

LE SOUTIEN SOCIAL CHEZ LES PERSONNES ADULTES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Suzanne Paradis

INTRODUCTION

Dans la perspective de l'intégration sociale, les habiletés des personnes ayant une déficience intellectuelle à créer et à maintenir des liens avec toutes sortes de gens, tant handicapés que non handicapés, sont primordiales. Comme tous les citoyens, les personnes déficientes intellectuelles sont confrontées à des situations difficiles, stressantes ou inattendues, qui leur demandent de puiser dans leur réseau de soutien social pour y faire face et les dépasser.

Les intervenants sont très présents dans le réseau des personnes ayant une déficience intellectuelle (Rosen et Burchard, 1990). Qu'arrive-t-il quand ils se retirent? Se pourrait-il que la façon de conceptualiser le réseau et le soutien social chez les personnes ayant une déficience intellectuelle ne soit pas adéquate? Peut-être que leurs caractéristiques personnelles appellent des différences dans l'organisation de leur réseau de soutien, des aménagements qui nous échappent présentement.

PROBLÉMATIQUE

La situation des personnes ayant une déficience intellectuelle dans la société a beaucoup changé depuis une vingtaine d'années. Elle est passée de complètement ségréguée à de plus en plus intégrée. Alors qu'autrefois, on croyait que la meilleure façon de répondre à leurs besoins était de les regrouper dans une grande institution, on croit maintenant qu'elles

peuvent vivre dans la société, en utilisant les mêmes services que les autres citoyens. Cette évolution de la vision de la personne ayant une déficience intellectuelle et des services qu'elle requiert a correspondu à la diffusion des travaux de Wolf Wolfensberger qui a introduit le concept de normalisation (1972) et celui de valorisation des rôles sociaux (1984). Nous croyons maintenant que les personnes déficientes sont capables d'acquérir de l'autonomie, qu'elles ont des droits et qu'il faut leur accorder la présomption de compétence dans l'acquisition des habiletés nécessaires à la vie en société.

Entre 1975 et 1988, au Québec, la plupart des personnes ayant une déficience intellectuelle ont été désinstitutionnalisées, ainsi que les services qui leur sont offerts (Rousseau, 1988). Elles vivent maintenant dans la société, dans leur famille naturelle, en résidence d'accueil ou en appartement autonome. La recherche permet de constater qu'elles sont souvent isolées, peu habiles à créer des liens avec les gens et à maintenir des relations (Bouchard et Dumont, 1996; Krauss *et al.*, 1992; Gaylord-Ross *et al.*, 1995; Rosen et Burchard, 1990; Newton *et al.*, 1994; Wenz-Gross et Siperstein, 1996).

Les quelques études ayant porté directement sur le réseau social des personnes ayant une déficience intellectuelle (Rosen et Burchard, 1990; Wenz-Gross et Siperstein, 1996; Krauss *et al.*, 1992; Chiochio, Boisvert et Assad, 1996) rapportent que, bien que le réseau varie en nombre de membres et en quantité de liens effectifs selon le type de résidence, chaque personne est entourée d'un réseau. Cependant, ce

réseau est souvent beaucoup plus petit que celui des personnes n'ayant pas de déficience intellectuelle, la réciprocité y est presque inexistante et les intervenants et la famille y jouent un rôle majeur. On y retrouve aussi une grande proportion de personnes handicapées (Burchard *et al.*, 1992).

Les études mentionnées plus haut n'évaluent pas l'efficacité du soutien. Il n'y a pas d'indications permettant de savoir si, par exemple, huit personnes dans un réseau permettent de rencontrer les besoins de soutien social vécus par une personne ayant une déficience intellectuelle. Tout au plus est-il mentionné que l'intégration sociale laisse encore à désirer (Burchard *et al.*, 1992; Siperstein et Bak, 1989; Newton *et al.*, 1994), l'intégration sociale étant ici entendue comme le nombre de liens avec des personnes non handicapées et le nombre d'activités physiquement intégrées, initiées par les personnes elles-mêmes, et non accompagnées par un intervenant (Burchard *et al.*, 1992; Newton *et al.*, 1994; Haring et Breen, 1992; McGrew, Bruininks *et al.*, 1992).

La recherche porte donc spécifiquement sur des personnes ayant une déficience intellectuelle qui ont un réseau social qui leur apporte un soutien efficace, sans qu'un intervenant rémunéré en soit la personne focale.

QUESTION DE RECHERCHE ET OBJECTIFS

La question de recherche est la suivante:

Comment des personnes ayant une déficience intellectuelle en arrivent-elles à se constituer et à maintenir un réseau de soutien social qui leur permette de répondre à leurs besoins de soutien et dont elles sont la personne focale?

Le premier objectif est de déterminer quels sont les facteurs favorisant le soutien social auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle, quand ces personnes sont elles-mêmes le centre de leur réseau. Il existe des personnes vivant avec une déficience intellectuelle dont le réseau social est

suffisant et efficace. Comment fonctionne-t-il? De qui est-il constitué? Comment les liens se sont-ils développés? S'il y a déjà eu un professionnel impliqué, comment s'est-il retiré?

Le deuxième objectif, connaître les habiletés, compétences et caractéristiques personnelles souhaitées pour établir et maintenir un réseau de soutien, sera abordé par l'étude des données sur le réseau, soit les variables structurales (grandeur, composition, densité) et les variables interactionnelles (disponibilité, satisfaction, fréquence, contenu, homogénéité et réciprocité).

Le troisième et dernier objectif est d'ébaucher un programme d'apprentissage d'habiletés et de compétences sociales et personnelles à l'intention des personnes adultes ayant une déficience intellectuelle.

PISTES MÉTHODOLOGIQUES

Il n'y a que l'étape de la recension des écrits qui soit complétée, cette recherche, exploratoire et de type qualitatif, étant encore à l'étape théorique. Par ailleurs, il est déjà connu que certaines variables devront faire l'objet d'un contrôle, lors de la collecte des données, compte tenu des caractéristiques des sujets. En effet, sans que cela soit toujours explicite, les personnes ayant une déficience intellectuelle ont été éduquées à être gentilles, à ne pas décevoir les gens qui s'occupent d'elles, à dire oui (Sheerenberger, 1983; Carrier et Fortin, 1994). Même si elles ne sont pas d'accord, elles se plieront souvent à une demande pour être acceptées, aimées, appréciées. Elles feront des efforts pour dire et faire ce qu'elles pensent qu'on attend d'elles (Perske, 1993). On ne leur a pas enseigné à s'interroger, à s'opposer de façon normale et acceptable, à juger les gens et leurs motivations personnelles (Morris *et al.*, 1993).

Pour ces raisons, les outils de la collecte de données seront, autant que possible, élaborés et validés spécifiquement auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle (par exemple l'Index de

qualité de vie, Centre Butters, 1991; Le Système d'évaluation du soutien social, Chiochio, 1995). Ils ont été construits en tenant compte des tendances de cette population à l'acquiescement, à la dépendance et à la recherche d'approbation, de façon à éliminer le plus possible de biais de compréhension et de réponses.

Les sujets de l'échantillon pourront être recrutés dans une association de personnes ayant une déficience intellectuelle, appelée «Personnes d'Abord».

CONCLUSION

Une fois complétée, cette recherche permettra de découvrir les caractéristiques spécifiques du réseau de soutien social des personnes ayant une déficience intellectuelle, caractéristiques qui seront peut-être différentes de celles des personnes non handicapées.

Des recherches ultérieures pourront se pencher avec profit sur les mécanismes de transfert et de maintien des habiletés qui auront été mises au jour dans la présente étude.

RÉFÉRENCES

- BOUCHARD, C. & DUMONT, M. (1996) *Où est Phil, que fait-il et pourquoi? Étude sur l'intégration sociale et le bien-être des personnes présentant une déficience intellectuelle*. MSSS.
- BURCHARD, S.N. *et al.* (1992) A comparison of social support and satisfaction among adults with mental retardation living in three types of community residential alternatives. In: Jacobson J.W. *et al.* (Eds.) *Community living for people with developmental and psychiatric disabilities* (55-65). Baltimore: John Hopkins University Press.
- CARRIER, S. & FORTIN, D. (1994) La valeur des informations recueillies par entrevues structurées auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle: une recension des écrits scientifiques. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 5(1), 29-41.
- CHIOCHIO, F. *et al.* (1995) *Guide d'utilisation du Système d'évaluation du soutien social*. Granby: Centre Butters-Savoy.
- CHIOCHIO, F., BOISVERT, Y. & ASSAD, L. (1996) Réseau social et intégration des personnes ayant des incapacités intellectuelles. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, No spécial, mai 1996*, 43-46.
- GAYLORD-ROSS, R. *et al.* (1995) Individual social skills training and co-workers training for supported employees with dual sensory impairment. *Behavior Modification*, 19(1), 78-94.
- HARING, T.G. & BREEN, C.G. (1992) A peer-mediated social network intervention to enhance the social integration of persons with moderate and severe disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 25, 319-333.
- KRAUSS, M.W. *et al.* (1992) Social support networks of adults with mental retardation who live at home. *American Journal on Mental Retardation*, 96(4), 432-441.
- MCGREW, K.S., BRUININKS, R.H. *et al.* (1992) Empirical analysis of multidimensional measures of community adjustments for young adults with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 96(5), 475-487.
- MORRIS, D. *et al.* (1993) Determining the capability of individuals with mental retardation to give informed consent. *American Journal on Mental Retardation*, 98(2), 270.
- NEWTON, J.S. *et al.* (1994) A conceptual model for improving the social life of individuals with mental retardation. *Mental Retardation*, 32(6), 393-402.
- PERSKE, R. (1993) L'exécution de Robert Sawyer. *Nouvelles ILSMH*, 15-93, 7-8.
- ROSEN, J.W. & BURCHARD, S.N. (1990) Community activities and social support networks: A social comparison of adults with and adults without mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation*, 25(2), 193-204.
- ROUSSEAU, J. (1988) *La réinsertion sociale des personnes déficientes intellectuelles ayant vécu en institution: Bilan des expériences québécoises et évaluation de la qualité de vie*. Trois-Rivières: Université du Québec à Trois-Rivières.
- SHEERENBERGER, A.C. (1983) *A history of mental retardation*. London: Brookes Publishing Co.
- SIPERSTEIN, G.N. & BAK, J.J. (1989) Social relationships of adolescents with moderate mental retardation. *Mental Retardation*, 27(1), 5-10.
- WENZ-GROSS, M. & SIPERSTEIN, G.N. (1996) The social world of preadolescents with mental retardation: Social support, family environment and adjustment. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 31(3), 177-187.
- WOLFENSBERGER, W. (1972) *Normalization. The principle of normalization in human services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- WOLFENSBERGER, W. (1984) La valorisation du rôle social: une nouvelle «conceptualisation» de la normalisation. *Revue canadienne de la déficience mentale*, 34(2), 26-30.