants considèrent que les subventions représentent un incitatif salarial facilitant l'embauche. Les personnes ont aussi trouvé appropriées certaines interventions faites par les services d'intégration professionnelle telles que la rédaction du curriculum vitae, les conseils à la recherche d'emploi, les simulations d'entrevues et les interventions visant l'amélioration de l'estime de soi.

## **Le soutien social**

Le soutien social agit comme un facilitateur important au sein de notre échantillon. Les proches, qu'il s'agisse des parents ou des conjoints, sont présents de multiples façons. Lors de la recherche d'emploi, ils peuvent aider la personne à rédiger et à envoyer leur curriculum vitae, rechercher des offres d'emploi ou accompagner la personne lors de leur entrevue. Certains proches offrent aussi une aide financière à leur enfant atteint lors de périodes plus difficiles. Lorsque la personne a déjà un emploi, les proches apportent parfois de l'aide par rapport au transport (prêter/acheter une voiture, assurer certains déplacements). En outre, ceux-ci sont souvent présents pour assurer le soutien affectif nécessaire à la personne lorsqu'elle vit des difficultés telles que les préjugés. Par leurs encouragements et leur attitude positive, ils peuvent contribuer à générer de l'espoir et une meilleure acceptation de la maladie. Les proches des participants jouent aussi un rôle par rapport à la réalisation des AVQ (tâches domestiques, accompagnement lors de rendez-vous), afin que la personne atteinte puisse avoir plus d'énergie à consacrer à son emploi ou sa recherche d'emploi. Il est aussi à noter que cinq des participants demeuraient à la résidence familiale lors de l'entrevue, certains proches apportant donc aussi un soutien en ce qui a trait à l'hébergement.

La majorité des participants (11/15) ont déjà eu recours à un contact dans leur réseau social pour se trouver un emploi, que ce soit un membre de la famille proche ou éloignée ou un ami. Le réseau de contacts est donc une importante ressource à utiliser lors de la recherche d'emploi.

## **Les facteurs liés à l'occupation d'un emploi**

La présente étude a permis de constater que trois facteurs semblent liés à l'occupation d'un emploi soit :

1. les attitudes et les comportements,
2. les préjugés et la discrimination et
3. les accommodements en milieu de travail.

## **Les attitudes et les comportements au travail**

L'analyse des données a permis de constater que certaines attitudes et comportements peuvent potentiellement nuire à l'intégration et au maintien de la personne en emploi. Soulignons cependant que ces attitudes et comportements ne sont pas ipso facto inhérents à l'ARSCS. D'après les personnes interrogées, ils découleraient plutôt des impacts négatifs de la maladie. Ainsi, on peut remarquer chez certaines personnes une tendance à l'isolement, un manque d'assurance et de confiance en soi et de la difficulté à accepter les limites et la nature progressive de la maladie. De surcroît, les nombreuses tentatives d'intégration en emploi infructueuses peuvent aussi conduire la personne à développer un certain désespoir et du découragement face au fait de devoir perpétuellement recommencer les démarches de recherche d'emploi. Ces attitudes et les comportements qui en découlent peuvent influencer la façon dont la personne se présente lors des entretiens d'embauche. De ce fait, plusieurs participants ignorent comment aborder le sujet de l'ARSCS avec les employeurs ou encore ils manquent d'habiletés pour se mettre en valeur.

On retrouve principalement dans les idéaltypes en emploi avec maintien familial et en recherche d'emploi inactive, des personnes ayant des problèmes d'attitude plus importants, le plus souvent rapportés par les proches et les employeurs. Comme il a été possible de constater dans l'analyse de ces profils, ces participants présentent des écarts de perception entre eux et les autres protagonistes, des conflits dans leur milieu de travail, des relations interpersonnelles tendues ainsi qu'une attitude indisciplinée. Ces attitudes peuvent même s'avérer plus nuisibles que les limitations physiques.

## **Les préjugés et la discrimination**

Le tiers des participants affirme avoir été victime de préjugés et de discrimination en raison de leur maladie. Toutefois, seules les personnes dans les idéaltypes « en emploi régulier » et « en emploi avec soutien familial » ne mentionnent pas

cet élément comme un obstacle par rapport à leur trajectoire d'emploi. Les préjugés et la discrimination semblent se manifester de différentes façons (insultes verbales, intimidation, attitudes discriminatoires, etc.) et ont plusieurs impacts négatifs pour les personnes touchées. À divers moments de leur parcours scolaire, quatre participantes (sur 15) nous ont confié avoir été victimes d'intimidation en raison de leur déficience physique. Soulignons aussi que ces personnes font aussi partie du sous-groupe souffrant toujours de préjugés à l'âge adulte.

Les préjugés et la discrimination de la part des employeurs constituent également un obstacle important à l'emploi selon les participants, leurs proches, les professionnels de la santé et les employeurs interrogés. Dans leur recherche d'emploi, les personnes vivent des situations où elles ressentent de la fermeture, de la peur (par rapport à la croyance que la personne ne sera pas apte à faire les tâches demandées, aux questions relatives aux assurances) et de l'ignorance de la part des employeurs potentiels. Même si elles tentent de les rassurer le plus possible sur leurs compétences, elles se sentent souvent écartées sans raison valable. Les préjugés et les attitudes négatives de l'employeur peuvent aussi se manifester lorsque la personne est en emploi. Certaines personnes décrivent ainsi des situations où l'employeur a fait des allusions et des remarques désobligeantes par rapport aux limitations (façon de parler, démarche), a manifesté de l'incompréhension et est même allé jusqu'au harcèlement. Parfois, il s'agit de collègues de travail qui font preuve d'attitudes négatives (rejet, incompréhension, manque de soutien) face à la personne. Cette étude a permis de mettre en lumière des circonstances où les participants ont perçu une sorte d'envie de la part des collègues face aux aménagements mis en place pour la personne, percevant cela comme des privilèges leur étant accordés.

Selon les participants et leurs proches, ces préjugés ont parfois même forcé la personne à quitter son emploi ou ont été à l'origine de mises à pied. Les participants et leurs proches ont souligné le regard négatif d'autrui, les jugements par rapport à leurs difficultés d'élocution et à leur démarche particulière ainsi que l'ignorance face à ce type de maladie, justifiant la nécessité de sensibiliser non seulement les employeurs mais toute la population.

### **Les accommodements en milieu de travail**

Dépendamment des limitations physiques avec lesquelles la personne doit composer, certains aménagements et accommodements sont incontournables afin de maximiser le potentiel de la personne et de favoriser son maintien en emploi. Bien qu'une seule personne de notre échantillon ait un emploi de type

protégé pour les personnes ayant une déficience physique, la plupart ont vécu des expériences où des accommodements mineurs furent facilitants ou nécessaires. Tout d'abord, on relève les accommodements par rapport aux tâches à accomplir. Certaines tâches demandent un effort physique qui peut être difficile pour une personne atteinte d'une MNM (p. ex., monter dans une échelle ou soulever des objets lourds). La description des tâches doit donc être faite en tenant compte des capacités physiques de la personne. Dans certains cas, les demandes d'accommodement des tâches sont faites par la personne atteinte d'ARSCS puisqu'elle considère ne pas être apte à les effectuer. Toutefois, l'employeur va parfois demander à la personne de ne plus réaliser certaines tâches afin de prévenir la survenue d'accidents. Dans ce cas particulier, l'adaptation des tâches consiste en une interdiction d'accomplir certaines tâches jugées dangereuses. Cela peut même être perçu de façon négative pour la personne atteinte d'ARSCS qui désire être traitée au même titre que les autres employés.

Par ailleurs, l'adaptation et la flexibilité des horaires de travail est un autre accommodement jugé facilitant pour les participants et leurs proches. Il peut s'agir de diminuer les heures de travail, d'avoir un horaire souple allouant plus de temps pour honorer leurs rendez-vous, de prendre des pauses lorsque cela est nécessaire, d'avoir la possibilité de prendre plus de temps pour réaliser une tâche ou encore d'adapter l'horaire selon le rythme de vie de la personne pour lui permettre de réaliser ses AVQ (p. ex., commencer plus tard la matin ou avoir plus de temps pour dîner).

Certains accommodements peuvent aussi être faits par rapport à l'environnement physique du lieu de travail. Les participants ont notamment évoqué la possibilité d'avoir un stationnement à proximité de l'entrée de l'entreprise, de pouvoir travailler assis, de bénéficier d'adaptations dans la salle de bain (barre d'appui, bouton d'ouverture de porte), de bénéficier d'un poste de travail adapté afin de ne pas avoir à monter/descendre d'escalier et, finalement, d'avoir accès aux technologies telles que les ordinateurs.

Il est évident que de tels accommodements demandent une certaine ouverture de la part des employeurs, bien que la plupart soient peu coûteux. Les employeurs ayant fait ce type d'accommodement sont souvent décrits comme des personnes réceptives, compréhensives et sympathiques avec lesquelles la personne entretient une relation positive. Étant donné la nature progressive de la maladie, il est aussi aidant que l'employeur soit au fait de l'état de santé de l'employé et de l'évolution des limitations afin de faire les ajustements nécessaires. Il va sans dire que le soutien des collègues est aussi important que

celui de l'employeur. En effet, ceux-ci sont souvent appelés à effectuer les tâches ne pouvant être réalisées par la personne atteintes d'ARSCS. Dans un milieu de travail où règne une ambiance positive, la personne peut compter sur la collaboration des collègues et se sent ainsi acceptée dans l'équipe de travail. À l'opposé, on retrouve des situations où les collègues considèrent que la personne atteinte d'ARSCS n'a pas sa place dans l'organisation puisqu'elle ne peut pas réaliser toutes les tâches ou, tel qu'on l'a déjà mentionné, que les accommodements dont elle a besoin constituent autant de privilèges lui étant accordés.

## DISCUSSION

Dans cette étude, il a été possible d'identifier cinq trajectoires associées à l'intégration et au maintien en emploi des personnes atteintes d'ARSCS. Ces trajectoires sont définies à partir des perceptions à la fois des personnes atteintes, de leurs proches, des employeurs et des cliniciens qui nous ont éclairé sur les obstacles et sur les facilitateurs rencontrés par les participants tout au long de leur parcours d'emploi. Comme on a pu le constater, plusieurs facteurs influencent l'intégration et le maintien en emploi des personnes atteintes d'ARSCS. Nous discuterons ici des plus importants en lien avec les données de la littérature.

Tout d'abord, l'orientation scolaire peut avoir un impact significatif sur la trajectoire d'emploi. Il faut effectivement se situer dans le contexte où la personne doit vivre avec les effets d'une maladie à caractère progressif. Ainsi, lors du choix de carrière à l'adolescence, les limitations sont généralement beaucoup moins importantes qu'à un âge plus avancé. Si quelques personnes ont effectué leur choix de carrière en considérant la nature évolutive de la maladie, d'autres ont malheureusement dû subir les conséquences associées à un choix inadéquat (nécessité de réorienter sa carrière impliquant des coûts liés à des études supplémentaires et une perte de temps, se heurter au fait de ne pas pouvoir pratiquer sa profession à cause de limites physiques). De surcroît, la réorientation de carrière a été accompagnée d'une certaine détresse psychologique. La personne a vécu une situation où elle a dû abandonner un domaine qu'elle aimait car les conséquences de la maladie ont fait en sorte qu'elle n'était plus capable de remplir les tâches afférentes à son emploi. De manière générale, on constate que les professionnels manquent d'information concernant les maladies à caractère progressif et les emplois adéquats à long terme pour les personnes atteintes [20].

Le soutien social est aussi un facteur environnemental important à considérer dans la trajectoire d'emploi des personnes atteintes d'ARSCS. Dans notre échantillon, la famille immédiate apparaît comme étant la principale source de soutien. Bien que le soutien émotionnel et les encouragements soient appréciés [26], les démonstrations concrètes de soutien semblent les plus facilitantes pour l'intégration à l'emploi. En effet, certaines personnes bénéficiant d'un soutien significatif de la part des proches peuvent compter sur leur famille pour les aider dans la conciliation AVQ/travail, pour le transport et aussi financièrement, lors des périodes plus difficiles.

D'autre part, certains facteurs liés à l'utilisation des services vocationnels peuvent influencer l'intégration en emploi des personnes atteintes d'ARSCS. Les subventions salariales utilisées comme incitatif à l'embauche représentent le facteur facilitant le plus souvent cité dans cette étude. Il est à noter que ces subventions sont aidantes surtout dans la mesure où elles sont permanentes. Dans le cas de subventions à durée limitée, l'inconvénient est que l'employeur met souvent un terme à l'emploi une fois la subvention achevée (bien que cela puisse aussi permettre à la personne d'avoir une expérience de travail ou même de voir son contrat prolongé par la suite) ce qui semble avoir influencé le moral de certaines des personnes que nous avons interviewées. Le maintien en emploi n'est donc pas forcément favorisé par ces subventions.

Les services vocationnels sont aidants lorsqu'ils offrent des subventions et pour certains autres aspects tels que l'aide à la recherche d'emploi. Malgré cela, on peut dénoter des éléments plutôt défavorables. Tout comme c'est le cas pour les professionnels de l'orientation, les personnes travaillant dans les services vocationnels manquent d'information et de connaissance au sujet des personnes atteintes de MNM, ce qui peut mener à un manque d'appréciation de leur potentiel [18]. De plus, certains participants déplorent l'insuffisance de ressources spécialisées [27] qui offriraient des services adaptés à leur réalité.

Les employeurs adoptent parfois certaines attitudes négatives face aux personnes ayant une déficience physique telle l'ARSCS. L'incompréhension face aux besoins d'adaptation [16], les croyances erronées quant aux compétences des personnes [14, 20], la crainte des coûts élevés des assurances [14, 20] et des risques d'accident, la discrimination et les attitudes non-aidantes [28] figurent parmi les éléments cités par les participants à cette étude. Chez les personnes ayant vécu de telles expériences, on remarque souvent une grande détresse psychologique et un manque de confiance en ses capacités menant à des difficultés à intégrer le marché du travail. Malgré tout, des employeurs évaluent positivement certaines caractéristiques des personnes avec une déficience



physique, ce qui agit comme facilitateur [19]. En plus d'avoir la volonté d'adapter le milieu de travail, l'ouverture des employeurs face à la condition particulière des personnes fait en sorte qu'ils vont apprécier leur potentiel et compétences, faisant en sorte d'augmenter le sentiment d'efficacité personnelle de la personne.

D'un autre côté, certaines caractéristiques des milieux de travail peuvent faciliter l'intégration en emploi des personnes ataxiques. Le principe d'égalité reconnaît que les personnes ayant une déficience physique sont professionnellement compétitives, pourvu que l'environnement ne les désavantage pas en raison de leurs limitations [29]. Ainsi, les adaptations en milieu de travail semble jouer un rôle positif en ce sens [16, 17]. Malgré tout, peu de participants ont eu besoin ou ont bénéficié de telles adaptations. Il semble qu'il soit plus facile pour ces personnes de choisir un emploi adapté à leurs capacités plutôt que d'adapter l'emploi. De même, certaines personnes n'ont tout simplement pas besoin d'adaptation, d'autres hésitent à demander les adaptations nécessaires par crainte des réactions négatives de l'employeur (surtout les personnes ayant déjà vécu de la discrimination et des préjugés) et d'autres décrivent finalement des situations où l'employeur était réticent à adapter le milieu de travail pour cause des coûts engendrés [14, 20] ou parce que le milieu ne pouvait physiquement être adapté.

La stigmatisation dont sont trop souvent victimes les personnes atteintes d'une déficience physique apporte aussi son lot de conséquences négatives au regard de la trajectoire d'emploi. Les personnes ayant fait l'objet de discrimination ont développé certaines craintes nuisant à leur intégration au travail. Cela les pousse donc à adopter des stratégies afin que les limitations soient les moins apparentes possibles. Elles hésitent à demander de l'aide ou encore à évoquer les aménagements nécessaires de peur d'être jugées négativement, ont le sentiment qu'elles doivent faire des efforts supplémentaires pour prouver qu'elles sont capables de faire les tâches et ont peur de montrer leurs limites pour ne pas être jugés inaptes. On remarque de plus que ces personnes semblent souvent avoir un niveau plus faible d'estime de soi et semblent plus stressées et sensibles que les personnes n'ayant pas vécu de telles situations. Dans un ouvrage traitant de l'incapacité au travail des personnes atteintes de trouble mental, Corbière et Durand [29] mentionnent les différentes conséquences de la stigmatisation pour ces personnes. Parmi celles-ci, on retrouve un état d'autostigmatisation. La personne étant trop souvent confrontée à sa propre incapacité et à des expériences de stigmatisation et de discrimination en vient à développer des comportements d'évitement de situations pouvant constituer des occasions d'emploi, la dissimulation de son état et peut devenir trop attentive aux

signes de préjugés et de discrimination. D'où une plus grande sensibilité à ce type de situation.

Dans la présente étude, quatre des 15 participants (27 %) nous ont confié avoir été victimes d'intimidation dans leur parcours scolaire en raison de leur déficience physique. Selon certaines études réalisées dans des écoles primaires et secondaires, 9 % des élèves seraient victimes d'intimidation [30-32]. Il appert donc que dans notre échantillon, ce taux est plus élevé que chez les jeunes en général. Ces expériences négatives contribuent d'autant plus au phénomène d'autostigmatisation.

La représentation que les participants se font de la maladie peut aussi avoir un impact sur leur intégration et leur maintien en emploi. Selon Baril et al. [33] « certaines représentations erronées peuvent entraîner des comportements peu adaptés à la réduction de l'incapacité au travail » (p. 5). Selon le modèle d'autorégulation de Leventhal et al. [34], les représentations que la personne se fait de son problème vont guider ses actions et ses stratégies d'adaptation. Ces représentations peuvent se construire à partir des expériences de vie et des interactions sociales. Donc, les personnes ayant vécu, par exemple, de la discrimination en raison de leurs déficiences physiques peuvent développer des représentations et des croyances erronées par rapport à celles-ci, menant à des stratégies d'adaptation inefficaces sur le plan de l'intégration en emploi. Plusieurs personnes faisant partie de cette étude perçoivent le travail comme une source de revenu menant à l'autonomie et un moyen de rester actif. Parallèlement, le fait d'être sans emploi est lié à un état d'inactivité et à l'isolement. Dépendamment de quelle côté se trouve la personne (autonomie/activité vs. inactivité/isolement), cela peut teinter son sentiment d'efficacité personnel face à sa capacité d'occuper et de maintenir un emploi.

## CONCLUSION

L'intégration et le maintien en emploi des personnes atteintes d'une MNM telle que l'ARSCS apporte son lot de défis. Mais comme il a été possible de le constater, certaines personnes y parviennent avec succès lorsque des conditions favorables sont réunies afin d'offrir un milieu de travail faisant en sorte que les limitations engendrées par la maladie ne causent plus de barrière à l'employabilité. Mais pour d'autres personnes, l'enjeu se situe principalement dans le maintien d'un emploi à long terme. Conséquemment, le seul fait d'obtenir un emploi n'est pas suffisant, comme le prouve certains participants de cette étude qui cumulent de nombreuses expériences de travail. Les interventions en

réadaptation devraient donc permettre à la personne de non seulement s'intégrer en emploi mais, surtout, de conserver celui-ci. On peut penser que des interventions précoces concernant l'orientation professionnelle, les attitudes et les habiletés d'emploi des personnes face au travail, d'une part, et la sensibilisation des employeurs par rapport aux accommodements nécessaires, d'autre part, constituent des pistes d'intervention pouvant favoriser le maintien en emploi de ces personnes.

## RÉFÉRENCES

1. Gagnon, C., et al., *Towards an integrative approach to the management of myotonic dystrophy type 1*. J Neurol Neurosurg Psychiatry, 2007. **78**(8) : p. 800-6.
2. Minis, M.A., et al., *Employment status of patients with neuromuscular diseases in relation to personal factors, fatigue and health status: a secondary analysis*. J Rehabil Med, 2010. **42**(1): p. 60-5.
3. El Euch-Fayache, G., et al., *Phenotypic features and genetic findings in sarsin- related autosomal recessive ataxia in Tunisia*. Arch Neurol, 2003. **60**(7): p. 982-8.
4. Bouchard, J.P., et al., *Electromyography and nerve conduction studies in Friedreich's ataxia and autosomal recessive spastic ataxia of Charlevoix- Saguenay (ARSCS)*. Can J Neurol Sci, 1979. **6**(2): p. 185-9.
5. Bouchard, J.P., *Recessive spastic ataxia of Charlevoix-Saguenay, in Handbook of Clinical Neurology*. Hereditary Neuropathies and Spinocerebellar Atrophies, J.M.B.V.d. Jong, Editor. 1991, Elsevier Science Pub: Amsterdam. p. 451-459.
6. Engert, J.C., et al., *ARSCS, a spastic ataxia common in northeastern Quebec, is caused by mutations in a new gene encoding an 11.5-kb ORF*. Nat Genet, 2000. **24**(2): p. 120-125.
7. Thiffault, I., et al., *Diversity of ARSCS Mutations in French-Canadians*. Can J Neurol Sci, 2013. **40**(1): p. 61-6.
8. Bouhlal, Y., et al., *A Novel SACS Gene Mutation in a Tunisian Family*. J Mol Neurosci, 2009. **39**: p. 333-336.
9. Takiyama, Y., *Autosomal recessive spastic ataxia of Charlevoix-Saguenay*. Neuropathology, 2006. **26**(4): p. 368-75.
10. Bouchard, J.P., et al., *Autosomal recessive spastic ataxia of Charlevoix-Saguenay*. Can J Neurol Sci, 1978. **5**(1): p. 61-9.
11. Drolet, M., *Etude des fonctions neuropsychologiques des enfants et adolescents atteints de l'ataxie recessive spastique de Charlevoix-*

- Saguenay (ARSCS). 2002, Université du Québec à Chicoutimi (Canada): Ann Arbor. p. 266-266 p.
12. Gagnon, C., J. Desrosiers, and J. Mathieu, *Autosomal recessive spastic ataxia of Charlevoix-Saguenay: upper extremity aptitudes, functional independence and social participation*. Int J Rehabil Res, 2004. **27**(3): p. 253-256.
  13. Achterberg, T.J., et al., *Factors that promote or hinder young disabled people in work participation: a systematic review*. J Occup Rehabil, 2009. **19**(2): p. 129-41.
  14. Hernandez, B., et al., *Perspectives of people with disabilities on employment, vocational rehabilitation, and the Tickey to Work program* Journal of Vocational Rehabilitation, 2007. **27**: p. 191-201.
  15. Minis, M.A., et al., *Classification of employment factors according to the International Classification of Functioning, Disability and Health in patients with neuromuscular diseases: a systematic review*. Disabil Rehabil, 2009. **31**(26): p. 2150-63.
  16. Morris-Wales, J., *Literature Review on Job Retention and Career Progression for Persons with Disabilities in Canada and Internationally*. 2010, Social Research Division (SRD) of the Policy Research Directorate (PRD) of Human Resources and Social Development Canada (HRSDC). p. 43.
  17. Andries, F., et al., *Vocational perspectives and neuromuscular disorders*. International Journal of Rehabilitation Research, 1997. **20**(3): p. 255-273.
  18. Fowler, W.M., Jr., et al., *Employment profiles in neuromuscular diseases*. Am J Phys Med Rehabil, 1997. **76**(1): p. 26-37.
  19. Rohmer, O. and É. Louvet, *Être handicapé: quel impact sur l'évaluation de candidats à l'embauche?* Le travail humain, 2006. **69**(1) : p. 49-65.
  20. Disability, N.C.o., *Empowerment for Americans with Disabilities: Breaking Barriers to Careers and Full Employment*. 2007: Washignton. P. 349.
  21. Louvet, E., *Social judgment toward job applicants with disabilities: Perception of personal qualities and competences*. Rehabilitation Psychology, 2007. **52**(3): p. 297-303.
  22. Loiselle, C.G., et al., *Canadians essentials of nursing research*. 2nd ed. 2007, Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
  23. LoBiondo-Wood, G., et al., *Nursing Research in Canada: Methods, Critical Appraisal, and Utilization*. 2005, Toronto: Elsevier Canada.
  24. Gerhardt, U., K. Kirchgässler, and F. Laroche, *Analyse idealtypique de carrières de patients*. 1987. **5**(1): p. 41-91.

25. Durand, M.J., et al., *Trajectoires des travailleurs recevant un programme de retour au travail : étude exploratoire des discussions d'une équipe interdisciplinaire*. Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé (PISTE), 2008. **10**(2): p.16p.  
[<http://www.pistes.uqam.ca/v10n2/pdf/v10n2a2en.pdf>].
26. White, V.B., et al., *Exploration of transitional life events in individuals with Friedreich ataxia: implications for genetic counseling*. Behav Brain Funct, 2010. **6**: p. 65.
27. Cup, E.H.C., et al., *Implementation of multidisciplinary advice to allied health care professionals regarding the management of their patients with neuromuscular diseases*. Disability and Rehabilitation, 2011. **33**: p. 787-795.
28. Srivastava, S. and A. Chamberlain, *Factors determining job retention and return to work for disabled employees: a questionnaire study of opinions of disabled people's organizations in the UK*. J Rehabil Med, 2005. **37**(1): p. 17-22.
29. Corbière, M. and M.J. Durand, *Du trouble mental à l'incapacité au travail* 2011.
30. Fontaine, R. and C. Réveillère, *Le bullying (ou victimisation) en milieu scolaire : description, retentissements vulnérabilisants et psychopathologiques*. Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique, 2004. **162**(7): p. 588-594.
31. Gagné, R., *École et intimidation : La violence cachée de l'école*, in *Bulletin de liaison de l'Association Québécoise des Psychologues Scolaires (AQPS)*. 1997. p. 1-3.
32. Olweus, D., *Violences entre élèves, harcèlements et brutalités : les faits, les solutions*. 1999, Paris. 108.
33. Baril, R., et al., *L'influence des représentations de la maladie, de la douleur et de la guérison sur le processus de réadaptation au travail* 2008, Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail (IRSST): Montréal. p. 114.
34. Leventhal, H., et al., *The common sense representation of illness danger in Contributions to Medical Psychology*. 1980, Pergamon Press: Oxford. p. 24.