

DESCRIPTION DU RESEAU SOCIAL DE PERSONNES PRESENTANT DES INCAPACITES INTELLECTUELLES

François Chiocchio, Henri Martin-Laval, Yves Boisvert et Leila Assad

De plus en plus d'importance est accordée à l'intégration sociale et communautaire de personnes ayant des incapacités intellectuelles. Dans les centres de réadaptation, cela se traduit par le besoin de connaître avec plus d'acuité les composantes d'une intégration sociale efficace afin, bien sûr, de fournir un accompagnement plus adéquat. Dans cette perspective, cette recherche a pour but de décrire le réseau social des personnes présentant des incapacités intellectuelles selon quatre types de milieux de vie: les familles naturelles, les résidences d'accueil, les résidences communautaires et les appartements. Ces divers milieux de vie se distinguent, entre autres, par le type de soutien accordé au sujet pour son intégration résidentielle et communautaire ainsi que par le nombre de résidents qui partagent le même milieu de vie. Par réseau social, nous entendons autant la structure des liens qui unissent le sujet aux gens de son réseau que les types de relations sociales existantes.

Des recherches indiquent que l'intégration sociale des personnes présentant des incapacités intellectuelles s'effectue mieux pour celles vivant dans des résidences communautaires, bien que la satisfaction du soutien social soit la même, quelque soit le milieu de vie (Burchard *et al.*, 1991). Les comportements d'affiliation à l'intérieur d'une résidence communautaire seraient influencés par le nombre de résidents, le niveau de retard mental, le ratio hommes/femmes ainsi que l'homogénéité du vécu des résidents (Landesman-Dwyer *et al.*, 1979). Krauss *et al.*, (1992) indiquent que les risques d'isolement social sont accrus pour les hommes et les personnes dont le degré de retard mental est le plus sévère. Les individus les moins autonomes auraient un réseau social de taille comparable à celui des individus davantage autonomes bien qu'il soit en perpétuel changement (Kennedy *et al.*, 1989). De

plus, la taille du réseau serait positivement liée au nombre d'activités pratiquées par un individu (Kennedy *et al.*, 1990). Comparés aux individus avec des incapacités intellectuelles, les personnes sans incapacité ont un réseau social de plus grande taille et qui se caractérise par des relations sociales réciproques (Rosen *et al.*, 1990). D'autres résultats suggèrent que le réseau social des personnes vivant dans leur famille est surtout composé de leur parenté, tandis que pour les autres, ce sont les employés et les autres résidents qui le composent (Burchard *et al.*, 1992; Krauss *et al.*, 1992; Rosen *et al.*, 1990). Des recherches effectuées auprès d'une population sans incapacité intellectuelle indiquent, d'une part, qu'il existerait un lien inversement proportionnel entre la réciprocité des relations sociales et la détresse psychologique (Anderson *et al.*, 1992) et d'autre part, que l'isolement social prédirait bien la dépression (Kaplan *et al.*, 1987).

Afin de mesurer ces différents éléments, une revue de littérature a permis de recenser une quinzaine d'instruments mesurant des variables liées au réseau social (Schaefer *et al.*, 1981; Norbeck *et al.*, 1981; Sarason *et al.*, 1983; Barrera *et al.*, 1981; Sands, 1991; Stokes, 1983; Garisson & Podell, 1981; Lin *et al.*, 1981; Hurteau & Boutet, 1993; Cohen, 1985). Des contacts avec les chercheurs ont permis d'obtenir, puis d'examiner ces instruments. L'analyse a porté sur plusieurs éléments dont les plus importants étaient la clarté de l'opérationnalisation des concepts liés au réseau social, la convergence des besoins d'intervention et de recherche, les indices de fidélité et de validité de l'instrument, le type de population visée, le contexte habituel d'utilisation, la longueur et la complexité reliées à l'administration ainsi que la pertinence des mesures obtenues. Nous avons finalement choisi,

avec la permission des auteurs, de traduire et d'adapter une entrevue semi-structurée conçue pour des individus présentant des incapacités intellectuelles (Rosen *et al.*, 1990; Burchard *et al.*, 1992). Nous avons ajouté des notions statistiques (Tolsdorf, 1976) en plus de modifier le protocole afin de connaître le ratio existant entre les personnes connues et celles considérées significatives par le sujet. Finalement, quelques questions ont été reformulées afin de les ajuster aux besoins de notre recherche.

Plusieurs aspects spécifiquement liés aux difficultés à réaliser une entrevue auprès de personnes présentant des incapacités intellectuelles (Sigelman *et al.*, 1981) ont été intégrés tant dans la version originale américaine que dans notre adaptation. Le Système d'Évaluation du Soutien Social (SESS) ainsi créé comprend 21 questions. L'instrument est accompagné d'un guide d'utilisation (Chiocchio *et al.*, 1995) et un intervenant entraîné prend environ 50 minutes à l'administrer.

Les principales variables mesurées grâce au SESS incluent la taille et la densité du réseau social, le nombre de personnes du réseau que le sujet considère comme significatives par rapport aux autres jugées non significatives, le type de soutien obtenu des personnes du réseau, le rôle joué par ses membres, le caractère soutenant ou stressant des relations sociales telles que le sujet les perçoit, la satisfaction envers le réseau et finalement, la

réciprocité des relations sociales.

Les données proviennent de 300 sujets représentatifs de la clientèle du Centre Butters-Savoy, des Centres Le Relais Laval - CISPL et du Centre Le Renfort. Puisque la recherche se veut avant tout descriptive, les techniques statistiques utilisées seront pour la plupart non-paramétriques. Toutefois, des contrôles a posteriori de plusieurs variables seront effectués grâce aux analyses de covariance (ANCOVA), lorsque des données comparatives seront nécessaires, et grâce aux régressions hiérarchiques multiples, lorsque la nature et la force des liens entre les variables seront requises. Somme toute, une description détaillée de toutes les variables mesurées grâce au SESS en fonction des quatre types de milieu de vie permettra de faire le point sur deux aspects importants : d'abord, la description permettra de connaître le réseau social des sujets puis, en second lieu, l'interaction entre les variables du réseau social et les quatre milieux de vie permettra de déterminer la force et la nature de l'impact de ces variables sur les aspects clés du réseau.

En conclusion, les résultats de cette recherche permettront une meilleure compréhension de plusieurs aspects importants liés à l'intégration sociale des personnes présentant des incapacités intellectuelles. Cette compréhension accrue permettra en retour un accompagnement plus précis et plus efficace.

BIBLIOGRAPHIE

ANDERSON, D. J., LAKIN, K. C., HILL, B. K., CHEN, T.-H. (1992) Social intergration of older persons with mental retardation in residential facilities. *American Journal on Mental Retardation*, 96(5), 488-501.

BARRERA, M., SANDLER, I. N., RAMSAY, T. B. (1981) Preliminary development of a scale of social support: Studies on college students. *American*

Journal of Community Psychology, 9(4), 435-447.

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.

- BURCHARD, S. N., ROSEN, J. W., GORDON, L. R., HASAZI, J. E., YOE, J. T., DIETZEL, L. C. (1992) A comparison of social support and satisfaction among adults with mental retardation living in three types of community residential alternatives. In: J. W. Jacobson, S. N. Burchard, P. J. Carling (Eds.). *Community living for people with developmental and psychiatric disabilities*, 138-154. Baltimore: John Hopkins UD.
- CHIOCCHIO, F., MARTIN-LAVAL, H., BOISVERT, Y., ASSAD, L. (1995) *Guide d'utilisation du Système d'Evaluation du Soutien Social (SESS)*. Document de travail.
- COHEN, S., WILLS, T. A. (1985) Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310-357.
- GARISSON, V., PODELL, J. (1981) Community Support System Assessment for use in clinical interviews. *Schizophrenia Bulletin*, 7(1), 101-108.
- HURTEAU, M., BOUTET, M., (Edit.) (1993) *Vers une intégration dans la communauté*. Cahier #1, Fondements théoriques. Trois-Rivières: Fondation le Parrainage.
- KAPLAN, G. A., ROBERTS, R. E., CAMACHO, T. C., COYNE, J. C. (1987) Psychosocial predictors of depression. *American Journal of Epidemiology*, 125(2), 206-220.
- KENNEDY, C. H., HORNER, R. H., NEWTON J. S. (1989) Social contacts of adults with severe disabilities living in the community: A descriptive analysis of relationship patterns. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 14(3), 190-196.
- KENNEDY, C. H., HORNER, R. H., NEWTON J. S. (1990) The social networks and activity patterns of adults with severe disabilities: A correlational analysis. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 15(2), 86-90.
- KRAUSS, M. W., SELTZER, M. M., GOODMAN, S. J. (1992) Social support networks of adults with mental retardation who live at home. *American Journal on Mental Retardation*, 96(4), 432-441.
- LANDSMAN-DWYER, S., BERKSON, G., ROMER, D. (1979) Affiliation and friendship of mentally retarded residents in group homes. *American Journal of Mental Deficiency*, 83(6), 571-580.
- LIN, N., DEAN, A., ENSEL, W. (1981) Social support scales: A methodological note. *Schizophrenia Bulletin*, 7(1), 73-89.
- NORBECK, J. S., LINDSEY, A. M., CARRIERI, V. L. (1981) The development of an instrument to measure social support. *Nursing Research*, 30, 264-269.
- 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.
- SANDS, D. J., KOZLESKI, E. B., GOODWIN, L. D. (1991) Whose needs are we meeting? Results of a consumer satisfaction survey of persons with developmental disabilities in Colorado. *Research in Developmental Disabilities*, 12, 297-314.
- SARASON, I. G., LEVINE, H. M., BASHAM, R. B., SARASON, B. R. (1983) Assessing social support: The Social Support Questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44(1), 127-139.
- SCHAEFER, C., COYNE, J. C., LAZARUS, R. S. (1981) The health-related functions of social support. *Journal of Behavioral Medicine*, 4(4), 381-406.
- SCHALOCK, R. L. (1993) La qualité de la vie: Conceptualisation, mesure et application. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 4(2), 137-151.
- SIGELMAN, C. K., SCHOENROCK, C. J., WINER, J. L., SPANHEL, C. L., HROMANS, S. G., MARTIN, P. W., BUDD, E. C., BENSBERG, G. J. (1981) Issues in interviewing mentally retarded persons: An empirical study. In: R. H. Bruininks, C. E. Meyers, B. B. Sigford, K. C. Lakin (Eds.) *Deinstitutionalized and Community Adjustment of Mentally Retarded People*, 114-129. Washington D.C.: AAMD.
- STOKES, J. P. (1983) Predicting satisfaction with social support from social network structure. *American Journal of Community Psychology*, 11(2), 141-152.

TOLSDORF, C. C. (1976) Social networks, support, and coping: An exploratory study. *Family Process*, 15, 407-417.