

L'ÉVOLUTION DU RÉSEAU SOCIAL DES JEUNES ADULTES QUI PARTICIPENT À UN PROGRAMME D'ACCOMPAGNEMENT COMMUNAUTAIRE

Francine Julien-Gauthier, Colette Jourdan-Ionescu et Tristan Milot

La fin de l'adolescence est une «période de tumulte» au cours de laquelle le jeune adulte consolide son identité par l'exploration et l'expérimentation de nouveaux rôles sociaux (Cloutier, 1982). Les préoccupations du jeune adulte pendant cette période gravitent autour de son appartenance à un groupe de pairs, des choix à effectuer en fonction de l'avenir, des aspirations relatives à la liberté et à l'indépendance et du désir de relations intimes (Siperstein & Weinz-Gross, 1991). Le soutien social est de toute première importance alors que le jeune tend à se distancer de la cellule familiale pour tisser des liens avec les personnes de sa génération. Les jeunes adultes qui présentent des incapacités intellectuelles ont sensiblement les mêmes préoccupations que les autres jeunes adultes (Jourdan-Ionescu, Julien-Gauthier & Milot, 1999). Or, l'étude du réseau de soutien social montre que celui-ci est restreint, correspondant à environ la moitié de celui de leurs pairs non handicapés (Rosen & Burchard, 1990). L'analyse de la composition du réseau de soutien social des jeunes adultes qui résident dans leur famille naturelle montre que celui-ci est constitué principalement des membres de la famille et recoupe fortement celui de la mère (Bouchard & Dumont, 1996; Krauss, Seltzer & Goodman, 1992). Ainsi les parents, à qui incombe la responsabilité première de la prise en charge, du développement et de l'éducation de leur enfant (Bouchard, 1995) voient l'ampleur de leur tâche augmenter avec l'entrée dans la vie adulte de cet enfant différent. Plusieurs parents expriment des inquiétudes pendant cette période, compte tenu des aspirations de leur enfant et de l'isolement social auquel il est souvent confronté (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu & Boucher, 1996). Pour eux, la réponse aux futurs besoins sociaux et émotionnels de leur jeune adulte peut être sérieusement compromise,

notamment en raison du manque d'amis (Brubaker & Brubaker, 1993).

Pour soutenir le développement de ces jeunes adultes et faciliter leur participation sociale lors de cette étape importante de leur vie, un programme d'accompagnement communautaire a été mis sur pied. Il s'agit de l'Intervention Dyadique pour l'Intégration Sociale (IDIS), une recherche-action élaborée en partenariat par l'Association pour la Déficience Intellectuelle (ADI), le Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/Centre-du-Québec (CSDI MCQ) et l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR). L'IDIS fait appel à la participation de 14 jeunes adultes et 14 étudiants accompagnateurs et se déroule au Centre-Mauricie. Chacun des jeunes adultes est apparié à un étudiant du même groupe d'âge (17-25 ans). Chaque dyade jeune adulte/accompagnateur est jumelée à une autre dyade jeune adulte/accompagnateur et ces quatre personnes choisissent, planifient et réalisent ensemble une activité hebdomadaire dans la communauté. Une rencontre mensuelle de groupe réunit tous les jeunes adultes, les étudiants accompagnateurs et les responsables du programme. Les principaux objectifs de cette recherche-action (Jourdan-Ionescu, C., Julien-Gauthier, F., Milot, T., Côté, D. & Kendirgi, M., 1999) visent chez le jeune adulte :

- le développement et la consolidation de son identité;
- l'augmentation de ses habiletés adaptatives;
- le développement de ses habiletés interpersonnelles;

- l'enrichissement de son réseau de soutien social.

Cette étude porte sur l'évaluation de la taille et la composition du réseau de soutien social des jeunes adultes qui présentent des incapacités intellectuelles avant l'implantation du programme IDIS et après un an de participation aux activités du programme.

MÉTHODOLOGIE

Le réseau de soutien social est constitué par l'inventaire des liens qui existent autour d'une personne, liens qui sont susceptibles de lui offrir différentes formes d'aide pour composer avec les difficultés de la vie (Bozzini & Tessier, 1985). Le réseau de soutien social est constitué de l'ensemble des gens avec qui une personne possède des liens d'attachement et vers qui elle peut se tourner pour obtenir différentes formes d'aide (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 1996). L'évaluation du réseau social est réalisée avec deux instruments :

- le *Questionnaire Socio-démographique* (Jourdan-Ionescu, 1996) est utilisé pour mesurer les caractéristiques et les conditions de vie des jeunes adultes et de leur famille. Ce questionnaire permet d'identifier les caractéristiques du jeune adulte: âge, sexe, diagnostic, degré de déficit, handicaps associés et difficultés comportementales telles que rapportés par les parents et les intervenants. Il nous renseigne sur la composition (parents, fratrie et grands-parents) et les conditions de vie (situation matrimoniale des parents, âge, scolarité, occupation, état de santé, revenu familial, caractéristiques du lieu de résidence) de sa famille. Ces données démographiques sont relevées auprès de la famille avant et après l'expérimentation afin de noter les changements de conditions de vie apparus durant la première année d'implantation de l'IDIS;
- la *Grille d'évaluation du réseau social, version jeune adulte* (Desaulniers, Jourdan-Ionescu & Palacio-Quintin, 1995) permet d'identifier l'étendue et la qualité du réseau social du jeune adulte. Considérant les difficultés liées à la passation de l'instrument par les jeunes adultes, et

étant donné qu'aucune contre-indication n'empêchait cette procédure, le réseau social des jeunes adultes a été complété par les jeunes adultes avec l'aide de leurs parents. La grille a été construite de manière à identifier le lien entre les personnes concernées (liens familiaux, voisinage, quartier, collègues, services, etc.), et ce, tout en considérant les besoins ou les circonstances (écoute, soutien, aide, argent, tâches quotidiennes, divertissements, déplacements), ainsi que la fréquence avec laquelle la relation se répète dans le temps (jamais, à l'occasion, souvent, tout le temps). La passation de la *Grille d'évaluation du réseau social* a eu lieu avant l'expérimentation et après un an de participation dans l'IDIS. Les résultats obtenus à l'aide de cette grille ont une valeur tant quantitative que qualitative.

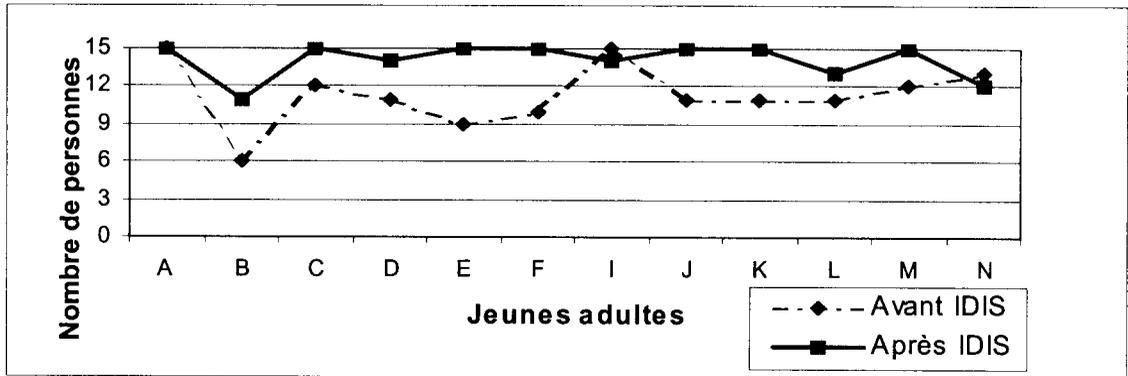
RÉSULTATS

L'étude du réseau social du jeune adulte montre que celui-ci est principalement constitué de sa mère (70 %) et de son père (44 %). Les autres personnes sur qui il peut compter sur une base régulière sont des amis (11 %), les membres de sa fratrie (8 %), d'autres membres de la parenté (7 %), des éducateurs ou professeurs (3,6 %) ou des voisins (1,6 %). Les parents des jeunes adultes apparaissent comme très importants pour lui. Ces données confirment les plus récentes études sur le sujet, qui affirment que le réseau de soutien social des jeunes adultes qui présentent des incapacités intellectuelles est restreint et constitué presque exclusivement de membres de sa famille naturelle (Bouchard & Dumont, 1996), ce qui pose tout le problème de la relève pour assurer la continuité dans le soutien à offrir à la personne. Selon Perreault (1997), les jeunes adultes disent avoir peu d'amis et lorsqu'ils en ont, ce sont des personnes qui présentent également des incapacités intellectuelles.

L'évaluation du réseau de soutien social, effectuée après la première année d'implantation de l'IDIS, montre une augmentation significative de l'ampleur du réseau ($z=-2,67$; $p=.0038$). La *Figure 1* illustre les changements dans la taille du réseau social pour chacun des jeunes adultes qui participe au programme.

Figure 1

Évolution du réseau social des jeunes adultes de l'IDIS



L'étude de la composition du réseau de soutien social des jeunes adultes permet de connaître son évolution de façon plus spécifique. En ce qui concerne le *soutien en provenance de la famille immédiate* (Figure 2), on note que le réseau de soutien des jeunes adultes a augmenté pour deux d'entre eux, diminué pour un et est resté identique pour les neuf autres. Il n'y a donc pas de changement. Pour le *soutien en provenance de la famille élargie* (Figure 3), on constate une augmentation du réseau pour sept des jeunes adultes, une diminution pour l'un d'entre eux et aucun changement pour les quatre autres. L'augmentation de cette partie du réseau (significative; $z = -1,96$; $p = .025$) est occasionnée principalement par l'ajout d'amis de cœur et de membres de leur famille, la naissance de petits-enfants et de membres de la famille élargie qui se sont rapprochés. Les résultats de l'évolution du réseau de *soutien social qui a trait aux personnes extérieures à la famille* (Figure 4) montrent une augmentation pour huit des jeunes adultes et une diminution pour les quatre autres. Deux de ces derniers ont quitté le réseau scolaire au cours de l'année et un autre a vécu un déménagement; ceci a pu influencer la taille du réseau extérieur à la famille de ces trois personnes. L'augmentation globale de cette partie du réseau de soutien social n'est pas significative. Notons, toutefois, que les jeunes adultes ont fréquemment cité les

accompagnateurs communautaires, ainsi que parfois leurs parents ou, même, leurs amis.

Les résultats de cette recherche-action montrent qu'après la première année d'implantation d'un programme d'accompagnement communautaire, le réseau de soutien social des jeunes adultes qui y participent a augmenté. Cette augmentation est due principalement à l'augmentation du soutien social en provenance de la famille élargie, qui a augmenté de façon significative. Or, le réseau de soutien social des jeunes adultes qui présentent des incapacités intellectuelles est un élément important, voire le plus important de leur insertion sociale (Newton, Horner, Ard, LeBaron & Sappington, 1994). Ces résultats favorables viennent confirmer l'atteinte du quatrième objectif de l'IDIS, soit l'enrichissement du réseau de soutien social des jeunes adultes. Nous pouvons mettre ce résultat en relation avec la perception que les parents ayant été impliqués dans l'IDIS ont de l'impact de la participation de leur jeune adulte dans le programme. Dans 91,7 % des cas ils observent que le programme a permis de réduire la lourdeur de leur fardeau parental (Jourdan-Ionescu *et al.*, 1999). L'augmentation du réseau du jeune a donc pour corollaire le soulagement des parents, ce qui plaide en faveur de la poursuite des activités du programme.

Figure 2

Évolution du réseau social des jeunes adultes : famille immédiate

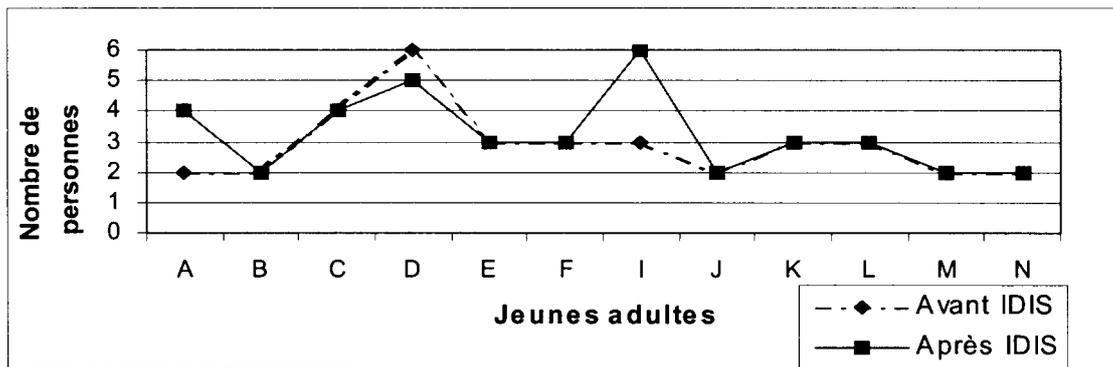


Figure 3

Évolution du réseau social des jeunes adultes : famille élargie

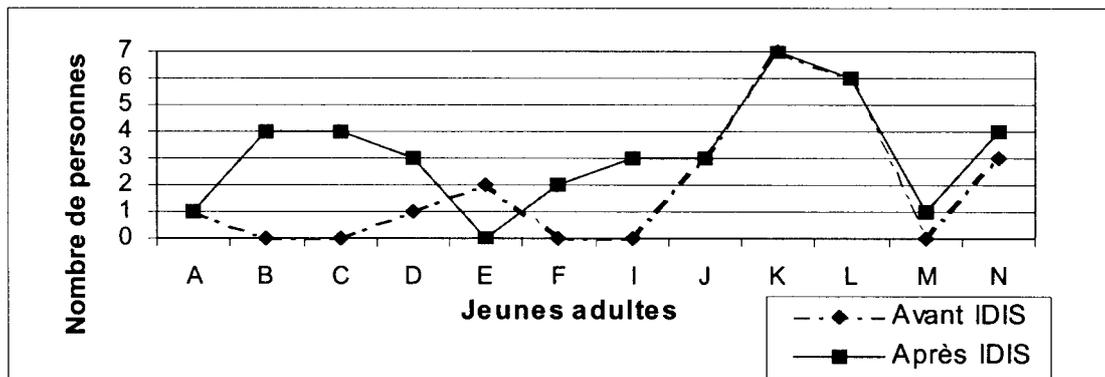
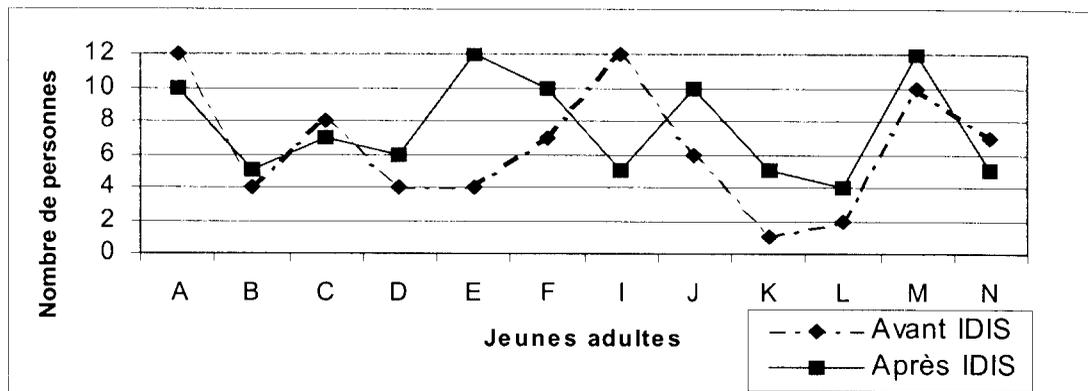


Figure 4

Évolution du réseau social des jeunes adultes : personnes extérieures à la famille



RÉFÉRENCES

- BOUCHARD, C. & DUMONT, M. (1996) *Où est Phil, comment se porte-t-il et pourquoi? Une étude sur l'intégration sociale et sur le bien-être des personnes présentant une déficience intellectuelle*. Québec: Ministère de la Santé et des Services Sociaux.
- BOUCHARD, J.-M. (1995) La famille au centre de la formation: ses attentes envers les gestionnaires, les intervenants professionnels et les enseignants. In : S. Ionescu, G. Magerotte, W. Pilon & R. Salbreux (Éds), *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle* (pp. 327-333). Trois-Rivières: Université du Québec à Trois-Rivières.
- BOZZINI, L. & TESSIER, R. (1985) Support social et santé. In : J. Dufresne, F. Dumont & Y. Martin (Éds), *Traité d'anthropologie médicale. L'institution de la santé et de la maladie*. Québec: Presses de l'Université du Québec, IQRC; Lyon: Presses universitaires de Lyon.
- BRUBAKER, E. & BRUBAKER, T.H. (1993) Caregiving for adult children with mental retardation : Concerns of elderly parents. In : K.A. Roberto (Éd.), *The elderly caregiver : Caring for adults with developmental disabilities (vol. 160), 51-60*. Netbury Park : Sage Publications inc.
- CLOUTIER, R. (1982) *Psychologie de l'adolescence*. Montréal: Gaëtan Morin Éditeur.
- JOURDAN-IONESCU, C., JULIEN-GAUTHIER, F. & MILOT, T. (1999) *Les effets d'un programme d'accompagnement communautaire sur le soutien social des familles qui vivent avec un jeune adulte handicapé*. Communication présentée au 5^{ème} Symposium Québécois de Recherche sur la Famille. Trois-Rivières.
- JOURDAN-IONESCU, C., JULIEN-GAUTHIER, F., MILOT, T., CÔTÉ, D. & KENDIRGI, M. (1999) Intervention Dyadique pour l'Intégration Sociale. Rapport de recherche présenté à l'Office des Personnes Handicapées du Québec. Trois-Rivières : Université du Québec à Trois-Rivières.
- JULIEN-GAUTHIER, F. & JOURDAN-IONESCU, C. (octobre 1996) *Le réseau de soutien social des jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle*. Affiche présentée au XIX^e congrès de la Société Québécoise pour la recherche en Psychologie. Trois-Rivières.
- JULIEN-GAUTHIER, F., JOURDAN-IONESCU, C. & BOUCHER, C. (1996) Consultation auprès de nos experts. *Liaison*, 8, 4. Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/Centre-du-Québec, Trois-Rivières.
- KRAUSS, M.W., SELTZER, M.M. & GOODMAN, S.J. (1992) Social support networks of adults with mental retardation who live at home. Special issue: Social skills. *American Journal on Mental Retardation*, 96, 432-441.
- NEWTON, J.S., HORNER, R.H., ARD, W.R., LEBARON, N. & SAPPINGTON, G. (1994) A conceptual model for improving the social Life of individuals with mental retardation. *Mental Retardation*, 32, 393-402.
- PERREAULT, K. (1997) *Pour mieux comprendre la différence. Une étude sur les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et sur ceux de leurs proches*. Gouvernement du Québec : Ministère de la santé et des services sociaux.
- ROSEN, J.W. & BURCHARD, S.N. (1990) Community activities and social support networks : A social comparison of adults with mental retardation and without mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation*, 25, 193-204.
- SIPERSTEIN, G.N. & WEINZ-GROSS, M. (1991) Stress in mentally retarded children and adolescents. In : M.E. Colten et S. Gore (Eds), *Adolescents stress : Causes and consequences* (pp. 237-256). New York : Aldine de Gruyter.