

.

RÉSEAU SOCIAL ET INTÉGRATION DES PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS INTELLECTUELLES

François Chiocchio, Yves Boisvert, Leïla Assad

PROBLÉMATIQUE

Cette recherche vise à décrire le réseau social des personnes ayant des incapacités intellectuelles. La nécessité d'une telle description relève d'au moins trois constats d'une importance variable. Le premier postule que chaque personne peut et doit être intégrée dans la communauté et y exercer un rôle social valorisé (Wolfensberger, 1972). Le second précise que le réseau d'entraide a un effet positif sur l'intégration sociale des personnes (Tessier et Clément, 1992) et le troisième fait référence aux nouvelles réalités économiques auxquelles doit faire face le réseau des services de santé et des services sociaux. Les centres de réadaptation sont touchés par cette situation et doivent ajuster les services qu'ils assurent ainsi que leurs pratiques professionnelles. En décrivant le réseau social des personnes ayant des incapacités intellectuelles en fonction du milieu résidentiel dans lequel ces personnes vivent, nous obtiendrons une meilleure compréhension du processus d'intégration sociale de ces personnes (Mitchell & Trickett 1980), nous permettant ainsi de moduler nos interventions et notre accompagnement en fonction du milieu de vie.

MÉTHODOLOGIE

Définition des variables

House, Umberson et Landis (1988), Barrera (1986) de même que Thoits (1982) exposent avec beaucoup d'acuité la plupart des théories et des problèmes conceptuels liés aux recherches traitant du réseau social. Avec eux et dans la foulée de Tolsdorf (1976), nous considérons le réseau social comme étant composé de trois éléments distincts mais complémentaires : la structure du réseau, le contenu des interactions sociales et la fonction que joue les relations sociales.

Un processus rigoureux de recherche d'instruments a été effectué (Chiocchio *et al.* 1995a). En somme, le Système d'Évaluation du Soutien Social (SESS) (Chiocchio *et al.*, 1995b) a été adapté de Weiner (1984), de Rosen et Burchard (1990), et Burchard *et al.*(1991). Il a été conçu pour des personnes ayant un retard mental et ses qualités psychométriques ont été jugées bonnes (Chiocchio, Boisvert, Martin-Laval, Assad 1995).

Parmi le grand nombre de variables mesurées, deux d'entre elles méritent d'être brièvement définies. La densité adjacente se définit comme le degré avec lequel les personnes nommées par le sujet se connaissent entre elles (Tolsdorf, 1976). Sous cet angle, un réseau très dense signifie que toutes les personnes nommées par le sujet, en plus de le connaître, se connaissent toutes entre elles. Un réseau sans densité adjacente ne suppose qu'un ensemble de relations dyadiques avec le sujet. La densité

relationnelle, quant à elle, exprime le nombre de types de liens que chaque sujet entretient avec les personnes qu'il nomme (Tolsdorf, 1976). Par exemple, une personne peut être à la fois un cousin et un ami ou encore seulement un compagnon de travail.

La principale variable comparative d'intérêt concerne le milieu résidentiel. Les milieux sont la famille naturelle (FN), la résidence de type familial et intermédiaire (RTFI), la résidence communautaire (RC) et l'appartement (App). Concernant les incapacités intellectuelles, notre conception suppose de caractériser nos sujets par le niveau de soutien global requis, tel que défini par l'AAMR (1994) et adapté pour les fins de notre recherche. Ainsi, le soutien est soit intermittent, limité, important ou intense.

Collecte des données

Les centres Butters-Savoy, Normand-Laramée et Le Renfort ont collaboré de manière à permettre la collecte des données, en donnant accès à 84 (34.9%), 57 (23.7%) et 100 (41.5%) sujets respectivement. L'âge moyen des sujets de l'échantillon total est de 35.6 ans. Les intervenants ont pris, en moyenne, 50 minutes (écart-type: 20.3) pour administrer le SESS.

RÉSULTATS

Appartements

Les sujets habitant dans un appartement ont un réseau contenant en moyenne 6.84 personnes significatives sur 20.33 connues. La densité adjacente de ces personnes est relativement bonne. Toutefois lorsqu'elles ont besoin de beaucoup de soutien, le réseau manifeste une faible densité adjacente. En terme de contenu, le réseau des sujets qui habitent en appartements est composé majoritairement des membres de leur famille immédiate. En second lieu viennent, dans les mêmes proportions, les membres de leur famille élargie, les amis ayant des incapacités intellectuelles et les employés du centre. Concernant les compagnons de travail, les personnes habitant en appartement en mentionnent peu et ce nombre

comprend presque trois fois plus de compagnons sans incapacité intellectuelle. Si nous considérons l'intégration comme étant le reflet de la quantité, dans le réseau, de personnes n'ayant pas d'incapacité intellectuelle et qui ne sont ni de la famille, ni des employés, les personnes en appartement sont les plus intégrées. De plus, la très grande majorité des sujets n'entretiennent qu'un seul type de lien avec les personnes nommées.

Famille naturelle

Les sujets habitant dans leur famille naturelle ont, sur le plan structurel, un réseau contenant 7.15 personnes significatives sur un total de 19.27 personnes connues. Il semble que la densité adjacente du réseau de ces sujets soit plus fragile que pour les autres. En somme, comparé aux autres types d'habitation, tant le nombre de personnes que la densité adjacente des liens les caractérisant rendent ces sujets moins robustes aux changements. Le réseau de ces personnes est composé en très grande majorité des membres de leur famille immédiate et élargie ainsi que d'employés du centre. Si nous considérons les contacts avec des gens sans incapacité intellectuelle qui ne sont ni de la famille, ni des employés, nous pouvons affirmer que ces sujets semblent relativement bien intégrés. La proportion de personnes de même sexe dans le réseau ne varie pas et la densité relationnelle est pauvre. Finalement, les personnes vivant dans leur famille naturelle ont autant de relations réciproques que les autres.

Résidences de type familial et intermédiaire

Ces gens ont, en moyenne, 8.54 personnes significatives dans leur réseau et 22.38 personnes connues. Leur réseau a une assez bonne densité adjacente et, ensemble, ces deux éléments montrent une bonne qualité structurelle. Au niveau du contenu, la famille prend une moins grande place que pour les sujets habitant dans leur famille naturelle ou pour ceux habitant en appartement. Les employés prennent beaucoup de place et ces sujets ont une bonne proportion de contacts qui ont lieu avec des personnes sans incapacité intellectuelle.

Ces sujets ont des relations assez réciproques si nous les comparons aux autres.

Résidences communautaires

Les personnes dans ce type de milieu connaissent beaucoup de personnes, c'est-à-dire 22.68, et considèrent en moyenne que 9.44 d'entre elles sont significatives. La densité relationnelle est très élevée comparativement aux autres sujets puisque, de par leur type de résidence, ils ont plus de chances d'établir des contacts. La famille est peu présente et cette situation est compensée par la présence d'employés. Hormis ces deux catégories de personnes nommées, il n'y a presque pas de contacts avec des personnes sans incapacité intellectuelle. En fait, leur réseau significatif est composé d'une grande proportion d'employés. Ces employés sont souvent considérés comme des amis par les sujets en plus d'établir avec eux une relation professionnelle. Ce double statut fait que l'indice de densité relationnelle est artificiellement plus élevé que pour les autres et fait que les relations sont davantage unidirectionnelles qu'elles ne le sont dans d'autres types de milieu.

DISCUSSION

Comment solidifier le réseau des personnes ayant des incapacités intellectuelles ? Sur le plan de la structure, le fait d'avoir un grand nombre de personnes connues par rapport au nombre de personnes que les sujets considèrent comme significatives est encourageant.

Ainsi, il serait possible de bonifier le réseau des sujets en permettant à une personne connue de devenir significative. Les lacunes observées en termes de densité relationnelle offrent une autre piste d'intervention. Si la majorité des sujets n'entretiennent qu'un type de relation avec les personnes dans le réseau, il devient possible d'ajouter un second niveau relationnel. Par exemple, un compagnon de travail pourrait devenir, en plus, un confident. Aussi, nous avons vu, par les indices de réciprocité relativement faibles, que les relations sont souvent unidirectionnelles. Lorsque le réseau est composé en bonne partie d'employés, il est difficile d'injecter une bidirectionnalité dans les relations. Il est toutefois possible de remédier à cette lacune en permettant à une autre personne déjà identifiée d'entretenir des relations plus réciproques. Encore une fois, cela est possible en puisant dans les ressources les plus riches et les plus faciles d'accès.

Le Système d'Evaluation du Soutien Social (SESS) a été adapté et utilisé de manière à ce qu'il puisse être un outil d'intervention. Le SESS permet d'identifier les points à améliorer dans le réseau en plus de fournir des pistes claires concernant les individus et les activités susceptibles de constituer une bonification du réseau. En somme, le réseau des personnes ayant des incapacités intellectuelles comporte des lacunes, mais aussi des ressources qu'il est possible d'exploiter. Nous croyons qu'une meilleure connaissance de ces éléments permettra une plus grande intégration sociale de ces personnes.

BIBLIOGRAPHIE

AAMR- ASSOCIATION AMÉRICAINE SUR LE RETARD MENTAL (1994). *Retard Mental: Définition, Classification et systèmes de soutien*. Edisem, Maloine. BARRERA, M., Jr. (1986). Distinctions between social support concepts, measures, and models. *American Journal of Community* 14(4), 413-445. BURCHARD, S. N., HASAZI, J. S., GORDON, L. R., & YOE, J. (1991). An examination of lifestyle and adjustment in three community residential alternatives. *Research in Developmental Disabilities*, 12, 127-142. CHIOCCHIO, F., MARTIN-LAVAL, H., BOISVERT, Y., ASSAD, L., (1995a). Description du Réseau social de personnes présentant des incapacités intellectuelles. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*. Numéro spécial mai 1995, 37-40. CHIOCCHIO, F., MARTIN-LAVAL, H., BOISVERT, Y., ASSAD, L., (1995b). *Système d'Evaluation du Soutien Social-SESS*. Centre Butters-Savoy. Document de travail.

CHIOCCHIO, F., MARTIN-LAVAL, H., BOISVERT, Y., ASSAD, L., (1995c). *Guide d'utilisation du Système d'Évaluation du Soutien Social-SESS*. Centre Butters-Savoy. Document de travail. CHIOCCHIO, F., BOISVERT, Y., MARTIN-LAVAL, H., ASSAD, L., (1995). *Fidélité et Validité d'entrevues semi-structurées effectuées auprès de personnes ayant des incapacités intellectuelles*. 18e Congrès de la Société Québécoise de Recherche en Psychologie (SQRP), Ottawa, Canada. CHIOCCHIO, F., BOISVERT, Y., (1996). *Rapport de recherche sur le réseau social des personnes ayant des incapacités intellectuelles*. Centre Butters-Savoy, Centre Normand-Laramée. (sous presses). HOUSE, J. S., UMBERSON, D., & LANDIS, K. R. (1988). Structures and process of social support. *Annual Review of Sociology*, 14, 293-318. MITCHELL, R. E., & TRICKETT, E. J. (1980). Task force report - Social networks as mediators of social support: An analysis of the effects and determinants of social networks. *Community Mental Health Journal*, 16(1), 27-44. 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. TESSIER, L., CLÉMENT, M. (1992). *La réadaptation psychosociale en psychiatrie. Défis des années 90*. Gaétan Morin Editeur: Boucherville. THOITS, P. A. (1985). Social Support and psychological well-being: Theoretical possibilities. In I. G. Sarason & B. R. Sarason (Eds.). *Social Support : Theory, Research and Applications* (pp. 51-72). Boston: Martinus Nijhoff Publishers. TOLSDORF, C. C. (1976). Social networks, support, and coping: An exploratory study. *Family Process*, 15, 407-417. WEINBERG, R.B. (1984). *Development of self-report for reliably measuring the social support systems*. Toronto: APA Convention. WOLFENBERGER, W. (1972). *The principle of normalisation in human services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.

.

VARIABLES ASSOCIÉES AUX INTENTIONS DE PLACEMENT DANS DES FAMILLES D'ENFANT PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE GRAVE

Michèle Déry

Bien que l'alternative du placement constitue un choix plus rare ou inhabituel aujourd'hui, certaines familles vivant avec un enfant présentant une déficience intellectuelle entreprennent des démarches pour placer leur enfant en milieu substitut. Le placement non institutionnel serait même en augmentation pour les enfants présentant une déficience grave (Blacher et Bromley, 1990). Les études portant sur ce phénomène (Blacher et Bromley, 1990; Blacher *et al.*, 1992; Bromley et Blacher, 1991; Cole et Meyer, 1989; Rousey *et al.*, 1990; Sherman, 1988) montrent qu'un ensemble de facteurs relatifs aux caractéristiques de l'enfant, à celles de la famille, au réseau social et à l'utilisation des services de soutien sont associés au placement. Toutefois, en raison de certains problèmes méthodologiques (effets d'interaction non contrôlés, prise en compte d'une seule catégorie de variables),

ces études ne permettent pas d'identifier clairement la contribution et le rôle préventif ou «exacerbant» de ces différents facteurs.

De plus, les études recensées sont pour la plupart rétrospectives, c'est-à-dire que les informations sur les variables mesurées sont obtenues après le placement (parfois même quelques années plus tard) à partir des renseignements recueillis dans le dossier de l'enfant ou auprès des parents. Outre les problèmes inhérents à ce type de recherche (informations manquantes, ou «déformées» par la mémoire...), de telles études sont statiques et ne rendent pas compte de ce qui amène une famille à opter pour l'alternative du placement. Des connaissances sur ce processus sont importantes, d'une part, pour mieux comprendre l'adaptation des familles et, d'autre part, pour aider à prévenir des