

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN PSYCHOÉDUCATION

PAR
MARIE-CHRISTINE DUFRESNE

ÉTUDE DESCRIPTIVE DES RÉSEAUX SOCIAUX DES PERSONNES
PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE LÉGÈRE OU MODÉRÉE
ÂGÉES DE 16 À 65 ANS.

AVRIL 2012

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

Sommaire

Cette étude présente un portrait actuel de la taille du réseau social des personnes présentant une déficience intellectuelle légère ou modérée âgées de 16 à 65 ans ainsi que de sa composition. Les données utilisées dans le cadre de cette étude proviennent de l'administration de deux questionnaires, soit le *Social Circle Questionnaire / Questionnaire sur le cercle social* (SCQ / QCS; Lunsky & Benson, 1999), qui est composé des questions fermées et le *Social Support Self Report / Auto évaluation du soutien social* (SSSR / AEES; Lunsky & Benson, 2001) qui présente des questions ouvertes. Les questionnaires furent administrés auprès de 60 personnes présentant une déficience intellectuelle légère ou modérée, leurs proches et leurs éducateurs. Les données ont fait l'objet d'un traitement quantitatif et suite à l'analyse des distributions de fréquence des différentes variables à l'étude, il fut décidé d'utiliser des tests d'analyse statistique non paramétriques en raison de la distribution asymétrique des scores obtenus. Les résultats démontrent les similarités et les différences entre le nombre de personnes dans le réseau social rapporté par les trois types de répondants. Ils présentent aussi l'influence du niveau de déficience intellectuelle, du genre, de l'âge, du type de milieu de vie et de la participation à des activités sur la taille du réseau social. La composition du réseau social permet de constater qu'il y a plus d'amis et de proches qui font partie du réseau social des personnes présentant une déficience intellectuelle que d'intervenants. À la lumière des résultats présentés, des pistes d'interventions sont proposées aux éducateurs afin de soutenir les personnes présentant une déficience

intellectuelle légère ou modérée dans leurs démarches sociales ainsi qu'à les aider à s'adapter à différents milieux et situations.

Table des matières

Sommaire	ii
Liste des tableaux	vi
Liste des figures	vii
Remerciements	viii
Introduction	1
Contexte	5
Évolution de la perception de la déficience intellectuelle	6
Intégration sociale	8
Concept de normalisation	9
Valorisation des rôles sociaux	10
L'approche communautaire	12
Participation sociale	13
Soutien social	14
Réseau social	17
Inclusion sociale	20
Définitions de concepts	21
Déficience intellectuelle	21
Intégration sociale	23
Le réseau social	23
Recension intégrative des écrits	24
Étude 1 de Strömberg, Sandlum, Westman (2005)	25
Étude 2 de Emerson & Hatton (2007)	29
Étude 3 de Lippold & Burns (2009)	32
Étude 4 de Bigby (2008)	37
Étude 5 de Lunsy & Benson (2001)	40
Étude 6 de Lunsy & Benson (1999)	44
Étude 7 de Newton, Orson, Honer & Ard (1996)	48

Analyse intégrative des études.....	52
Buts et objectifs.....	52
Caractéristiques des participants.....	55
Caractéristiques des plans de recherche.....	57
Caractéristiques des instruments de mesure.....	58
Caractéristiques des résultats.....	60
Méthode.....	66
Participants.....	68
Considérations éthiques.....	69
Sélection des participants.....	69
Description des participants.....	70
Instruments de mesure.....	70
Procédure.....	72
Résultats.....	73
Discussion.....	84
Discussion des résultats.....	85
Limites et recommandations de la recherche.....	90
Pistes de recherche.....	91
Conclusion.....	92
Références.....	94
Appendice A : Certificat éthique.....	100
Appendice B : Demande de modification du projet de recherche.....	102
Appendice C : Formulaire de consentement.....	104
Appendice D : Questionnaire sur le cercle social.....	113
Appendice E : Questionnaire sur l'autoévaluation du soutien social.....	121

Liste des tableaux

Tableau

1	Fréquence de contact des résidents avec les membres de leur famille après 5 ans dans la communauté (N = 24).....	38
2	Buts et objectifs des études	52
3	Caractéristiques des participants.....	56
4	Caractéristiques des plans de recherche.....	57
5	Caractéristiques des instruments de mesure.....	58
6	Caractéristiques des résultats	62
7	Nombre d'amis des PPDI selon la source d'information et pourcentage de situation rapportée où un amoureux(se) est présent selon les mêmes sources.....	75
8	Présence d'amoureux(ses) selon les parents et les PPDI	76
9	Nombre d'amoureux(ses) selon les éducateurs et les PPDI.....	76
10	Nombre d'amoureux(ses) selon les parents et les éducateurs.....	77
11	Réseau social des PPDI en fonction du type de DI.....	79
12	Réseau social des PPDI en fonction du genre.....	80
13	Réseau social des PPDI en fonction du milieu de vie.....	82
14	Nombre d'amis des PPDI selon la participation ou non à une activité.....	83

Liste des figures

Figure

- 1 Représentation graphique du réseau moyen des PPDI..... 78
- 2 Nombre moyen de personnes composant le réseau social des PPDI
selon leur groupe d'âge..... 81

Remerciements

L'auteure tient tout d'abord à remercier les membres de sa famille pour leur soutien. Elle remercie aussi spécialement son directeur, Yves Lachapelle et son co-directeur, Germain Couture pour leur grande disponibilité et leur soutien. Elle remercie également ses correcteurs Dany Lussier-Desrochers et Francine Julien-Gauthier pour leurs critiques constructives.

L'auteure remercie également les organismes qui lui ont octroyé une bourse de recherche et d'excellence académique, soit le Consortium national de recherche sur l'intégration sociale, les CRDI de Québec, de Chaudière-Appalaches, de la Mauricie et du Centre-du-Québec, l'Université du Québec à Trois-Rivières ainsi que la ville de Trois-Rivières. Ces marques de reconnaissance furent grandement appréciées et furent une source de motivation.

Finalement, l'auteure tient à remercier chaleureusement le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec Institut universitaire (CRDITED MCQ-IU) pour sa collaboration à la réalisation de ce projet.

« Tu me dis, j'oublie.
Tu m'enseignes, je me souviens.
Tu m'impliques, j'apprends! »

B. Franklin

Introduction

Au cours des dernières décennies, l'évolution de la place des personnes présentant une déficience intellectuelle (PPDI) dans notre société n'a cessé de s'améliorer. Par exemple, leur intégration dans les différents secteurs de la communauté et l'augmentation de leur autonomie, notamment grâce au recours d'interventions spécialisées et aux nouvelles technologies de soutien. Toutefois, les grandes transformations observées depuis un demi-siècle furent précédées par une période beaucoup plus sombre. Au XVIIe siècle, en France, les enfants qui semblaient être anormaux étaient perçus comme des monstres; des anomalies de la nature. Une des croyances populaires était que l'air pur des collines rendrait plus intelligent en raison de l'oxygène plus rare et qu'il serait judicieux de déménager les PPDI en hautes montagnes. Toutefois, ce projet a avorté parce que les PPDI étaient perçues comme des «paratonnerres» pouvant protéger les villageois contre la foudre de Dieu. C'est de cette façon que les gens présentant une déficience intellectuelle commencèrent à être séparés de la société et au fil des décennies, furent redirigés vers des asiles, connus plus tard sous le nom d'instituts psychiatriques. Il en fut ainsi au Québec jusqu'aux années noires de Duplessis. Suite au régime de ce dernier (1944-1959), les conditions dans les institutions psychiatriques s'améliorèrent ce qui donna ensuite naissance à un mouvement de masse pour la désinstitutionalisation psychiatrique. L'intégration sociale des PPDI s'amorça mais ne fut pas sans difficulté. Bien qu'il n'y ait presque plus d'instituts psychiatriques au Québec aujourd'hui dédiés spécifiquement aux PPDI,

l'intégration sociale des PPDI est de plus en plus prônée et plusieurs moyens sont mis en place pour favoriser la réadaptation sociale. En seulement quelques décennies, le domaine de la déficience intellectuelle au Québec comme ailleurs (en Amérique, en Europe et en Océanie) a connu plusieurs transformations au niveau des grands principes qui ont guidé les pratiques d'interventions.

L'étude qui suit a un caractère novateur puisqu'elle présente une vision actuelle du réseau social des PPDI puisque a) elle est réalisée auprès d'une population de PPDI québécoise concernant leur réseau social, b) elle contient des informations fournies par ces personnes, leurs proches ou leur responsable de résidence de type familial ou résidence intermédiaire et par leur intervenant.

Cet ouvrage comporte cinq parties. La première aborde le phénomène de l'intégration sociale des PPDI et leur réseau social ainsi que la problématique en lien avec ces concepts. Elle exprime aussi l'intérêt et la pertinence de faire le point sur le réseau social actuel des PPDI ainsi qu'une définition des concepts utilisés pour la présente étude. Une recension intégrative des écrits est aussi présentée à la fin de cette partie. La seconde partie soumet les hypothèses et les questions de recherche à l'étude. La troisième partie porte sur la méthode, ce qui inclut la définition des variables, la procédure de recrutement et celles des rencontres effectuées auprès de participants. La quatrième partie porte sur la description des résultats. La cinquième partie est consacrée à l'interprétation des résultats, aborde les forces et les limites de l'étude, propose des

pistes de recherche ainsi que des possibilités d'intervention. Finalement, un retour sera fait sur l'ensemble de la recherche.

Contexte

Lors de l'apparition des premières institutions psychiatriques au Québec, les gens ne faisaient pas de distinction entre un orphelin, une personne présentant une déficience intellectuelle et une personne ayant une maladie mentale. En fait, ils étaient tous regroupés dans la même catégorie et étaient tous traités de la même façon et cela, indépendamment de leur condition personnelle. Conséquemment, ces gens étaient tous définis comme étant des personnes ayant des problèmes mentaux. Selon le site en ligne du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS, 1997), le Québec a connu deux principales formes de prise en charge des personnes ayant des problèmes mentaux avant la désinstitutionalisation. La première forme est de type communautaire. Elle s'étend du début de la colonie jusqu'à la septième décennie du XIX^e siècle. La seconde est de type institutionnel dont le dispositif principal est l'asile. Cette forme de prise en charge s'échelonne sur une période d'environ un siècle (MSSS, 1997).

Évolution de la perception de la déficience intellectuelle

Initialement, au temps de la colonisation, les habitants de la Nouvelle-France démontraient une attitude de grande tolérance envers l'indigence, la déviance ou la folie. Par contre, cette tolérance fit place à du rejet, puis à de l'exclusion sociale. Afin de séparer ces personnes du reste de la société, des institutions psychiatriques, aussi connues sous le nom d'asiles, furent désignées pour ces gens déviant de la norme. La naissance de l'asile se fit plutôt tardivement au Québec. En effet, le *Montreal Lunatic*

Asylum n'ouvrit ses portes qu'en 1839 alors que les États-Unis et l'Europe commencèrent à s'équiper d'un réseau national d'asiles dès 1815 (Cellard & Nadon, 1986).

Des études menées aux États-Unis démontrèrent que plutôt que de guérir, les institutions psychiatriques empiraient les problèmes qui devaient être résorbés. Barton (1959), croyait que les effets négatifs d'une institutionnalisation prolongée sur l'évolution de la maladie mentale résultaient en une névrose institutionnelle. De son côté, Goffman (1961) démontre que les conditions d'organisation de la vie recluse des personnes de même que la relation d'autorité entre le personnel et les patients conduisent, après un séjour en ce lieu, à une dépersonnalisation, une chronicisation, une dépendance et à une perte substantielle des habiletés sociales. À la veille de la réforme du système asilaire, les établissements psychiatriques au Québec sont surpeuplés. En 1961, plus de 20 000 personnes résident dans les établissements psychiatriques. Ce nombre dépassait largement la capacité d'accueil de ces établissements (Rapport Bédard, 1962). La publication du livre *Les fous crient au secours* (1961), entraîna l'éveil d'une critique publique concernant les conditions de vie dans les asiles. Suite à ce débat public, des changements furent demandés. Le gouvernement Lesage annonça une commission d'enquête sur les hôpitaux psychiatriques. Un an après l'étude de l'état des conditions de vie et des modes de traitement utilisés à l'asile, la Commission remet son rapport au ministre de la santé et déclare l'urgence de réformer les services psychiatriques. Ce projet va modifier les interventions auprès des personnes ayant des

problèmes mentaux et va remodeler l'organisation des soins. Il s'ensuivit un mouvement de désinstitutionalisation qui se fit en deux étapes. La première se situe de 1962 à 1970 et s'inscrit dans le cadre de la réforme *Bédard* du système psychiatrique et est marquée par la sortie des patients des hôpitaux psychiatriques. La seconde étape fut de 1970 à 1988 et est marquée par la réforme *Castonguay-Nepveu*, adoptée en 1971. Cette commission était chargée de faire une enquête en 1966 sur la santé, le bien-être et la sécurité du revenu. La réforme entraînée par la loi 65 a créé de nouvelles structures telles les centres locaux de services communautaires et a fait une distinction entre centre hospitalier de courte et de longue durée (MSSS, 1997, p.128).

Intégration sociale

Dans ce contexte, l'émergence et l'application de nouveaux concepts tels que l'inclusion sociale et l'intégration sociale des PPDI préconise la mise en place de moyens qui permet les apprentissages nécessaires pour être mieux adapté à la vie en société. En 1988, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) adoptait une position claire en faveur de l'intégration sociale des PPDI, en publiant une politique intitulée : *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : Un impératif humain et social*. Le MSSS reconnaissait ainsi aux PPDI « le droit à l'accès à la même qualité de vie et aux mêmes prérogatives dont bénéficie la majorité des gens ». Ce fut donc l'amorce de l'intégration physique de ces personnes au sein de notre société.

Concept de normalisation

Le concept de normalisation sociale apparut d'abord en Scandinavie en 1967 (Nirje, 1994). Le changement d'attitude de la part de la société est étroitement lié à la promotion du respect des droits individuels. Selon Grunberg et Lalonde (1982), le principe de normalisation en lien avec les PPDI se définit ainsi : « Permettre à une personne déficiente mentale de vivre une existence aussi normale que possible ». Par exemple, des PPDI intégrèrent des plateaux de travail afin d'apporter une contribution sociale et certains intégrèrent des résidences afin d'avoir un milieu de vie qui leur serait propre. De plus, Nirje (1994), mentionne que le principe de normalisation, qui exprime les buts, les attitudes et les normes sous-jacentes au travail pour les PPDI, est valorisé en Scandinavie. Il cite aussi Bank-Mikkelsen du Danemark, en stipulant que ce principe est intégré à la définition : « Permettre aux personnes déficientes intellectuelles d'obtenir une existence aussi normale que possible ». Nirje percevait que le principe de normalisation signifiait de rendre disponibles des conditions de vie quotidiennes aux PPDI qui sont aussi semblables que possible à celles de la société en général. Par exemple, il serait normal qu'une PPDI reçoive de l'aide psychologique suite à une situation d'abus ou encore, qu'une PPDI reçoive des informations sur ce que sont les menstruations avant que ces dernières n'apparaissent à la puberté. Il croyait que ce principe devait s'appliquer à toutes les PPDI, indépendamment de leur degré de déficience et de leur milieu de vie. Étant donné qu'il croit que ce principe est très utile dans toute société, il lui semble évident qu'il devrait servir de guide à des applications médicales, éducatives, psychologiques et sociales. Dans l'un de ses textes, présenté dans

la revue internationale de la Valorisation des rôles sociaux, Nirje (1994) énonce les 8 principes suivants, définissant la normalisation :

1. Un rythme normal de la journée;
2. Une routine normale de vie;
3. Un rythme normal de l'année;
4. L'occasion d'être exposé aux expériences des cycles de vie suscitant le développement;
5. Considérer les choix et les désirs des personnes présentant une déficience intellectuelle;
6. Vivre dans un monde qui permet la mixité des genres;
7. Assurer des revenus normaux;
8. Assurer des normes similaires dans les différents milieux pour tous.

Finalement, en ce qui a trait aux avantages de la normalisation, Nirje (1994) affirme que toutes les facettes de ce principe rendent la normalisation des conditions de vie des PPDI possible et que cela peut permettre d'aider plusieurs personnes à atteindre une indépendance complète et à être intégrées socialement.

Valorisation des rôles sociaux

Wolfensberger a saisi au début des années 1980 que l'objectif le plus important de la normalisation devait être la création, le soutien et la défense de rôles sociaux valorisés pour les personnes risquant d'être dévalorisées. Dans un article publié en 1983, Wolfensberger suggère alors un nouveau terme, *valorisation des rôles sociaux (VRS)*, pour remplacer l'ancien, *normalisation*. Il a justifié ce changement en fonction de deux raisons spécifiques. En premier lieu, il disait que plusieurs gens ne distinguaient pas les

différents sens de la normalisation ou encore, qu'ils pouvaient croire, parfois même à tort, avoir compris ce que cela signifie et implique. Il était persuadé que la société accorderait des choses souhaitables aux personnes si elles occupaient des rôles sociaux valorisés (et les dévaloriserait si elles avaient des rôles peu estimés). Il avança deux stratégies pour atteindre l'objectif de la valorisation des rôles sociaux; ce qui impliquerait aussi des conditions de vie valorisées. Tout d'abord, améliorer l'image sociale de ces personnes aux yeux de la société et ensuite, viser l'amélioration de leurs compétences (Flynn, 1994).

Puis, en 1984, Wolfensberger intégrait les concepts de la normalisation, de la valorisation des rôles sociaux et de l'intégration sociale. Il définissait la normalisation comme : « l'utilisation de moyens aussi culturellement normatifs que possible afin d'établir et/ou de maintenir des comportements et des caractéristiques personnels qui soient aussi culturellement normatifs que possible ». Selon lui, la normalisation peut affecter l'environnement d'une personne dite « déviante » ou « dévalorisée » selon deux dimensions, soit les interactions et les interprétations. Ces dimensions ont un impact sur trois différents niveaux : l'individu, les systèmes sociaux primaires et intermédiaires et la société. Wolfensberger disait que l'intégration physique et sociale étaient les résultats par excellence de la normalisation. Il mentionnait que la normalisation devait aussi être appliquée au niveau de diverses sphères d'interventions telles les besoins socio-sexuels, le contrôle de sa propre vie et l'évaluation de la qualité des services (Wolfensberger, 1972).

Dans la monographie qu'il a publiée en 1991, Wolfensberger reprend le principe de la valorisation des rôles sociaux et énonce des stratégies issues de ces concepts visant le développement des compétences et l'amélioration de l'image sociale. Ces visées devaient, selon lui, conduire à la participation sociale.

L'approche communautaire

Suite à l'adoption des principes de valorisation des rôles sociaux au Québec, de nouveaux changements s'amorcent. Ainsi, Doré (1994), propose que l'approche communautaire intègre les pratiques d'intégration sociale actuelles et suggère de nuancer la façon de concevoir et d'évaluer l'intégration sociale. Le Centre du Florès (1995) mentionne que : « Pour les centres de réadaptation en déficience intellectuelle, l'approche communautaire propose une façon de penser, de conceptualiser et d'offrir les services ». L'objectif de cette approche est de permettre aux gens présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement de voir leurs conditions de vie s'améliorer. La personne est donc au centre des décisions qui la concernent. Pour ce qui a trait à l'environnement physique et social des individus, cette approche le présente comme étant indissociable des évaluations à faire ou des interventions à appliquer. La personne est invitée à reprendre le contrôle de sa vie, cela incluant la prise en charge de ses problèmes et la résolution de ces derniers. Le *Cadre de référence du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de la Montérégie Est* (2003), quant à lui, présente l'approche communautaire comme étant une contribution importante du développement de la solidarité sociale puisqu'elle propose un partage du

pouvoir et des responsabilités au sein de la communauté. Le citoyen est donc invité à se reprendre en main et se responsabiliser par rapport aux services qu'il reçoit ce qui mène vers un objectif de participation sociale.

Participation sociale

En juin 2001, le MSSS a procédé au lancement d'une nouvelle politique de soutien aux PPDI, à leurs familles et autres proches intitulée *De l'intégration à la participation sociale*. Le plan d'action élaboré parallèlement à cette politique identifie les priorités suivantes :

- Adapter les services destinés à l'ensemble de la population aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches;
- Intervenir de façon précoce;
- Offrir un soutien adéquat aux familles et aux autres proches des personnes présentant une déficience intellectuelle;
- Assurer une plus grande cohésion avec les autres secteurs d'intervention;
- Améliorer la qualité des services.

De leur côté, Bouchard, Dumont et Blanchard (1996) soulignent qu'il est aussi important de considérer le bien-être psychologique de la personne. Cela peut être perçu au moyen de différents facteurs, telles les conditions des environnements physiques, sociaux, pragmatiques et économiques. Donc, cela signifie que même si une personne est intégrée physiquement, il n'en est pas nécessairement de même pour son intégration sociale.

Dans cette foulée, Déry et Lachapelle (1993, cités dans Bouchard et al. 1996), ont réalisé une étude sur les attitudes du voisinage. Selon eux, l'attitude des membres de l'environnement communautaire envers les personnes déficientes qui vivent dans le quartier pourrait avoir un effet sur leur intégration dans la communauté. Cette étude examine alors la nature des interactions que les membres de la communauté ont avec les PPDI, à partir de l'appui et de l'opposition manifestés à leur endroit. Les auteurs étudient les manifestations d'appui ou d'opposition des membres du voisinage en tenant compte du type de ressource d'hébergement, du temps écoulé depuis l'implantation de la résidence dans le quartier et de la localisation des ressources en région, soit rurale ou urbaine. L'étude montre d'abord qu'il y a très peu de manifestations d'opposition de la part du voisinage. Elle révèle aussi un appui qui se manifeste surtout par des relations de « bon voisinage » (ex. : saluer, bavarder, etc.) avec les PPDI. Le temps écoulé depuis l'implantation de la ressource dans le milieu n'est pas lié à l'opposition ni à l'appui manifesté par le voisinage.

Soutien social

Avec les années, les besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle furent mieux définis et suite à l'élaboration du concept d'inclusion sociale, l'idée du soutien social prit forme. Un changement au niveau de la façon dont les personnes présentant des incapacités étaient perçues soutenait qu'il fallait agir afin d'identifier les besoins au niveau du soutien individuel. Auparavant, la centration était sur la nature de l'incapacité de l'individu et des déficits associés alors que le nouveau changement

perçoit les individus comme des gens qui ont besoin d'un projet de vie et du soutien nécessaire à sa réalisation (Butterworth, 2002).

En ce qui a trait au soutien social, Shumaker et Brownell (1984) le décrivent comme étant : « [...] les transactions ou échanges de ressources entre au moins deux personnes, perçus par le donneur ou le receveur comme étant une tentative intentionnelle pour augmenter le bien-être du receveur ». À cet effet, la phénoménologie indique que si la personne ressource se positionne par rapport au receveur comme étant un thérapeute ou un aide, elle ne peut nécessairement concevoir le receveur comme un être à part entière et ainsi, biaise la position du receveur par rapport au donneur. Par conséquent, la position phénoménologique tend à démontrer que le contexte d'une situation influe sur le comportement des gens. Par exemple, la personne présentant une déficience intellectuelle est en relation avec qui? Son éducateur, pour qui il représente un usager? Un compagnon de classe, qui partage la même réalité que lui? Un étudiant, pour qui il représente une occasion de faire du bénévolat afin de connaître une nouvelle clientèle? Un voisin, pour qui il représente grossièrement un déficient? Toutes ces relations influent sur la représentation du monde et de la société de la PPDI. D'autre part, Cobb (1976), Cohen et Wills (1985) ajoutent que le soutien social fut identifié comme étant un facteur important, qui peut permettre de réduire l'impact de la maladie mentale, mais que plusieurs adultes présentant une déficience intellectuelle ne reçoivent pas. Ces adultes présentent un manque significatif de soutien social, même ceux qui sont intégrés à la communauté. Lunsky et Benson (1999b) renforcent ces définitions en soutenant que

chez les PPDI, le mariage et le fait de pouvoir élever des enfants sont peu communs. De plus, ces personnes subissent souvent des changements d'intervenants et la perte d'amis, car ils sont souvent orientés vers de nouveaux centres d'animation socioprofessionnels ou encore, ils perdent leurs amis à cause du changement de résidence de type familial ou de résidences intermédiaires. Ces changements peuvent être dus soit à la fermeture de ressources, soit à leur réorientation à cause de l'apparition de nouveaux besoins. De surcroît, les adultes présentant une déficience intellectuelle manquent souvent d'habiletés pour maintenir leurs relations sociales, surtout celles qui ne sont pas dans leur environnement immédiat. Par conséquent, cela signifie aussi une difficulté de contact avec les gens de la famille qui peuvent être éloignés géographiquement d'eux.

L'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2010), stipule dans sa définition de la déficience intellectuelle : « [...] qu'avec du soutien personnalisé approprié pendant une période soutenue, le fonctionnement de la vie quotidienne d'une personne présentant une déficience intellectuelle s'améliore. » Par conséquent, le soutien de l'entourage dans l'environnement immédiat de ces personnes demeure crucial, tout comme le fait de les intégrer au sein de la communauté. Il importe cependant de considérer plusieurs éléments du soutien social. Par exemple, la taille du réseau, la fréquence du soutien apporté ainsi que sa composition. De plus, Leavy (1983) mentionne que le genre des PPDI pourrait influencer la taille du réseau social, ainsi que sa composition.

Réseau social et déficience intellectuelle

Dans leur description de ce qu'est un réseau social, Flaherty, Gaviria et Pathak (1983) et Bowling (1997), suggèrent que les caractéristiques des relations sociales peuvent être considérées à la fois en terme de structure et de fonction. La structure inclut la grandeur du réseau et d'autres caractéristiques comme l'homogénéité, la densité et l'interaction entre les membres. La fonction, quant à elle, réfère à l'utilité de la relation, comme de l'aide pratique ou du soutien émotionnel, par exemple, ce qui conduit, dans le cas des relations positives, au soutien social (Lunsky, 2006). Le développement d'un réseau social informel est un des éléments clé pour l'accomplissement de ces buts. Les relations amicales informelles sont un domaine primordial dans l'amélioration de la qualité de vie. De plus, les premières études en lien avec la désinstitutionalisation au Royaume-Uni concluaient que la qualité de vie des résidents relocalisés d'une institution à la communauté était largement déterminée par l'éventail et le type de relations sociales (Atkinson & Ward, 1987; Schalock & Alonso, 2002). Des recherches effectuées à partir de la communauté en général, particulièrement parmi les personnes plus âgées, suggèrent que le soutien informel agit comme un facteur de protection et est associé à une meilleure santé physique et psychologique, une récupération plus rapide lors des maladies et un risque réduit d'institutionnalisation (Acheson, 1998; Antonucci, 1990; Bayley, 1998). Les différentes définitions du soutien informel suggèrent sa nature multidimensionnelle et son potentiel à rencontrer des besoins sociaux, émotionnels et instrumentaux. Horowitz (1985) divise les fonctions des relations amicales en quatre

composantes : le soutien émotionnel, le soutien instrumental direct, l'assistance financière et les besoins instrumentaux.

En discutant à partir du point de vue que les relations sociales sont les éléments et les indicateurs essentiels de l'inclusion sociale, Newton et al. (1994) décrivent la vie sociale d'un individu en termes de quatre variables : leur réseau personnel ou social, les interactions sociales, la stabilité sociale et le soutien social. Les trois premières sont perçues comme des variables indépendantes qui servent à influencer la quantité et le type de soutien social que l'individu est capable d'acquérir (Newton et al., 1994).

Des recherches dans le domaine du soutien social et de la déficience intellectuelle ont identifié différents aspects du soutien social comme étant importants. Les aspects du réseau de soutien social qui furent examinés incluent la taille (Krauss et al., 1992; Rosen & Burchard, 1990), la fréquence du soutien (Nezu, Nezu, Rothenberg, DelliCarpini, & Groag, 1995) et la composition du réseau (Krauss et al., 1992, Rosen & Burchard, 1990). D'autres éléments importants en lien avec le soutien incluent la qualité du soutien apporté (Nezu et al., 1995) et le degré de réciprocité impliqué (Krauss & al., 1992; Rosen & Burchard, 1990).

Il existe quelques hypothèses qui soutiennent que les gens présentant une déficience intellectuelle peuvent avoir des difficultés à évaluer précisément leurs relations et qu'ils ont tendance à percevoir les gens plus aidants qu'ils ne le sont en

réalité (Lunsky & Benson, 2001). Bien que les relations que nous pouvons entretenir dans la société puissent être des éléments clés en lien avec une bonne intégration sociale, la réalité des personnes présentant une déficience intellectuelle est souvent toute autre. En effet, il existerait une tendance, pour les adultes présentant une déficience intellectuelle, à percevoir les interactions ambiguës et n'offrant pas de soutien, de façon plus supportante que ne le font les autres personnes (Lunsky & Benson, 2001). Le niveau de déficience intellectuelle est aussi un élément à considérer. Par exemple, dans une étude menée auprès d'adultes vivant en famille naturelle, Krauss, Seltzer et Goodman (1992) examinent les liens entre le niveau de déficience intellectuelle et le réseau social. Ils constatent notamment que les caractéristiques des réseaux diffèrent en fonction du degré de sévérité de la déficience. De manière générale, les personnes ayant une déficience sévère ou profonde disposent de réseaux plus petits, composés d'un pourcentage plus élevé de parents (père, mère) et d'une proportion moins considérable de membres plus jeunes (Kennedy, Horner & Newton, 1989; Stoner, 1986; Horner, Aaron, Ritchie, Stoner, & Twain, 1986). Par ailleurs, ces personnes reçoivent des formes d'aide moins diversifiées que les personnes ayant une déficience légère. Enfin, concernant la réciprocité des relations, les PPDl moyenne ou légère donnent plus de soutien aux membres de leur réseau que celles ayant une déficience sévère ou profonde (Bouchard et al., 1996).

Inclusion sociale

Selon Forrester-Jones et Grant (1997), un réseau de relations amicales et de soutien qui est intégré socialement dans la communauté peut être vu comme le sommet de l'inclusion sociale.

Avec ces nouvelles précisions concernant la participation sociale, il importe aussi de faire des liens avec les conceptions de réseaux. Barber et Hupp (1993) croient au réel apport que peut procurer un réseau social et ils ajoutent que le fait d'avoir des relations amicales peut faire la différence entre l'intégration et l'isolement au sein de la société. Par contre, la réalité est que les gens avec une déficience intellectuelle sont engagés dans peu de relations et d'activités amicales et sont plus souvent en relation avec des personnes qui présentent elles aussi une déficience intellectuelle (Emerson & McVilly, 2004).

Burchart, Le Grand et Piachaud (2002), pour leur part, soulignent que l'inclusion sociale fut largement définie dans le domaine des incapacités, comme étant une meilleure participation dans des activités communautaires et en ayant un réseau social plus grand. Dans la société, cela comprend aussi d'autres dimensions comme agir en tant que consommateur de biens et de services ou participer à des activités à caractère économique ou social comme avoir un emploi ou élever des enfants. Par contre, Ager, Myers, Kerr, Myles et Green (2001), mentionnent que le fait de prendre part à des activités et d'utiliser des services locaux ne conduit pas nécessairement à des contacts

sociaux significatifs, en particulier avec les personnes ne présentant pas d'incapacités. En effet, Abbott et Mc Conkey (2006) soulignent que les PPDI étaient souvent absentes lors de débats qui se sont déroulés autour de leur inclusion sociale. Par conséquent, ces personnes sont souvent dépendantes des autres pour obtenir leur place au sein de la communauté. De son côté, *Valuing People*, un nouveau plan du département de la santé au Royaume-Uni reconnaît que le fait d'habiter en logement peut être un élément clé pour l'accomplissement de l'inclusion sociale, mais a noté que le nombre de personnes recevant du soutien pour vivre de façon indépendante au sein de la communauté reste petit.

Définitions de concepts

Déficiência intellectuelle

Selon l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD, 2010) l'incapacité intellectuelle « [...] est caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui se manifestent dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans ». Les limitations du comportement adaptatif se situent dans trois sphères distinctes. Tout d'abord, au niveau des habiletés conceptuelles, soit le langage et l'alphabétisation. Ensuite, ces limitations sont présentes au niveau social, par le biais des habiletés interpersonnelles, de l'estime de soi et de la capacité à suivre les règles. Finalement, les personnes présentant une incapacité présentent aussi des limitations d'ordre pratique, c'est-à-dire dans les activités de la vie quotidienne et des

activités professionnelles. Pour ce qui a trait aux limitations du fonctionnement intellectuel, elles se décrivent entre autres en fonction du résultat obtenu lors d'un test de QI. Généralement, un résultat d'environ 70 ou ayant un maximum de 75 indique une limitation du fonctionnement intellectuel (AAIDD, 2010).

La définition actuelle de l'AAIDD est centrée autour du concept de soutien (AAIDD, 2010). L'hypothèse centrale de cette définition est qu'avec le soutien approprié pendant une période soutenue, le fonctionnement de vie de la personne présentant une déficience intellectuelle s'améliore.

Selon Emerson et Hatton (2007), approximativement 2 % des adultes présentent une déficience intellectuelle. D'un autre côté, le DSM-IV mentionne que le taux de prévalence est d'environ 1 % alors que l'OMS affirme qu'environ 3 % de la population présente une déficience intellectuelle.

Dans Tassé et Morin (2003), la prévalence théorique de la déficience intellectuelle est estimée à 3 % de la population (Luckey & Neman, 1976). Cette population aurait donc un quotient intellectuel inférieur à 70 selon la courbe normale. Par contre, seulement une faible proportion de ces personnes a également des limitations significatives au niveau des comportements adaptatifs (Mercer, 1973a). Conséquemment, le taux de prévalence réelle généralement accepté est d'environ 1 % de la population (Baroff, 1982; Mercer, 1973a).

Intégration sociale

Selon Bouchard, Dumont, et Blanchard (1996), l'intégration sociale est un état mesurable et observable chez une personne, découlant de l'exercice plus ou moins autonome d'activités choisies qui permet d'être en interaction avec d'autres personnes de la communauté et ce, dans divers contextes.

Le réseau social

Les réseaux sociaux sont des « occasions structurées » pour un éventail de relations amicales qui peuvent ou non procurer à la personne différents types de soutien social (Forrester-Jones & Grant 1997). Le soutien social peut provenir de différentes sources, à la fois informelles (parents, amis, voisins) et formelles (employés salariés).

Recension intégrative des écrits

La première étape d'une recension intégrative consiste à recenser les études directement en lien avec l'objet d'étude. Pour ce faire, les banques de données ÉRIC et Psychinfo furent interrogées en septembre 2009 avec les mots clés déficience intellectuelle, soutien, genre et milieu de vie. Les études devaient être parues après 1995. Au total, 113 résumés furent analysés. Finalement, sept publications furent retenues pour fin d'analyse détaillée parce qu'elles abordaient spécifiquement le réseau social des PPDI. Il s'agit des études suivantes : Newton, Orson, Horner & Ard (1996), Lunsky & Benson (1999), Lunsky & Benson (2001), Strömberg, Sandlund & Westman (2005), Emerson & Hatton (2007), Bigby (2008) et Lippold & Burns (2009).

Étude 1 : Social needs of people with severe functional impairments living in a rural district in Sweden. A population-based study (Strömberg, Sandlund, & Westman, 2005)

L'étude a été réalisée entre 1994 et 1999 dans un secteur rural de la municipalité de Robertsfors dans la province de Västerbotten dans le nord de la Suède. Le but premier était d'explorer et de faire des comparaisons entre trois groupes présentant 1) des incapacités physiques sévères, 2) une incapacité intellectuelle ou 3) des problèmes de santé mentale au niveau du fonctionnement au travail ou dans d'autres activités et la

qualité de vie. Le second but était de décrire comment les besoins de ces personnes se manifestent dans la société et comment les services de santé pourraient satisfaire ces besoins.

Les données furent colligées à l'aide d'un questionnaire utilisé dans le cadre d'entrevues structurées. Le questionnaire est le formulaire d'entrevue clinique habituellement utilisé par le service de réadaptation psychiatrique du Centre Hospitalier Universitaire du Nord de la Suède à Umea pour établir un plan de services. Le questionnaire fut partiellement adapté par Kojandi et al. (1983). Pour chaque énoncé, il est possible de choisir une réponse entre *Beaucoup, assez, plus ou moins, un peu et très peu* parmi 10 alternatives. Le questionnaire fournit des informations générales en lien avec l'histoire, les occupations et la qualité de vie subjective des participants. Par exemple : *Ressentez-vous un sentiment d'appartenance à un groupe, à la famille ou à des amis?*

Les 97 participants ayant participé à cette étude, soit 46 hommes et 51 femmes, sont 23 personnes présentant des incapacités physiques sévères, 19 présentant une incapacité intellectuelle sans problèmes de santé et 55 personnes des problèmes de santé mentale. Ils sont âgés entre 18 et 65 ans. Les données furent analysées selon les groupes et le sexe des participants. Pour ce faire, les chercheurs ont procédé à des tests de chi-carré.

Lorsque les participants furent interrogés en lien avec leur travail ou leurs activités, près de la moitié d'entre eux n'avaient pas de situation d'activité de travail ou d'autres activités adaptées à leur condition. Pourtant, selon la LSS ACT (*Legal Services Society Act.*), la communauté a une responsabilité « spéciale » de soutenir ces personnes dans la réalisation de leurs activités quotidiennes.

Ensuite, la qualité de vie subjective des participants fut mesurée selon cinq aspects portant sur le sentiment de liberté, le sentiment d'appartenance, l'estime de soi, la joie et l'énergie. Les résultats ont démontré qu'il existe une relation significative ($p \leq 0,05$) entre les trois groupes ainsi qu'entre les dimensions *sentiment d'appartenance*, *estime de soi* et *énergie*. Le tiers des participants présentant des incapacités physiques sévères ou des troubles de santé mentale soulèvent des situations problématiques même si la LSS Act demande à la communauté et au conseil municipal d'assumer leurs responsabilités de soutien envers ces personnes en leur offrant des services spéciaux. Par exemple, les femmes présentant des problèmes de santé mentale vivent plus de problèmes et ne se sentent pas très joyeuses comparativement aux hommes, tous groupes confondus. Le vœu dominant parmi les informations dans les différents groupes était d'avoir l'occasion de travailler ou de faire quelque chose de significatif au quotidien. Bien que les participants avaient de la difficulté à définir ce qu'ils voulaient au niveau personnel, il est clair qu'ils souhaitaient avoir un travail et les intervieweurs ont jugé que les participants seraient en mesure d'assumer des travaux adaptés ou à tout le moins qu'il y a là un besoin qu'il importe d'investiguer.

Les participants des trois groupes présentent des affinités avec d'autres personnes. Un haut niveau d'estime de soi, avoir des amis proches, travailler ou avoir des activités, la santé, la sécurité personnelle et les activités de loisirs ont la plus grande influence sur la qualité de vie subjective. De plus, leur qualité de vie pourrait augmenter s'ils avaient plus d'opportunités d'avoir un travail adapté. Les femmes ajoutent qu'elles aimeraient avoir de meilleurs contacts sociaux et de la liberté. Un sondage national mené en 1992 puis en 1997 démontre que les besoins des personnes présentant des incapacités intellectuelles sont moins comblés et ces personnes ont plus de difficulté à fonctionner que les personnes avec d'autres incapacités. Finalement, le soutien social a un effet direct sur le bien-être de ceux qui ont une maladie mentale et qui vivent dans une communauté rurale.

En conclusion, dans le souci de satisfaire les besoins de soins et d'offrir des services appropriés, il est important de s'assurer que ces personnes aient des rencontres systématiques avec une personne-ressource préférablement un professionnel (intervenant) œuvrant dans le milieu d'offre de services. Le rôle de cette personne-ressource devrait être 1) de motiver et d'assurer l'identification de la personne, 2) de détecter les besoins sociaux, 3) représenter, au besoin, la personne dans le cadre des services de formation qu'elle reçoit et lorsque nécessaire, guider la personne à se rendre aux endroits appropriés afin de réunir tous les acteurs impliqués dans la dispensation des services afin qu'ils assument leurs responsabilités.

Enfin, il faudrait préciser les responsabilités en matière de soins et de services afin que chaque groupe soit traité en priorité selon les diverses activités visées en milieux ruraux, régionaux ou provinciaux par les bons organismes responsables.

Étude 2 : *Socioeconomic disadvantage, social participation and network and the self-rated health of English men and women with mild and moderate intellectual disabilities: cross sectional survey (Emerson & Hatton, 2007)*

Le but de cette étude est d'explorer l'association entre les indicateurs de désavantages socio-économiques, la participation sociale, les réseaux et l'auto-évaluation de l'état de santé dans un échantillon d'adultes présentant une déficience intellectuelle légère ou modérée.

Les participants à cette étude sont un sous-ensemble d'adultes présentant une déficience intellectuelle légère ou modérée, ayant participé à la recherche portant sur *Les adultes présentant des difficultés d'apprentissage en Angleterre* (Emerson, Malam, Davies, & Spencer, 2005). Les PPDI qui étaient sans-abri, incarcérées ou dans des installations de traitement liées à la santé furent exclues de la recherche. Vingt centres de santé et de services sociaux (CSSS) furent choisis pour assurer la couverture selon le type de CSSS, le pourcentage de la population provenant d'une communauté ethnique minoritaire, la richesse et la région où ils se situent. Les participants sont issus de différents milieux de vie, soit des foyers de soins résidentiels, des appartements supervisés ou encore, des résidences ayant pour mandat de recevoir des PPDI. Afin

d'éviter les biais dans les réponses, les participants qui ont donné des réponses toujours très positives ou toujours très négatives, indépendamment des questions inversées, furent retirés de l'étude. Conséquemment, le sous-ensemble de cette étude croisée est de 1273 adultes, âgés de 16 ans et plus, présentant une déficience intellectuelle légère ou modérée.

Les informations furent recueillies par des entrevues à la résidence des participants ou dans des centres de services. Les participants avaient la possibilité d'avoir du soutien pendant l'entrevue. Les sources de soutien pouvaient être un parent ou un proche, un intervenant, leur amoureux(se), un représentant indépendant ou un ami.

Plusieurs variables furent extraites de l'ensemble de données : l'âge, le sexe, l'ethnie, le statut marital et le niveau de soutien nécessité. Ce dernier fut mesuré à l'aide d'une échelle de 11 items mesurant le niveau de soutien requis pour s'engager dans une série d'activités personnelles et sociales. Cette échelle démontre une cohérence interne acceptable dans l'analyse des données, avec un alpha de Cronbach de 0,77.

Trois indicateurs de désavantage socio-économique furent extraits de la base de données, soit avoir un emploi rémunéré, la pauvreté du quartier et les épreuves. Ce dernier indicateur comprend neuf items dérivés de l'étude sur le *Millenium poverty and social exclusion survey*. Ces items portent sur l'achat de nouveaux vêtements, la nourriture consommée, les sports pratiqués et la possibilité de faire des sorties, par

exemple. L'échelle des épreuves démontre une cohérence interne acceptable dans l'analyse avec un alpha de Cronbach de 0,89.

Puisque cette étude comporte un large échantillon et qu'il y a plusieurs associations bivariées, un niveau alpha de $P \leq 0,01$ fut déterminé pour les analyses. Plus spécifiquement, être âgé, marié, séparé ou divorcé, avoir des besoins de soutien élevés, habiter dans une résidence privée ou dans un foyer de soins résidentiels sont tous indépendamment associés avec un pauvre état de santé. Il n'y avait pas de lien significatif (tant au niveau des effets que des interactions) entre le genre et l'état de santé.

L'introduction d'indicateurs de désavantage socio-économique, la participation sociale et les réseaux ont représenté une proportion statistique significative additionnelle de la variation de l'état de santé au-delà de toute variation attribuable aux caractéristiques personnelles et aux milieux de vie (Nagelkerke r^2 passe de 0,148 à 0,198; $P \leq 0,001$). Plus spécifiquement, une fois que les effets des caractéristiques personnelles et des milieux de vie furent considérées, les difficultés matérielles et sociales ainsi qu'être sans emploi, plus particulièrement chez les femmes, étaient indépendamment associés à un mauvais état de santé.

Les indicateurs de désavantage socio-économique représentent une proportion statistiquement significative de la variation de l'état de santé des PPDI légère ou

modérée en plus de la variation attribuable aux caractéristiques personnelles et aux milieux de vie. Parmi les indicateurs de désavantage socio-économique, les difficultés relationnelles étaient plus fortement associées avec l'état de santé que le statut d'emploi et du niveau de pauvreté régional. Les indicateurs de désavantage socio-économique semblent être partiellement en lien avec l'association entre l'état civil et une mauvaise santé.

Les forces de l'étude sont un échantillon raisonnable et bien construit de PPDI légère ou modérée et l'utilisation d'un éventail de stratégies afin de favoriser la participation active des PPDI durant les entrevues.

Les faiblesses principales de l'étude sont l'utilisation d'une auto-évaluation de l'état de santé, l'utilisation d'un éventail restreint d'indicateurs de désavantage socio-économique, de participation sociale et des réseaux et l'utilisation d'un devis d'étude transversale.

Étude 3 : *Social support and intellectual disabilities : a comparison between social network of adults with intellectual disability and those with physical disabilities*

(Lippold & Burns, 2009)

L'étude de Lippold et Burns (2009) s'inspire des études de Lunsky et Benson (1997, 1999) et Lunsky et Havercamp (1999) traitant du support et du réseau social des PPDI. Le but poursuivi par cette étude est de vérifier si les personnes présentant une

déficience intellectuelle ont un niveau d'intégration plus bas, un réseau social plus restreint et moins de sources de soutien que les personnes ayant un handicap physique.

Afin de recueillir des informations sur les différences entre les deux types de handicap, trois instruments de mesure furent utilisés. Tout d'abord, *l'autoévaluation du soutien social* (SSSR, Lunsky & Benson, 1997), qui comprend 5 sous-échelles dont 4 en lien avec les sources de soutien (famille, intervenants, amis et amoureux(es)) et une mesurant la réciprocité. Les auteurs rapportent un alpha de Cronbach de 0,55 à 0,85 pour les différentes sources de soutien et pour les résultats totaux. Cet instrument comprend aussi la tâche des cercles, qui permet d'obtenir une représentation visuelle de la structure du réseau social d'une personne. Le second instrument utilisé est *l'Inventaire du support fonctionnel* (FSI, Felton & Berry, 1992), qui permet une autoévaluation mesurant le soutien fonctionnel selon 6 dimensions sociales qui sont perçues comme étant d'une importance critique au niveau de la santé mentale. Ces dimensions sont l'attachement, l'intégration sociale, la confiance, les conseils, le réconfort et la sympathie. Aucune information sur les propriétés psychométriques du FSI n'est mentionnée. Le dernier instrument utilisé est *la liste d'expériences de vie* (LEC) d'Ager (1998) qui peut être utilisée sous forme d'autoévaluation. Elle est utilisée pour évaluer la qualité de vie ainsi que la diversité et l'étendue des expériences de vie d'un individu. Cette liste est composée de 5 dimensions, soit le domicile, les loisirs, les relations, la liberté et les opportunités. Utilisant la statistique Kappa de Cohen, l'auteur a rapporté que la fidélité test-retest est de 0,93 et que la fidélité interjuges se situe entre 0,93 et 0,97.

Des entrevues individuelles furent réalisées auprès de PPDI à leur centre de jour. Les participants ont dû compléter un formulaire de consentement et ensuite, ils ont reçu le SSSR et le FSI. Les questions du SSSR furent lues aux participants et le lecteur leur donnait des choix de réponses, soit *pas du tout*, *parfois*, *beaucoup* en leur présentant des cartes de couleur. Les informateurs furent aussi rencontrés individuellement et ont complété des informations démographiques ainsi que la LEC pour la PPDI qu'ils connaissaient bien. Le groupe de personnes ayant un handicap physique fut aussi rencontré au centre de jour ou à leur domicile. L'administration des questionnaires fut effectuée de la même façon que pour l'autre groupe.

Les participants sont 15 hommes et 15 femmes présentant une déficience intellectuelle légère, âgés entre 22 et 59 ans. L'échantillon total est donc de 30 participants, dont 13 vivent avec leur famille, 9 dans une résidence intermédiaire, 4 dans des appartements supervisés et 3 de façon indépendante. Aucune personne dans ce groupe n'est mariée, mais 17 affirment avoir un amoureux ou une amoureuse.

Le groupe de personnes présentant un handicap physique est composé de 17 personnes, soit 11 femmes et 6 hommes âgés de 19 à 58 ans. Six d'entre eux vivent avec leurs familles, 4 dans une résidence intermédiaire et 7 de façon indépendante. Finalement, 5 personnes sont mariées et 3 ont un amoureux ou une amoureuse.

Les chercheurs ont d'abord comparé le groupe des PPDI à l'échantillon normatif de l'instrument (LEC), puis ils ont comparé ces résultats avec ceux du groupe de personnes présentant un handicap physique. En comparaison à l'échantillon normatif, les résultats obtenus par la liste d'expériences de vie (LEC), le rang et la fréquence des expériences de vie des PPDI, étaient significativement plus élevés que ceux de l'échantillon par lequel les normes dérivent, sauf au niveau de la dimension liberté, où il n'y avait pas de différence significative et pour la dimension des relations, où le groupe des PPDI obtient des résultats significativement plus bas. Lorsque ce groupe est comparé au groupe de personnes présentant un handicap physique, les PPDI ont des résultats significativement plus élevés aux dimensions loisirs et opportunités et plus bas au niveau des relations. Ce dernier résultat soutient l'hypothèse de cette recherche visant à vérifier si le réseau social des PPDI est plus restreint. De plus, cette étude démontre que ce n'est pas le fait d'avoir un handicap qui cause une différence dans cette catégorie, mais bien le type de handicap. Les stigmates ont sûrement aussi un rôle à jouer dans l'isolement social PPDI.

Au niveau de la taille des réseaux, les 30 répondants présentant une déficience intellectuelle nomment en moyenne une douzaine ($\bar{x}=11,67$) de membres. Des études antérieures qui ont utilisé la tâche des cercles avec des adultes plus âgés avaient rapporté une moyenne de 8,9 personnes et pour les PPDI qui habitent à la maison, 7,1. Cela suggère que le groupe de PPDI dans cette étude a un réseau social plus grand comparativement aux études antérieures qui ont utilisé la même mesure.

Les membres de la famille forment la majorité du réseau de soutien, suivi par les amis, qui présentent majoritairement une déficience intellectuelle et les membres du personnel. Comparativement, les 17 personnes du groupe de personnes présentant un handicap physique indiquent avoir en moyenne 31 ($\bar{x} = 30,65$) personnes.

Des différences significatives furent trouvées au niveau des valeurs médianes des PPDI et des personnes présentant un handicap physique pour leur cercle microsocial, mésosocial et macrosocial et leur réseau entier. Dans tous les cas, le nombre moyen de personnes par réseau était plus grand chez les personnes présentant un handicap physique. Ces trouvailles soutiennent l'hypothèse que les PPDI ont un réseau social beaucoup plus restreint que les personnes présentant un handicap physique.

Les PPDI ont plus d'implication au niveau de la famille, mais moins au niveau de la famille élargie. Les PPDI sont aussi plus engagées vis-à-vis le personnel résidentiel que les personnes présentant un handicap physique. Contrairement aux PPDI, les amis plutôt que la famille font majoritairement partie du réseau social des personnes présentant un handicap physique.

Le soutien social des PPDI provient, selon eux, plus fréquemment des membres du personnel. Ceux qui sont ensuite nommés le plus souvent sont les amis, qui sont en grande majorité des amis avec une déficience intellectuelle. Ensuite, ce sont les membres de la famille puis les amoureux ou amoureuses. Aucune différence ne fut

trouvée entre le groupe des PPDI et des personnes présentant un handicap physique pour l'ensemble de l'autoévaluation du soutien social.

Finalement, une attention particulière devrait être portée dans les recherches et interventions futures dans ce domaine concernant la croyance qu'il est préférable que le réseau social soit le plus grand possible. En fait, plusieurs recherches suggèrent qu'un petit réseau constitué de relations prolongées est préférable puisqu'il procure de l'intimité et devient alors un facteur de protection (Cohen et al., 2000). Cela pourrait suggérer de se concentrer non pas sur les opportunités d'agrandissement du réseau social mais à l'identification de relations existantes et à en assurer la pérennité.

Étude 4 : Known well by no one : Trends in the informal social network of middle-aged and older people with intellectual disability five years after moving to the community (Bigby, 2008)

Cette étude vient enrichir les recherches longitudinales portant sur les impacts de la désinstitutionalisation psychiatrique en Australie et est une des seules à considérer les changements dans les réseaux sociaux des personnes d'âge moyen ou vieillissantes ayant une déficience intellectuelle. Deux questions centrales y sont traitées. Tout d'abord, quelle est la nature du réseau social informel des personnes touchées directement par la désinstitutionalisation psychiatrique après 5 ans dans la communauté et quels changements se sont produits dans le réseau informel de ces personnes pendant les 5 années après leur relocalisation d'une institution psychiatrique à la communauté.

L'étude fut effectuée auprès de 24 personnes, âgées de 39 à 68 ans, qui sont maintenant identifiées comme résidents. Quinze d'entre elles présentent une déficience intellectuelle modérée, six une déficience intellectuelle sévère ou profonde, pour trois d'entre eux, le niveau de déficience intellectuelle n'est pas indiqué. Il y eut quatre vagues de collectes de données, la première fut effectuée alors que les résidents vivaient encore en institution et ensuite, 1 an, 3 ans et 5 ans après leur intégration dans la communauté. À chaque rencontre, une entrevue structurée d'environ 2 heures était réalisée. Des questions ouvertes et fermées étaient posées lors d'un sondage téléphonique à la famille. Le tableau 1 illustre la fréquence de contact des résidents avec les membres de leur famille.

Tableau 1

Fréquence de contact des résidents avec les membres de leur famille après 5 ans dans la communauté (N = 24)

Fréquence des contacts	n	%
N. de famille vivante	2	8
Pas de contact	4	16
Aux 12 mois	18	75
Aux 6 mois	12	50
Aux 3 mois	10	42
À chaque mois	8	33
Plus qu'une fois par mois	5	21

Pour ce qui est du contact avec les amis, 20 résidents (83 %) ont identifié un membre du personnel comme étant un ami et 12 résidents (50 %) n'ont pas réussi à identifier un ami autre qu'un membre du personnel. Il y a 12 résidents (50 %) qui ont identifié un co-résident comme ami et 6 résidents (25) ont une relation amicale avec une personne qui habite à l'extérieur de leur résidence. Deux de ces résidents s'étaient connus en institution psychiatrique et se visitent régulièrement dans leur milieu de vie respectif. Il y a 3 résidents (13 %) qui ont un ami ne présentant pas une déficience intellectuelle et seulement deux résidents avaient des contacts avec un collègue de centre de jour hors des heures passées là-bas.

Quatre résidents (16 %) ont un réseau informel inexistant, six résidents ont un réseau familial lors d'occasions spéciales, neuf résidents (21 %) ont un réseau familial engagé et cinq résidents (21 %) ont un réseau amical.

Puisque cette étude comportait un échantillon de petite taille, cela a limité les informations qualitatives, qui représentaient un élément important de la recherche. La faible taille de l'échantillon signifie que cette étude a une capacité limitée à conduire des analyses en lien avec les questions pouvant être générées par les données qualitatives. Malgré ces limites, l'étude suggère que plusieurs changements importants se sont produits pendant la période de 5 ans suivant le retour dans la communauté : (i) une minorité n'avait plus de famille en vie et personne d'autre que des co-résidents comme amis, (ii) peu de personnes avaient une personne en particulier dans leur réseau informel

avec qui ils avaient des contacts réguliers et qui s'informait de leur bien-être, (iii) la nature des contacts avec les membres de la famille a changé avec le temps, (iv) l'amitié avec les co-résidents ou les personnes ne présentant pas de déficience intellectuelle a diminué avec le temps, (v) l'augmentation initiale de la taille du réseau informel et des contacts avec les membres de la famille ne fut pas soutenue et (vi) seule une très petite proportion des résidents ont développé de nouvelles relations amicales avec des membres de la communauté.

Étude 5 : *Perceived social support and mental retardation: a social-cognitive approach* (Lunsky & Benson, 2001)

Dans cette recherche, les prédictions d'un modèle cognitif social sur le soutien social perçu furent testées en mesurant comment les perceptions du soutien social et de la solitude par les PPDI peuvent prédire leurs performances lors d'une tâche. Cette tâche est constituée de vignettes vidéo et les PPDI doivent indiquer leurs perceptions du soutien social. Cette recherche veut valider si le soutien social perçu et la solitude de PPDI légère seraient de bons prédicteurs de leurs perceptions envers des situations sociales présentées sur vignettes; c'est-à-dire quelle est leur perception du soutien social selon leurs expériences personnelles. De plus, la recherche examine comment les PPDI perçoivent le soutien en comparaison des personnes ne présentant pas de déficience intellectuelle.

Les participants sont des adultes présentant une déficience intellectuelle légère provenant de 9 résidences supervisées qui sont situées au centre de l'Ohio et de l'Ontario. Il y a 50 adultes présentant une déficience intellectuelle légère, 25 hommes et 25 femmes, âgées de 19 à 59 ans. Onze personnes vivent seules, 22 avec un compagnon de chambre et 17 avec 2 compagnons de chambre. Cinquante-six pourcent des participants ont un travail indépendant ou ont un emploi supervisé, 40 % vont dans des ateliers de travail et 2 personnes étaient sans emploi au moment de l'entrevue. Des employés des résidences furent aussi recrutés en Ohio. Il y a 18 responsables de dossiers et 22 employés qui fournissent directement des services aux PPDI. Ces gens ont entre 1 mois et 30 ans d'expérience avec la clientèle constituée de PPDI. De plus, 22 membres de la communauté âgés de 18 à 59 ans furent recrutés et choisis selon une base volontaire de participation. Cet échantillon est constitué d'étudiants collégiaux, de personnel universitaire, médical et de professionnels ainsi que de femmes au foyer.

Au total, 5 instruments de mesure ainsi qu'un document vidéo sont utilisés dans le cadre de cette recherche. Tout d'abord, *l'échelle d'auto-évaluation du soutien social de Reiss-Peterson* (SSSR) est utilisée dans le cadre d'une entrevue structurée dans laquelle les répondants doivent identifier combien de personnes leur offrent du soutien et évaluer la qualité du soutien procuré par chacune. Les répondants doivent utiliser une échelle de réponses de type Likert présentant 3 choix, soit : beaucoup, parfois et pas du tout.

Pour mesurer la perception de solitude, les chercheurs utilisent un *questionnaire sur la solitude* (LQ) qui est une adaptation du *questionnaire de la solitude des travailleurs pour les adultes présentant une déficience intellectuelle*. Aux fins de cette recherche, 15 questions supplémentaires sur la solitude vécue en résidences furent incluses, substituant ainsi les mots « travail » par « l'endroit où vous vivez ». Les choix de réponse sont : oui, non et peut-être. Ensuite, les chercheurs recourent à la version courte de *l'échelle d'auto-évaluation de la dépression* de Birlson (BDS), qui comporte 37 questions développées pour les enfants de 7 à 12 ans. Pour chaque énoncé, il y a 3 catégories de réponses : la plupart du temps, parfois et jamais. Les scores attribués sont de 0, 1 ou 2, le plus haut score reflétant l'indice de dépression. Les chercheurs administrent également le *questionnaire révisé du vocabulaire illustré* de Peabody (PPVT-R) qui est une mesure de compréhension des mots, où les répondants doivent pointer l'image qui correspond le plus au mot, parmi un choix de 4 images. Enfin, pour assurer une certaine validité des réponses des participants, les chercheurs administrent *l'échelle de Harter* afin de vérifier l'habileté des PPDI à répondre selon une échelle de mesure de type Likert. Par exemple : « Certaines personnes aiment vraiment la crème glacée et d'autres n'aiment vraiment pas la crème glacée au chocolat. À qui ressembles-tu le plus? »

Une fois les questionnaires complétés, les participants doivent compléter la *tâche des vignettes vidéo sur les perceptions du soutien social* (VVT) représentant des adultes procurant 3 différents niveaux de soutien social : faible, ambigu ou élevé. Vingt

scénarios sont cotés par l'individu, dépendamment du niveau de soutien ou de soins démontré. L'expression faciale du bénéficiaire de soutien n'est pas montrée alors le participant doit projeter comment il se sent selon le contexte de la scène. Les scénarios portent sur la socialisation, les conseils/orientation et le soutien émotionnel.

La variable dépendante était l'évaluation du soutien perçu sur la tâche des vidéos. Le score du PPVT-R, le genre et l'âge furent entrés dans l'équation de régression multiple afin de contrôler l'effet des différences dans les habiletés linguistiques et les variables démographiques. Les participants qui avaient la plus grande perception de soutien social et le sentiment de solitude le plus bas ont évalué que les acteurs dans la vignette étaient plus attentionnés que les participants ayant obtenu une perception plus basse du soutien social et plus haute de la solitude.

Une explication pouvant permettre de comprendre les différences d'évaluation par les PPDI comparativement aux adultes sans déficience intellectuelle est que les premiers perçoivent les situations comme ils le font pour des raisons autres que leur niveau d'intelligence. Dans la population générale, les biais de perceptions en lien avec les interactions sociales sont habituellement considérés en référence à une attribution négative, à l'opposé des attributions positives. L'étude des raisons en lien avec l'attribution positive ou négative faite par les PPDI lors de leurs évaluations donne de nouvelles pistes de biais positifs pouvant exister pour ce groupe.

Les analyses visaient à comparer les moyennes des trois différents groupes qui ont participé à la *tâche des vignettes vidéo sur les perceptions du soutien social (VVT)*, soit les PPDI, le personnel et les gens de la communauté. Il est possible de constater que les PPDI évaluent en moyenne ($\bar{x}=24,44$) le soutien offert présenté dans les vignettes comme étant plus fort que ne le font le personnel ($\bar{x}=17,14$) et les gens de la communauté, le score moyen est de ($\bar{x}=16,18$).

Pour conclure, les résultats de cette recherche suggèrent que le modèle cognitif social du soutien social perçu peut être appliqué avec succès aux personnes ayant des déficits cognitifs. Il s'agit d'une des premières études empiriques qui démontre un biais positif dans la perception du soutien qui peut avoir des impacts tant positifs que négatifs.

Étude 6 : Social circles of adults with mental retardation as viewed by their caregivers

(Lunsky & Benson, 1999)

L'objectif de l'étude de Lunsky et Benson (1999b) était de développer un questionnaire qui permettrait une bonne compréhension du soutien social des PPDI et qui prendrait moins de temps à compléter qu'une entrevue. Le questionnaire réalisé à ces fins s'adresse aux parents et aux proches des personnes présentant une déficience intellectuelle. Cette étude comporte trois buts principaux. Tout d'abord, évaluer la fiabilité de l'échelle. Ensuite, examiner l'influence de la résidence, du genre et du niveau de déficience sur le soutien. Finalement, examiner la convergence et/ou les divergences des connaissances des répondants au sujet du réseau social des PPDI.

Le *Questionnaire sur les cercles sociaux* (QCS) fut administré auprès de familles et de membres du personnel de personnes présentant des déficits développementaux en Ontario et du centre de l'Ohio. Le QCS est une échelle comportant 64 énoncés à compléter par les informateurs afin qu'ils puissent évaluer le soutien social des adultes présentant une déficience intellectuelle. Ces énoncés permettent de mesurer la taille du réseau et la fréquence d'implication de 4 sources de soutien : la famille, les intervenants, les amis et les amoureux. Ils contiennent aussi des items qui permettent de vérifier le degré de réciprocité associé avec le soutien. Les réponses sont évaluées selon une échelle de type Likert en quatre points, où 0 = « Jamais » et 4 = « Très souvent ». Il y a aussi une catégorie additionnelle : « Je ne sais pas ».

Les participants sont 138 adultes présentant une déficience intellectuelle, dont les relations furent évaluées par leurs proches au moyen du QCS. Le questionnaire fut complété par des responsables de dossier, des membres du personnel de résidence et des membres du personnel du centre de jour ainsi que des parents.

Les participants présentent une déficience intellectuelle légère (n = 68), modérée (n = 41), sévère à profonde (n = 25) et pour 4 participants, cette donnée ne fut pas établie. La majorité de ces personnes vivent de façon indépendante (n = 28), dans une résidence où ils ont moins de 3 colocataires (n = 34), dans leur famille (n = 18), dans des foyers de groupe (n = 47) et dans des résidences de soins intermédiaires (n = 9). Le lieu

de résidence de 2 personnes était nébuleux et ne fut pas comptabilisé. Les PPDI sont 58 hommes et 63 femmes, âgés de 18 à 74 ans.

Pour ce qui est de la procédure à suivre, les évaluateurs furent appelés à compléter le QCS pour la PPDI qu'ils connaissent. Soixante évaluateurs ont dû désigner une seconde personne faisant partie du réseau social de la PPDI afin qu'elle complète aussi le questionnaire. Le numéro d'identification restera le même sur le questionnaire afin de pouvoir l'associer à la même PPDI. Parmi ces 60 questionnaires, seulement 36 furent retournés et ont permis d'examiner la fidélité inter-juges. Finalement, 27 évaluateurs ont complété le QCS une seconde fois de 4 à 8 semaines plus tard afin de vérifier la fidélité test-retest.

Le premier objectif de cette étude était d'évaluer la fiabilité de l'instrument. Suite à l'analyse des résultats faite par le biais de 36 questionnaires, les résultats obtenus démontrent que le QCS a une bonne cohérence interne, un accord inter-juges modéré et une bonne fidélité test-retest. L'alpha de Cronbach total a une valeur de 0,96. La valeur de la corrélation de Pearson en lien avec l'accord inter-juges est de 0,71, ce qui peut être dû à l'ambiguïté de certains items et aussi parce que le choix de réponses « Je ne sais pas » est considéré comme ayant une valeur de 0. La valeur de la corrélation de Pearson en lien avec la fidélité test-retest est de 0.88.

Le second objectif était d'examiner l'influence de la résidence, du genre et du niveau de déficience sur le soutien. Le test de l'ANOVA fut complété afin de comparer les différents niveaux de soutien procurés par les 4 sources de soutien. Ce test a démontré une différence significative entre les 4 sources de soutien. Il fut démontré que la plupart du soutien rapporté est procuré par les intervenants et est significativement prodigué par la famille et les amis. Ceux qui offrent le moins de soutien sont les amoureux. L'âge des participants n'était pas significativement corrélé avec le réseau social, à l'exception du soutien procuré par la famille ($p < 0,005$), qui démontre que le soutien diminue avec l'âge. Il fut aussi démontré que les femmes reçoivent plus de soutien que les hommes, de la part de leur famille ($p < 0,01$) et des amoureux ($p < 0,05$). Un lien significatif fut aussi trouvé entre le niveau de déficience intellectuelle ($p < 0,003$) et le type de résidence ($p < 0,0002$).

Finalement, le dernier objectif de cette étude était d'examiner la convergence et/ou les divergences des connaissances des répondants au sujet du réseau social des PPDI. La fidélité inter-juge n'a pu être mesurée à cause de la perte de participants.

Les résultats de cette étude suggèrent que le QCS peut mesurer de façon fiable le soutien fourni à 4 sources principales, soit : la famille, les amis, les amoureux et les intervenants. Le niveau de déficience intellectuelle, le genre et le type de résidence sont d'importants facteurs à considérer lors de l'évaluation du soutien. Le personnel et la famille ne sont pas toujours familiers avec la totalité du cercle social de ceux à qui ils

prodiguent les soins. Il serait intéressant de pouvoir faire la cueillette d'informations auprès de différents informateurs participant à différents contextes de vie des PPDI. Toutefois, afin de comprendre pleinement les relations sociales des adultes présentant une déficience intellectuelle, une évaluation détaillée provenant d'informateurs devrait être une partie importante, mais pas la seule, d'une évaluation complète du soutien social.

Étude 7 : *Social skills and the stability of social relationships between individuals with intellectual disabilities and other community members* (Newton, Olson, Horner & Ard, 1996)

Dans le domaine de la déficience intellectuelle, des études sont réalisées sur l'intégration sociale, le soutien social et les habiletés sociales, mais peu de recherches furent effectuées sur la stabilité des relations sociales. Actuellement, peu de facteurs contribuant à la stabilité des relations sociales des PPDI avec les membres de la communauté sont connus. Cette étude examine le lien possible entre les habiletés sociales des PPDI et la stabilité de leurs relations sociales.

Les participants sont 15 personnes, 8 femmes et 7 hommes, âgés de 19 à 61 ans, qui habitent dans des appartements supervisés et qui reçoivent des services 24 heures sur 24 d'une agence de services résidentiels. Quatre personnes présentent une déficience intellectuelle légère, 4 modérée, 5 sévère, 1 profonde et 1 personne ne présentait pas de déficience intellectuelle. Les personnes choisies furent sélectionnées en fonction de la

collaboration antérieure de l'agence de services résidentiels avec l'équipe de chercheurs selon la capacité et la volonté de donner des informations à long terme afin de pouvoir conduire à une analyse sur la stabilité sociale.

Trois outils, dont 2 échelles, furent utilisés afin de mesurer les valeurs prédictives du comportement social adaptatif de chaque participant. Le *Scales of Independent Behaviour* (SIB) montre les comportements nécessaires à un individu pour fonctionner de façon indépendante à la maison, en groupe ou dans la communauté. *The Assessment of Social Competence* (ASC) est une mesure complète des comportements sociaux essentiels à un individu afin de participer à des activités d'intégration dans la communauté. Il y a 11 fonctions de compétences sociales qui sont présentées, telles l'initiative, l'autorégulation, suivre les règlements, donner une rétroaction positive et indiquer ses préférences.

Les membres du personnel de l'agence résidentielle ont utilisé le *Valued Outcomes Information System* (VOIS) afin de planifier, procurer et évaluer les services destinés aux participants. Il est question d'intégration sociale quand un participant engage une activité seule avec une PPDI ou en plus d'une personne payée par l'agence de services résidentiels pour procurer du soutien ou un autre participant dans le programme.

La stabilité sociale est conceptualisée et mesurée selon la participation à une activité ou plus par semaine d'un participant avec un membre de son réseau social

pendant les 94 semaines de l'étude. Puisque la stabilité implique une relation qui dure relativement à long terme, les données présentées ici concernent seulement les individus qui faisaient partie du réseau social du participant depuis au moins 9 mois. Les membres de la famille et du personnel furent exclus de cette analyse, car l'étude s'intéresse aux relations sociales de nature volontaire. La mesure de la stabilité du réseau social s'établit sur le pourcentage de semaines disponibles pendant lesquelles un membre du réseau social a fait au moins une activité avec le participant.

Deux mesures sommaires de la stabilité des membres du réseau social furent produites pour chacun des 15 participants. Tout d'abord, la moyenne de stabilité des membres du réseau social et ensuite, la moyenne de stabilité des 3 membres du réseau social qui ont les plus hauts scores de stabilité.

Les résultats de cette étude ont démontré une forte corrélation positive ($r=0,92$) entre les scores des Interactions sociales/communication et de l'indépendance en communauté.

La moyenne pour la stabilité de tous les membres du réseau social de tous les participants était de 6,2 %. Cela signifie qu'en général, ils sont disponibles 6 % du temps par semaine pour avoir une activité ou plus avec le participant. Les 3 membres les plus présents du réseau social de chacun des participants ont un score moyen de 12,70 %.

Le score des habiletés sociales des participants a une valeur prédictive modérée de la stabilité sociale atteinte par tous les membres de leur réseau social. Par contre, ils ont une valeur prédictive plus faible qui est atteinte par les trois personnes les plus présentes de leur réseau. En effet, la corrélation entre les habiletés sociales et la stabilité des relations sociales est de 0,15 donc, cela signifie que la relation entre les deux variables n'est pas significative. Ensuite, la corrélation entre les habiletés sociales et la stabilité sociale offerte par les trois membres les plus présents de l'entourage est de 0,30 donc, il n'y a pas de lien significatif non plus.

Les auteurs concluent que l'enseignement d'habiletés sociales devrait être effectué dans un contexte pratique impliquant de véritables relations de soutien, peu importe le niveau d'habileté sociale de la PPDI.

Analyse intégrative des études

Cette partie présente la recension intégrative des études de : Newton et al. (1996), Lunsky & Benson (1999, 2001), Strömberg, Sandlund & Westman (2005), Emerson & Hatton (2007), Bigby (2008) et Lippold & Burns (2009). Ces études seront analysées selon leurs buts et objectifs, les caractéristiques des participants, les plans de recherche, les instruments de mesure et les résultats.

Buts et objectifs

Le tableau 2 présente les buts et objectifs des études principales.

Tableau 2
Buts et objectifs des études

Auteurs	Buts et objectifs
Newton, Orson, Horner & Ard (1996)	<ul style="list-style-type: none"> - Examiner le lien possible entre les habiletés sociales des PPDI et la stabilité de leurs relations sociales.
Lunsky & Benson (1999)	<ul style="list-style-type: none"> - Développer un questionnaire évaluant le soutien social des PPDI et qui prendrait moins de temps à compléter qu'une entrevue. - Évaluer la fiabilité de l'échelle. - Examiner l'influence de la résidence, du genre et du niveau de déficience sur le soutien. - Examiner la convergence et/ou les divergences des connaissances des répondants au sujet du réseau social des PPDI.
Lunsky & Benson (2001)	<ul style="list-style-type: none"> - Valider si le soutien social perçu et la solitude sont de bons prédicteurs de la perception de PPDI envers une vidéo présentant des situations de soutien, sans soutien et ambiguës. - Examiner comment les PPDI perçoivent le soutien qu'elles reçoivent en comparaison des personnes ne présentant pas de DI.

Tableau 2

Buts et objectifs des études(suite)

Auteurs	Buts et objectifs
Strömberg, Sandlum & Westman (2005)	<ul style="list-style-type: none"> - Comparer 3 groupes présentant différents types d'incapacités (physique, intellectuelle, santé mentale) au niveau du fonctionnement au travail ou dans d'autres activités quotidiennes et la qualité de vie. - Décrire la manifestation des besoins et comment ils pourraient être satisfaits.
Emerson & Hatton (2007)	<ul style="list-style-type: none"> - Explorer l'association entre les indicateurs de désavantages socio-économiques, la participation sociale, les réseaux et l'auto-évaluation de l'état de santé dans un échantillon d'adultes présentant une DI légère ou modérée.
Bigby (2008)	<ul style="list-style-type: none"> - Définir la nature du réseau social informel des personnes touchées directement par la désinstitutionalisation psychiatrique après 5 années dans la communauté. - Identifier quels changements se sont produits dans le réseau informel de ces personnes pendant les 5 années après leur relocalisation d'une institution psychiatrique à la communauté.
Lippold & Burns (2009)	<ul style="list-style-type: none"> - Vérifier si les PPDI ont un niveau d'intégration plus bas, un réseau social plus restreint et moins de sources de soutien que les personnes ayant une déficience physique (DP).

Essentiellement, il ressort que toutes ces études portent principalement sur le réseau social des PPDI. Elles portent sur la taille du réseau social des PPDI ainsi que les facteurs qui influencent sa taille et sa composition. Par exemple, à savoir est-ce que la désinstitutionalisation psychiatrique a réellement permis aux PPDI d'augmenter la taille de leur réseau social? Certaines études abordent aussi le type de soutien social et la fréquence à laquelle il est apporté aux PPDI ou encore, une étude porte sur le développement d'un questionnaire permettant d'évaluer le soutien social des PPDI. D'autres études comparent aussi les réseaux sociaux de personnes présentant différents

handicaps. Il est possible de savoir par le biais de ces études quelles sont les difficultés rencontrées par les personnes présentant chacun des handicaps. Elles permettent également de constater les similitudes entre ces groupes de personnes.

Caractéristiques des participants

Le tableau 3 présente les caractéristiques des participants à l'ensemble des études principales.

Pour ce qui est du nombre de participants, il varie entre 15 et 1273 personnes âgées de 16 à 74 ans. Les informations sont fournies dans toutes les études sauf dans celle d'Emerson et Hatton (2007) qui ne mentionne que l'âge minimum requis (16 ans). Il est donc impossible d'établir la moyenne d'âge des participants pour l'ensemble des études.

La répartition hommes-femmes est relativement égale dans les études, sauf pour deux études où cette information n'est pas disponible.

Finalement, toutes les études portent sur une clientèle cible présentant une déficience intellectuelle. De plus, les études de Strömberg, Sandlum et Westman (2005) et de Lippold et Burns (2009) impliquent aussi une clientèle présentant des handicaps physiques alors que Newton et al. (1996) concerne de plus des personnes présentant des problèmes de santé mentale.

Tableau 3
Caractéristiques des participants

Auteurs	N	Âge	Sexe		Clientèle
			F	M	
Newton, Orson, Horner & Ard (1996)	15	18-74 ans	47%	53%	<ul style="list-style-type: none"> - PPDI légère (26,7 %) - Modérée (26,7 %) - Sévère (33,3 %) - Profonde (6,65 %) - N/D (6,65 %)
Lunsky & Benson (1999)	138	18-74 ans	42%	46%	<ul style="list-style-type: none"> - PPDI légère (49,3 %) - Modérée (29,7 %) - Sévère à profonde (18,1 %) - N/D (2,9 %).
Lunsky & Benson (2001)	50	19-59 ans	50%	50%	- PPDI légère
Strömberg, Sandlum et Westman (2005)	97	18-65 ans	47%	53%	<ul style="list-style-type: none"> - Personnes présentant une DP sévère (23,7 %) - PPDI sans problème de santé physique (19,6 %) - Personnes présentant une problématique SM (56,7 %)
Emerson & Hatton (2007)	1273	16 ans et plus	N/D	N/D	- DI légère ou modérée.
Bigby (2008)	24	39-68 ans	N/D	N/D	<ul style="list-style-type: none"> - PPDI modérée (62,5 %) - Sévère ou profonde (25,0 %) - N/D (12,5 %)
Lippold & Burns (2009)	47	19-59 ans	45%	55%	<ul style="list-style-type: none"> - PPDI légère (63,8 %) - Personnes présentant une DP (36,2 %)

Note. N/D = Non disponible; DP = Déficience physique; PPDI = Personnes présentant une déficience intellectuelle; SM = Santé mentale.

Caractéristiques des plans de recherche

Le tableau 4 illustre les différents plans de recherche (devis) utilisés. Quatre études utilisent des devis descriptifs et les trois autres un devis descriptif-corrélationnel. Pour ce qui est des méthodes de cueillette de données utilisées, elles varient d'une étude à l'autre. Une étude utilise l'entrevue semi-structurée auprès de PPDI et certaines PPDI furent assistées pendant l'entrevue, deux autres études utilisent l'entrevue structurée dont une ajoute une autoévaluation par les répondants. Lippold et Burns (2009) ont utilisé la méthode de l'autoévaluation uniquement alors que Bigby (2008) a utilisé les sondages téléphoniques auprès des membres de la famille des PPDI. Finalement, Lunsky et Benson (1999b) ainsi que Newton et al. (1996) ont utilisé des questionnaires. Les premiers les ont administrés aux responsables de dossier, aux membres du personnel de résidence et aux membres du personnel du centre de jour ainsi qu'à des parents. Les seconds ont administré les questionnaires aux PPDI et aux membres du personnel de la résidence des PPDI.

Tableau 4

Caractéristiques des plans de recherche

Auteurs	Devis	Méthode de cueillette de données
Newton, Orson, Horner & Ard (1996)	Descriptif	Questionnaires
Lunsky & Benson (1999)	Descriptif-corrélationnel	Questionnaires
Lunsky & Benson (2001)	Descriptif	Entrevue structurée et autoévaluation

Tableau 4

Caractéristiques des plans de recherche (suite)

Auteurs	Devis	Méthode de cueillette de données
Strömberg, Sandlum & Westman (2005)	Descriptif-corrélationnel	Entrevue structurée
Emerson & Hatton (2007)	Transversal	Entrevue semi-structurée
Bigby (2008)	Descriptif	Sondages téléphoniques
Lippold & Burns (2009)	Descriptif-corrélationnel	Autoévaluation

Caractéristiques des instruments de mesure

Seuls les instruments directement en lien avec les mesures des réseaux ou du soutien social seront rapportés dans cette section. Les résultats liés à la fidélité et à la validité sont non-applicables ou non-disponibles sauf dans trois cas, où ils seront détaillés en notes de bas de page.

Tableau 5

Caractéristiques des instruments de mesure

Auteurs	Instruments	Description
Newton, Orson, Horner & Ard (1996)	<i>The Assessment of Social Competence (ASC)</i>	- Mesure de 11 fonctions de compétences sociales. Ex : Initiative, suivre les règlements...
Lunsky & Benson (1999)	Social Circles Questionnaire (SCQ) ^a	- Échelle de 64 énoncés évaluant 4 sources de soutien : la famille, les intervenants, les amis et les amoureux. - Likert en 4 points.

Tableau 5

Caractéristiques des instruments de mesure (suite)

Auteurs	Instruments	Description
Lunsky & Benson (2001)	<i>Adaptation du Social Self Report de Reiss-Peterson</i> (SSSR adapté, 1985)	<ul style="list-style-type: none"> - Comprend 5 sous-échelles dont 4 en lien avec des sources de soutien et une mesurant la réciprocité. - Likert en 3 points
	<i>Loneliness Questionnaire</i> (LQ)	<ul style="list-style-type: none"> - Quinze questions sur la solitude vécue en résidence
	<i>Video Vignette Task</i> (VVT)	<ul style="list-style-type: none"> - Mesure la capacité de perception du soutien social à partir de 20 vignettes vidéos suivies de 3 questions.
Strömberg, Sandlum & Westman (2005)	Formulaire d'entrevue Clinique	<ul style="list-style-type: none"> - 10 énoncés - Likert en 10 points - Objet : Histoire de vie, occupation et qualité de vie.
Emerson & Hatton (2007)	Banque de données d'une enquête nationale	<ul style="list-style-type: none"> - Extraction d'énoncés concernant les caractéristiques personnelles et l'habitation, les désavantages socio-économiques, la participation sociale et les réseaux.
Bigby (2008)	Entrevue structurée avec le responsable du milieu résidentiel	<ul style="list-style-type: none"> - Mesure la fréquence des contacts avec la famille et les amis.
	Sondage téléphonique	<ul style="list-style-type: none"> - Satisfaction des proches concernant les contacts et les interactions avec les membres de leur famille présentant une DI avant la désinstitutionalisation psychiatrique et après.

Tableau 5

Caractéristiques des instruments de mesure (suite)

Auteurs	Instruments	Description
Lippold & Burns (2009)	<i>Social Support Self Report</i> (SSSR adapté, Lunsky & Benson, 1997) ^b	- Comprend 5 sous-échelles dont 4 en lien avec les sources de soutien et une mesurant la réciprocité.
	<i>Functional Support Inventory</i> (FSI, Felton & Berry, 1992)	- Une autoévaluation du soutien fonctionnel selon 6 dimensions sociales.
	<i>Life experience checklist</i> (LEC) d'Ager (1998) ^c	- Évalue la qualité de vie selon 5 dimensions.

^aCohérence interne : alpha 0,96. Fidélité interjuges : R=0,71. Fidélité test-retest :R=0,88

^bTest-retest =0,93. Fidélité interjuges entre 0,93 et 0,97

^c Alpha de Cronbach de 0,55 à 0,85

Au total, il y a 10 instruments en lien direct avec le soutien social et les réseaux sociaux. Seuls les auteurs du SSSR et du SCQ rapportent des informations sur la fidélité de la mesure du réseau social. Les instruments des études d'Emerson et Hatton (2007) ainsi que de Lippold et Burns (2009) ont des informations concernant la fidélité seulement de leurs instruments. Finalement, les quatre autres études ne contiennent pas d'informations concernant la fidélité et la validité de leurs instruments.

Caractéristiques des résultats

Tout d'abord, la composition du réseau social fut questionnée. Trois résultats d'études sont similaires, c'est-à-dire qu'ils arrivent tous à la conclusion que le soutien social des PPDI provient surtout de leurs intervenants et des membres de leur famille

nucléaire. Des différences concernant la composition du réseau social sont rapportées selon les incapacités présentées. Lippold et Burns (2009) affirment que les PPDI ont plus d'implication au niveau de la famille et sont plus engagées vis-à-vis les intervenants que les personnes présentant une DP. Les résultats de Strömberg, Sandlum et Westman (2005) démontrent que de façon générale, les besoins des PPDI sont moins comblés que ceux de personnes présentant d'autres types d'incapacités.

Pour ce qui est des effets du soutien procuré par le réseau social des PPDI, Newton et al. (1996) arrivent à la conclusion qu'afin de favoriser les habiletés sociales des PPDI, les apprentissages doivent être combinés à des relations de soutien. Lunsky et Benson (1999b) mentionnent que le Social Circles Questionnaire peut associer le soutien social à quatre sources principales et qu'il est primordial qu'une évaluation détaillée provenant d'informateurs soit une partie importante, mais pas la seule, d'une évaluation complète du soutien social. Ils suggèrent donc de combiner les informations données par les parents à celles données par les intervenants ou encore, les PPDI elles-mêmes. Le portrait du réseau social des PPDI devient donc plus représentatif de la réalité. Les résultats de Lunsky et Benson (2001) démontrent que l'application du modèle cognitif social consistant à mesurer les perceptions du soutien social par les PPDI peut être appliqué avec succès.

Finalement, Bigby (2008) s'est intéressée à la stabilité de la taille du réseau social des PPDI au fil des années, plus spécifiquement suite à la désinstitutionalisation

psychiatrique. Elle rapporte que suite à la désinstitutionalisation, l'amitié entre les co-résidents ou les personnes ne présentant pas de DI a diminué avec le temps et l'augmentation initiale de la taille du réseau informel et des contacts avec les membres de la famille ne fut pas soutenue. De plus, seule une très petite portion des résidents a développé de nouvelles relations amicales avec des membres de la communauté.

Tableau 6

Caractéristiques des résultats

Auteurs	Résultats
Newton, Orson, Horner & Ard (1996)	- Il faut combiner relations sociales et relations de soutien
Lunsky & Benson (1999)	- Il faut plus d'une source d'information pour évaluer le soutien social.
Lunsky & Benson (2001)	- Le modèle cognitif social du soutien social perçu peut être appliqué avec succès aux personnes ayant des déficits cognitifs. - Les PPDI manifestent un biais positif dans la perception du soutien reçu.
Strömberg, Sandlum & Westman (2005)	- Les besoins des PPDI sont moins comblés que ceux des gens présentant d'autres déficiences. - Le soutien social influence le bien-être.
Emerson & Hatton (2007)	- Pas de relation significative entre l'état de santé, la pauvreté du voisinage, la participation sociale et la densité des réseaux.
Bigby (2008)	- Cinq ans après la désinstitutionalisation : (i) La majorité ont des co-résidents comme amis, (ii) Pour la plupart, le réseau informel est quasi-inexistant, (iii) Le nombre d'amis diminue avec le temps, (iv) L'augmentation initiale du réseau ne se maintient pas.
Lippold & Burns (2009)	- En comparaison avec les personnes présentant une DP, les PPDI ont un réseau social plus restreint, composé majoritairement de membres de la famille et d'intervenants.

En se référant au contexte historique, plusieurs événements marquants contribuèrent à la situation sociale des PPDI aujourd'hui. Comme mentionné dans le contexte théorique, il y eut la valorisation des rôles sociaux, la normalisation, la participation sociale et l'application de l'approche communautaire, sans oublier le mouvement de désinstitutionalisation. Tous ces grands changements conduisirent vers une meilleure intégration sociale des PPDI. Par contre, en faisant la lecture de la recension des écrits et en se basant sur l'analyse de ceux-ci, il apparaît que le réseau social des PPDI est majoritairement composé d'intervenants et de membres de la famille. En ce qui concerne la taille du réseau social, rien n'est spécifié concernant l'âge des PPDI, leur genre, leur milieu de vie ni sur leurs occupations. Une distinction est faite selon les types d'incapacités, soit DI, DP ou problématique au niveau de la santé mentale, mais il n'y a pas de comparaison faite spécifiquement selon le niveau de DI. Ce facteur pourrait aussi être un indicateur de la taille du réseau social.

Donc, considérant : a) que Lunsky et Benson (1999), Bigby (2008) et Lippold et Burns (2009) arrivent tous à la conclusion que le soutien social des PPDI provient surtout de leurs intervenants et des membres de leur famille nucléaire, b) que les résultats de Strömberg, Sandlum et Westman (2005) démontrent que de façon générale, les besoins des PPDI sont moins comblés que ceux de personnes présentant d'autres types d'incapacités, c) que Newton et al. (1996) arrivent à la conclusion qu'afin de favoriser les habiletés sociales des PPDI, les apprentissages doivent être combinés à des relations de soutien et d) que les résultats de Lunsky et Benson (2001) démontrent que

l'application du modèle cognitif social peut être appliquée avec succès auprès des PPDI et que ces personnes ont tendance à démontrer un biais positif dans la perception du soutien reçu. Enfin, plusieurs questions et hypothèses peuvent aujourd'hui encore se poser afin de mieux cerner la nature du réseau social chez les PPDI et sa composition.

En regard de la recension intégrative des écrits, quelques questions et hypothèses peuvent être posées. Tout d'abord, quelle est la constitution des réseaux sociaux des PPDI? Leur cercle social est-il composé majoritairement de pairs présentant une DI ou d'intervenants? Y-a-t-il un lien entre le niveau de DI et la taille du réseau? L'âge est-il en lien avec la taille des réseaux? Finalement, compte tenu des milieux de vie, est-ce que les PPDI vivant en milieu familial ont-elles un cercle social plus grand que les PPDI vivant en RTF, RNI ou en appartement?

Voici les hypothèses qui découlent de ces constats à vérifier :

- 1a. Les PPDI ont tendance à rapporter plus d'amis dans leur réseau social que les éducateurs ou les proches ne le font.
- 1b. Les PPDI ont plus tendance à identifier un amoureux(se) dans leur réseau social que les éducateurs et les proches ne le font.
2. Le réseau social des PPDI est majoritairement composé d'intervenants et de membres de la famille.

Les questions de recherche sont les suivantes :

1. Est-ce que la taille du réseau social est influencée par le niveau de DI?
2. Est-ce que la taille du réseau social des PPDI varie en fonction du genre?
3. Est-ce que la taille du réseau social varie en fonction de l'âge des PPDI?
4. Est-ce que la taille du réseau social varie en fonction du type de milieu de vie?
5. Les PPDI fréquentant le milieu scolaire ou ayant un travail rapportent-elles un plus grand nombre d'amis que celles qui ne fréquentent pas ces milieux?

Méthode

Cette partie présente les éléments méthodologiques qui ont permis de faire la vérification des hypothèses et de répondre aux questions de recherche. Tout d'abord, il sera question de la description des variables de cette recherche et ensuite, des participants. Les points suivants concernent plus spécifiquement : la conformité éthique de la recherche et la technique de recrutement. La description des instruments de mesure et la procédure d'analyse des résultats concluront ce chapitre.

Les données analysées dans le cadre de ce mémoire proviennent d'une base de données constituée dans le cadre de deux projets de recherches plus larges portant respectivement sur l'évaluation du processus d'intervention puis sur les effets d'un programme d'éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle (ÉVAAS) pour les personnes présentant une déficience intellectuelle modérée. La première recherche s'est déroulée de 2006 à 2009 (Couture & Daigle, 2009) alors que la deuxième fut amorcée en 2007 et se poursuivra jusqu'en 2011 (Daigle & Couture, 2010). Pour ces deux recherches, les mêmes instruments de mesure furent utilisés concernant le réseau social des personnes présentant une déficience intellectuelle. Ces mesures relatives au réseau social sont utilisées comme indicateurs des effets du programme ÉVAAS sur l'étendue du réseau social. Dans ce mémoire, ces données seront analysées de façon détaillée afin de vérifier les hypothèses et pouvoir ensuite répondre aux questions de recherche. Il importe de mentionner que l'auteure du présent mémoire, a participé à la collecte de

données à titre d'assistante de recherche. Elle a aussi été impliquée dans la saisie et la vérification de données.

Participants

Les participants à l'étude originale présentent une déficience intellectuelle légère ou modérée. Ces personnes, reçoivent des services d'un centre de réadaptation, soit du CRDITED-MCQ IU, du CRDI Normand-Laramée, du CRDI de Québec ou du CRDI de Chaudière-Appalaches. Le niveau de déficience intellectuelle est inscrit dans le dossier des usagers.

Les participants aux groupes d'ÉVAAS furent rencontrés avant ou dans les premières semaines de l'application du programme alors que les autres participants à la recherche initiale ont fait partie d'un groupe de comparaison, non exposé au programme. Les personnes furent interrogées par le biais d'un questionnaire évaluant la densité du réseau, la composition du réseau, la fréquence des contacts, la nature du lien, la nature des échanges et la réciprocité.

D'autres variables en lien avec le milieu de vie (famille naturelle, ressource d'hébergement, chambres et pensions, appartements supervisés ou encore, logement autonome) et les occupations des participants (école, stage ou emploi) furent étudiées.

Considérations éthiques

Pour toutes les recherches faites auprès de participants humains, l'Université du Québec à Trois-Rivières ainsi que les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement ont le souci du respect, du bien-être et des droits des participants. Conséquemment, le projet de recherche original fut soumis à l'évaluation du comité éthique de la recherche (CER) de l'UQTR ainsi qu'au CER conjoint des CRDITED afin d'obtenir leur approbation pour la réalisation de cette recherche. Par la suite, une demande de modification d'un certificat éthique fut acheminée au CÉRC/CRDITED afin d'utiliser une partie des données de la recherche originale aux fins de réalisation du présent mémoire. Une copie des certificats de conformité éthique originaux et une copie d'acceptation de la modification sont jointes à l'Appendice A.

Sélection des participants

Dans le cadre de la recherche originale, un éducateur a mis en relation un assistant de recherche avec la PPDI, puis avec le parent/proche pour un premier contact. Il fut précisé que chaque participant avait la possibilité de se retirer de la recherche à n'importe quel moment sans préjudice eu égard aux services reçus du CRDI. Les informations et les explications relatives au consentement furent communiquées verbalement par l'assistant(e) de recherche lors d'un premier contact téléphonique ou lors d'une première rencontre en personne dans le cas des PPDI. Après ces explications, les participants devaient signifier leur accord en signant un formulaire de consentement.

Les facteurs d'inclusion à la recherche originale sont l'âge, qui doit être de 16 à 77 ans ainsi que le fait d'avoir une déficience intellectuelle légère ou modérée.

Pour ce qui a trait aux critères d'exclusion, les individus ayant une problématique sexuelle connue, un problème de santé mentale connu, une déficience intellectuelle sévère ou profonde ou un trouble grave du comportement ne sont pas retenus.

Description des participants

Les données analysées dans le cadre du présent mémoire concernent 60 participants âgés de 15 à 65 ans, soit 35 hommes et 25 femmes. Parmi ceux-ci, 36 habitent dans leur famille naturelle, 12 en ressource d'hébergement, 1 en chambre et pension, 2 en appartements supervisés, 8 en logement autonome et 1 dans un milieu autre, qui n'est pas nommé. Concernant les proches qui furent aussi sollicités comme source d'informations, on retrouve 39 mères, 6 pères, 5 frères ou sœurs, 9 responsables de résidence et une autre personne dont le lien avec le participant ne fut pas spécifié.

Instruments de mesure

Le Social Circle Questionnaire / Questionnaire sur le cercle social (SCQ / QCS; Lunsky et Benson, 1999) fut traduit par Daigle et Couture (2006) en appliquant une stratégie de rétrotraduction (Vallerand, 1989), les traductions de l'anglais au français puis du français à l'anglais ayant été effectuées par des traducteurs

professionnels avec la collaboration des auteurs. Il s'agit d'un questionnaire de 64 énoncés administré à un proche de la PPDI. Sur une échelle Likert en 5 points (score maximal = 320), le SCQ permet de déterminer la taille du réseau social de la PPDI et la fréquence des contacts avec des membres de la famille, des intervenants, des connaissances et des amis intimes. Pour les fins de cette recherche, seules les sections portant sur les connaissances et les amis intimes sont retenues. Pour la version originale en anglais, les auteurs rapportent des coefficients de cohérence interne variant de 0,81 à 0,95 selon les dimensions mesurées. Les coefficients d'accord interjuges varient pour leur part de 0,83 à 0,93 avec un coefficient de 0,88 pour le résultat global. Ce questionnaire est administré à un proche (parent ou responsable de milieu résidentiel) de la PPDI ainsi qu'à l'éducateur responsable du dossier de la personne. La durée de passation de l'instrument est d'environ 20 minutes.

Le Social Support Self Report / Auto évaluation du soutien social (SSSR / AESS; Lunsky & Benson, 2001) fut traduit puis adapté par Daigle et Couture (2006). Il s'agit d'un questionnaire administré sous forme d'entretien structuré, directement auprès des PPDI. Les informations recueillies concernent tant la composition du réseau social en terme de personnes ou de groupes de personnes que le type de soutien réparti selon 6 dimensions : attachement, intégration, association, conseils, valorisation, soins et protection. LE SSSR permet de déterminer la fréquence des contacts, le nature du lien, la nature des échanges et la réciprocité. De telles mesures directes auprès des PPDI sont

relativement rares et aucune donnée n'est disponible quant à la validité ou la fidélité de cet instrument.

Procédure

Dans le cadre de l'étude originale, les évaluations furent effectuées auprès des participants par des assistants formés et entraînés pour l'administration de ces questionnaires. Il s'agit d'étudiants en psychoéducation, en psychologie et en communication sociale. Les rencontres se faisaient habituellement à domicile. Dans quelques situations exceptionnelles, les rencontres ont eu lieu dans un bureau du CRDI. Dans le cas des éducateurs, les rencontres se faisaient à leur lieu de travail. La durée approximative de l'administration du questionnaire sur le cercle social était de 20 minutes et la durée moyenne de l'autoévaluation du soutien social était de 45 minutes. Les questionnaires étaient complétés par les participants sauf dans le cas de l'autoévaluation du soutien social, où l'assistant de recherche transcrivait les réponses de la PPDI. La saisie des données fut effectuée sur un support électronique et une vérification des données a été faite par une tierce personne. Dans le cadre de la présente étude, le traitement et l'analyse des données sont effectués à l'aide du logiciel SPSS 16.0.

Résultats

Ce chapitre présente les résultats en lien avec les hypothèses et questions de recherche. Suite à l'analyse des distributions de fréquence des différentes variables à l'étude, il fut décidé d'utiliser des tests d'analyse statistique non paramétriques en raison de la distribution asymétrique des scores obtenus. Considérant que des données sont manquantes pour certains répondants, le nombre de participants varie d'une analyse à l'autre en fonction des données disponibles. Ainsi, les données de l'*AESS* sont disponibles pour 60 PPDI alors que celles du *QCS* le sont pour 53 éducateurs et 56 proches.

La première hypothèse portait sur la divergence du nombre d'amis faisant partie du réseau social des PPDI selon ce qui est rapporté par eux-mêmes, leurs parents ou proches ou leurs éducateurs. Considérant que l'*AESS* permet de recueillir le nombre d'amis brut des PPDI et que le *QCS* ne le permet pas (0=0, 1=1, 2=2, 3=3 et 4 et+=4), l'échelle de mesure des deux instruments fut uniformisée pour des fins de comparaison, afin de ne pas excéder le nombre de 4, correspondant à 4 amis ou plus. Ainsi, les réponses données à l'*AESS* furent codifiées à nouveau de façon à correspondre à l'échelle de mesure du *QCS*. L'examen des résultats obtenus, figurant au tableau 7, permet de constater que les PPDI tendent à rapporter davantage d'amis dans leur réseau que ne le font leurs parents ou les éducateurs.

Une analyse du test *Wilcoxon signé* démontre une différence significative entre le nombre d'amis rapporté par les PPDI et celui rapporté par les éducateurs ($Z=-3.46$, $p=0.001$) ainsi que par les parents ($Z=-4.99$, $p\leq 0.001$). Par contre, aucune différence significative n'est observée entre le nombre d'amis rapporté par les éducateurs et les parents ($Z=-1,622$, $p=0,105$).

Tableau 7

Nombre d'amis des PPDI selon la source d'information et pourcentage de situations rapportées où un amoureux(se) est présent selon les mêmes sources

Sources	Nombre d'amis rapportés		Proportion ayant un(e) amoureux(se)
	Moyenne	Écart-type	
Parents (QCS)	1,91	1,70	48,30 %
Éducateurs (QCS)	2,47	1,60	46,70 %
PPDI (AESS)	3,50	0,97	56,70 %

La seconde partie de la première hypothèse concernait le fait de rapporter la présence d'un amoureux ou d'une amoureuse pour la PPDI. Les parents répondent que les PPDI ont un(e) amoureux(se) dans 48.3% des cas comparativement à 46,7 % pour les éducateurs. En revanche, 56,7% des PPDI rapportent avoir un(e) amoureux(se). Comme l'indique le tableau 8, les résultats des PPDI et des éducateurs convergent dans 83,1% des cas à l'égard de la présence ou non d'un(e) amoureux(se) dans la vie des PPDI. Une analyse faite par le test de *Mc Nemar* démontre que les différences selon la source d'informations ne sont pas statistiquement significatives ($\chi^2=24,891$, $p=0,508$).

Tableau 8

Présence d'amoureux (ses) selon les parents et les PPDI

		Parents Amoureux(se) (QCS)		Convergence (%)	Total
		Oui	Non		
PPDI Amoureux(se) (AESS)	Oui	22 (39,30%)	2 (3,60%)	91,70	24
	Non	4 (7,10%)	28 (50,00%)	87,50	32
Total		26	30	90,00%	56

Par ailleurs, les informations fournies par les parents et celles données par les PPDI quant à la présence d'un(e) amoureux(se) (voir tableau 9) convergent dans 90% des cas. Une analyse faite par le test de *Mc Nemar* indique qu'il n'y a pas de différence significative ($\chi^2=39,465$, $p=0,687$).

Tableau 9

Nombre d'amoureux (ses) selon les éducateurs et les PPDI

		Éducateurs Amoureux(se) (QCS)		Convergence (%)	Total
		Oui	Non		
PPDI Amoureux(se) (AESS)	Oui	18 (34,00%)	3 (5,70%)	85,70 %	21
	Non	6 (11,30%)	26 (49,10%)	81,30 %	32
Total		24	29	83,10 %	53

Enfin, le tableau 10 illustre la comparaison des perceptions des éducateurs et des parents lorsqu'ils sont questionnés sur le nombre d'amoureux(se)s présent(e)s dans la

vie des PPDI. Les réponses convergent dans 90% des cas et une analyse faite par le test de *Mc Nemar* ne démontre pas de différence significative ($\chi^2= 36,094$, $p=1,000$).

Tableau 10

Nombre d'amoureux(ses) selon les parents et les éducateurs

		Parents		Convergence (%)	Total
		Amoureux(ses) (QCS)			
Éducateurs Amoureux(se) (QCS)	Oui	Oui 22 (39,30%)	Non 2 (3,60%)	91,70%	24
	Non	32	4 (7,10%)		
Total			26	30	90,00%

La deuxième hypothèse stipulait que le réseau social des PPDI est majoritairement composé d'intervenants et de membres de la famille. La figure 1 illustre le pourcentage moyen de la composition du réseau social des PPDI selon les données brutes recueillies auprès de la PPDI elle-même. Aux fins d'analyses relatives à la deuxième hypothèse, les réponses fournies aux sous-questions de l'AESS seront regroupées selon trois grandes catégories, soit : la famille (parents, fratrie, famille élargie), les amis (colocataires, conjoint(e), collègues, meilleurs amis et autres amis) et les intervenants. La famille représente en moyenne 42% du réseau social des PPDI, les amis 43% et les intervenants 15%. Afin d'arriver à ces résultats, le nombre d'amis, de membres de la famille et d'intervenants nommés par chaque PPDI fut additionné pour chacune des catégories, puis divisé par le nombre total de personnes dans leur réseau social.

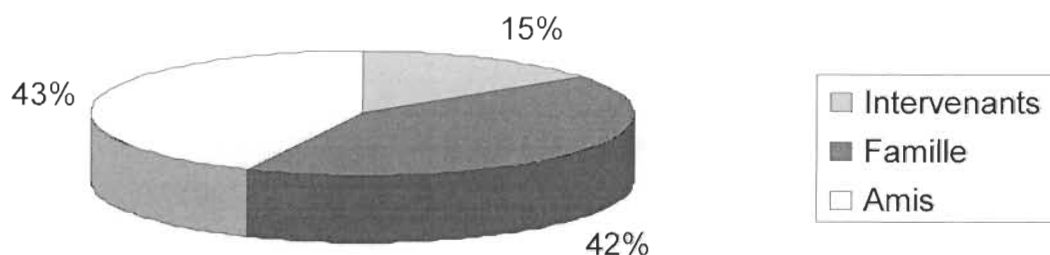


Figure 1. Représentation graphique du réseau moyen des PPDI

Une analyse effectuée grâce au test *Wilcoxon signé* indique que le réseau social des PPDI est majoritairement composé d'intervenants et de membres de la famille ($Z = -4,741$, $p \leq 0,001$), ce qui soutient l'hypothèse.

Le tableau 11 présente les informations concernant la taille et la composition du réseau social en fonction du niveau de DI. Les résultats du test de *Mann-Whitney* démontrent qu'il n'existe pas de différence significative dans la taille des réseaux sociaux des PPDI légère et modérée ($U = 389$, $p = 0,785$). Des analyses complémentaires ont été effectuées concernant le nombre de personnes composant le réseau social selon qu'elles appartiennent aux catégories « famille », « amis » ou « intervenants ». Aucune différence statistiquement significative entre chacune des catégories n'est observée.

Tableau 11

Réseau social des PPDJ en fonction du type de DI

Niveau DI	N	Moyenne	Écart-type	Rang moyen	μ
Réseau total					
1. légère	28	14,64	5,09	27,80	392,50
2. modérée	29	13,83	4,73	30,16	
Famille					
1. légère	28	6,60	3,49	30,61	361,00
2. modérée	29	5,14	2,26	27,45	
Amis					
1. légère	28	5,79	2,95	27,18	355,00
2. modérée	29	6,17	3,00	30,76	
Intervenants					
1. légère	28	2,11	1,34	29,16	401,50
2. modérée	29	2,03	1,38	28,84	

La seconde question de recherche concerne la relation entre la taille des réseaux sociaux et le genre des répondants et les informations sont présentées dans le tableau 12. Le test de *Mann-Whitney* ne permet pas de démontrer de différence significative au niveau de la taille des réseaux selon les genres ($U=392,5$, $p=0,498$). Des analyses complémentaires effectuées en lien avec le nombre de personnes composant le réseau social selon qu'elles appartiennent aux catégories « famille », « amis » ou « intervenants » ne démontrent aucune différence significative.

Tableau 12

Réseau social des PPDI en fonction du genre

Genre	N	Moyenne	Écart-type	Rang moyen	μ
Réseau total					
1. masculin	35	14,06	4,59	27,83	344,0
2. féminin	25	14,68	5,12	34,24	
Famille					
1. masculin	35	5,43	2,98	27,63	337,0
2. féminin	25	6,48	2,87	34,52	
Amis					
1. masculin	35	5,89	2,83	29,11	389,0
2. féminin	25	6,20	3,15	32,44	
Intervenants					
1. masculin	35	2,34	1,35	34,76	288,5
2. féminin	25	1,72	1,21	24,54	

La troisième question de recherche concerne la relation entre la taille du réseau social et l'âge des PPDI. Un test de corrélation de *Pearson* permet de conclure qu'il existe une relation négative significative entre la taille du réseau social et l'âge des PPDI ($r=-0.339$; $p=0.01$), ce qui signifie que plus les PPDI sont âgées, plus la taille de leur réseau social diminue (figure 2).

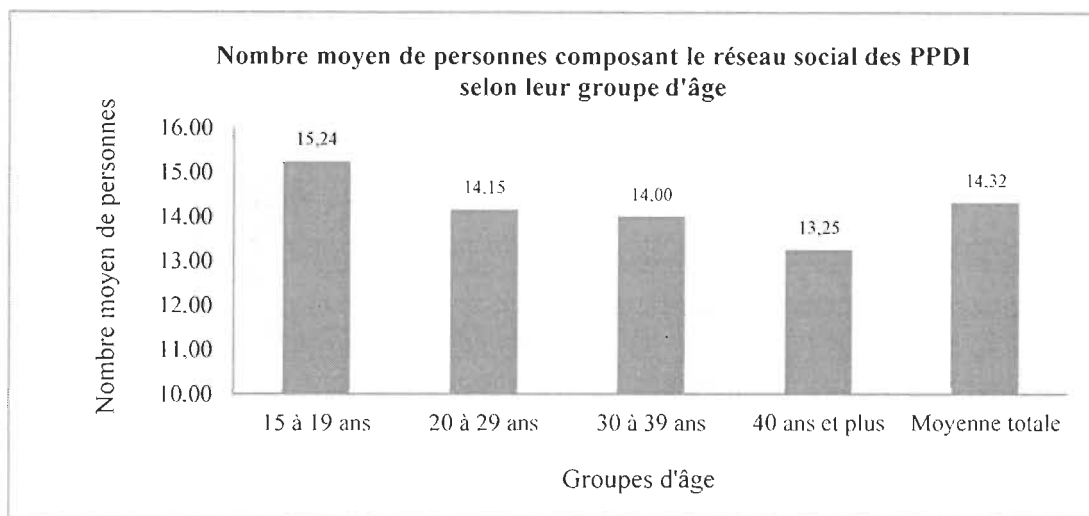


Figure 2. Nombre moyen de personnes composant le réseau social des PPDI selon leur groupe d'âge.

La quatrième question de recherche concerne la taille des réseaux sociaux en fonction du milieu de vie des PPDI. Un test de *Kruskal-Wallis* fut effectué afin de vérifier s'il existait une différence dans la taille du réseau social des PPDI en fonction de leur milieu de vie. Trois milieux de vie furent ciblés soit la famille naturelle, les RTF et le milieu de vie autonome. Il y a 36 PPDI qui vivent dans leur famille naturelle, 12 qui vivent en RTF et 12 en milieu de vie autonome. Le tableau 13 démontre le nombre total de personnes qui composent le réseau social en fonction de leur milieu de vie. Toutefois, les résultats démontrent qu'il n'existe aucune différence significative pour ce qui est de la composition du réseau social en fonction du milieu de vie ($\chi^2 = 3,11$, $p = 0,211$).

Tableau 13

Réseau social des PPDI en fonction du milieu de vie

Milieu de vie	N	Moyenne	Écart-type	Rang moyen	Chi deux
Réseau total					
1. Famille	36	14,19	4,60	34,46	3,11
2. RTF	12	16,25	4,30	25,75	
3. Autonome	12	12,75	5,48	23,38	
Famille					
1. Famille	36	5,89	2,33	30,43	1,60
2. RTF	12	5,92	3,82	35,08	
3. Autonome	12	5,75	3,86	26,13	
Amis					
1. Famille	36	6,14	3,11	31,31	4,00
2. RTF	12	7,00	3,07	36,21	
3. Autonome	12	4,67	1,78	22,38	
Intervenants					
1. Famille	36	2,14	1,53	29,97	0,98
2. RTF	12	1,83	0,94	28,13	
3. Autonome	12	2,17	0,94	34,46	

La dernière question de recherche est la suivante : Les PPDI fréquentant le milieu scolaire ou ayant un travail ont-elles un plus grand réseau social que les PPDI ne fréquentant pas ces milieux? Afin de répondre à cette question, une analyse fut effectuée par l'utilisation du test *Mann-Withney*. Les PPDI furent séparées selon deux catégories soit le fait de participer à une activité (1) ou non (0). Les activités comprennent le milieu scolaire et les différents plateaux de travail. Le tableau 14 illustre le nombre moyen d'amis des PPDI en fonction de leur participation ou non à une activité. Aucune différence significative entre les PPDI qui participent à une activité et celles qui n'en ont pas n'est observée ($U= 219,5$, $p= 0,821$).

Tableau 14

Nombre d'amis des PPDl selon la participation ou non à une activité

Activité	N	Moyenne	Écart-type	Rang moyen	μ
Aucune	10	5,20	3,084	27,45	219,50
Une activité	46	5,48	2,858	28,73	

Discussion

Cette partie du mémoire discute des résultats présentés dans la section précédente. Tout d'abord, les résultats des hypothèses et questions de recherche sont abordés. Ensuite, les limites de cette étude et des pistes de recherche sont présentées. Finalement, des pistes d'intervention sont proposées.

Discussion des résultats

Les résultats des analyses concernant la première hypothèse ont démontré que les PPDI ont tendance à rapporter plus d'amis dans leur entourage que les parents et les éducateurs ne le font. Ces résultats sont cohérents avec ceux de Lunsky et Benson (2001), qui mentionnaient dans une de leurs études que les PPDI ont tendance à surestimer le nombre de personnes dans leur réseau. Ces résultats pourraient s'expliquer par une surévaluation du soutien apporté par les pairs ainsi qu'une incompréhension des liens unissant des personnes qui ont une relation d'amitié. Cette notion d'ami pourrait être vague pour elles ou encore, interprétée différemment. Plus spécifiquement en lien avec ce mémoire, la description du réseau social des PPDI qui est faite par chacun des répondants peut être questionnable. Les parents ne sont pas aux aguets de tous les faits et gestes de leurs enfants, ce qui est surtout vrai lorsqu'ils sont rendus à l'âge adulte. Cela pourrait expliquer la différence entre les résultats. Cette réalité est aussi vraie pour les intervenants. Ces derniers peuvent avoir une idée globale des gens qui entourent les PPDI grâce aux échanges qu'ils ont avec eux ou lors d'observations dans les milieux. Il

est aussi possible que l'intervenant ayant répondu au questionnaire ne connaisse que très peu la PPDI ou qu'il n'ait pas abordé la question concernant l'entourage de la PPDI. C'est donc pour ces raisons qu'il devient essentiel d'interroger la PPDI sur la taille de son réseau, car c'est la personne qui peut répondre le plus précisément à cette question.

La seconde partie de cette première hypothèse stipulait que les PPDI ont plus tendance à identifier un amoureux(se) dans leur réseau social que les éducateurs et les proches ne le font. L'analyse des résultats en lien avec cette hypothèse a démontré qu'il n'y avait pas de différence significative entre le nombre de personnes qui ont ou non un amoureux(se), que cette information soit rapportée par les PPDI elles-mêmes, par leurs proches ou par éducateurs. Conséquemment, cela semble indiquer que la notion de relation amoureuse pourrait être bien comprise par les PPDI.

Les résultats des analyses concernant la deuxième hypothèse ont confirmé que le réseau social des PPDI est majoritairement composé d'intervenants et de membres de la famille. Ces résultats s'apparentent à ceux de Lippold et Burns (2009), qui affirmaient qu'en comparaison avec les personnes présentant une déficience physique, les PPDI ont un réseau social plus restreint, composé majoritairement de membres de la famille et d'intervenants. Ils sont aussi en lien avec ceux de Lunsky et Benson (1999), qui démontrent que la plupart du soutien rapporté est procuré par les intervenants. En fait, les PPDI sont appelées à changer souvent de logement tout au long de leur vie, que ce soit par le biais d'une transition du milieu familial naturel à une RTF ou encore, d'une

RTF à l'autre. Elles devront donc se recréer systématiquement un nouveau réseau social à chaque fois, mais il est possible qu'un nouvel intervenant s'occupera d'eux dès le départ. La constitution du réseau social varie aussi en fonction de l'intégration sociale de la personne, entre autres par le biais des occupations de la personne. Si elle ne travaille pas, ne va pas à l'école et ne participe pas à des activités communautaires, il va de soi que les intervenants et les membres de sa famille constituent la majeure partie, voir même la totalité de son réseau social.

Plusieurs questions de recherches furent aussi énoncées afin d'explorer quelques facteurs susceptibles d'influencer la taille du réseau social. Les résultats des analyses de la première question de recherche ont démontré que la taille du réseau social n'est pas influencée par le niveau de déficience intellectuelle. Par contre, il est important de rappeler que cette recherche fut effectuée auprès de personne présentant une DI légère ou modérée donc, ces résultats ne sont pas applicables auprès des PPDI sévère ou profonde.

La seconde question de recherche portait sur l'existence d'une différence du réseau social selon le genre des PPDI. Il semblait initialement pertinent de s'intéresser aux différences entre les genres, car il n'y a pas d'études connues à ce sujet. Nos résultats concernant la seconde question de recherche indiquent qu'il n'y a pas de différence significative entre la taille du réseau social des femmes et celui des hommes, puisque la taille des réseaux tend à être semblable pour les deux genres.

La troisième question de recherche portait sur la taille des réseaux en fonction de l'âge des PPDI. L'analyse des résultats en lien avec cette rapportent une relation significative négative entre l'âge des PPDI et la taille du réseau social. On constate que les jeunes PPDI rapportent plus de gens dans leur réseau que les PPDI plus âgées. Il serait possible d'expliquer cela de la façon suivante. Plus les PPDI sont jeunes, plus leurs occasions de rencontrer des pairs sont élevées, pensons par exemple au milieu scolaire, au milieu de travail, aux activités communautaires et de groupe auxquelles elles peuvent être inscrites alors que cela tend à diminuer avec l'âge croissant, qui correspond souvent au retrait du milieu scolaire, au travail à temps partiel et à la diminution des activités en dehors de la maison. Les PPDI plus jeunes semblent donc avoir plus d'opportunités de contacts sociaux que les plus âgées.

Les analyses des résultats de la quatrième question de recherche démontrent qu'il n'existe pas de différence significative dans la taille du réseau social selon le milieu de vie des PPDI. La taille des réseaux sociaux en fonction des différents milieux de vie est un sujet qui n'est pas encore développé. Bien qu'il serait possible de croire que les PPDI vivant en milieu familial pourraient avoir un plus grand réseau social en raison de la proximité des membres de leur famille, de la fratrie ou des colocataire, la taille du réseau social des PPDI vivant en milieu autonome n'est guère différente de celles-ci. En effet, les PPDI peuvent fréquenter le milieu scolaire, avoir un travail et avoir des loisirs indépendamment de leur milieu de vie. Par contre, cela peut se complexifier au niveau

du transport lorsqu'elles vivent en milieu autonome mais encore, il est possible qu'elles reçoivent du soutien pour prendre le transport adapté ou encore, pour prendre le transport en commun.

L'analyse des résultats concernant la dernière question de recherche démontre qu'il n'y a pas de différence significative concernant la taille du réseau social entre les PPDI qui participent à une activité (milieu scolaire ou travail) et celles qui n'en ont pas. La catégorie «activité» ne comprend pas les loisirs ainsi que les activités encadrées par des bénévoles, qui représentent aussi des occasions de nouer des liens d'amitié avec des gens qui les entourent. On pourrait croire que les PPDI ayant une activité ont l'occasion de partager des liens d'amitié avec les pairs qui les entourent et sont peut-être moins portées à croire qu'elles entretiennent une amitié avec le facteur par exemple, mais les résultats ne vont pas en ce sens. En effet, les PPDI qui ne travaillent pas et ne fréquentent pas le milieu scolaire semblent avoir autant d'occasions de tisser des liens.

Des analyses complémentaires portant sur la composition du réseau social furent aussi effectuées pour chacune des questions de recherche. Aucune de ces analyses n'a démontré de différences significatives dans les résultats en lien avec les différents groupes qui composent le réseau social des PPDI, soit la famille, les amis et les intervenants. Il pourrait être intéressant, dans des recherches futures, d'explorer la nature des relations qui composent le réseau social. Cependant, il faudrait préciser l'analyse en faisant les comparaisons en fonction des catégories spécifiques qui composent le groupe,

par exemple les amis de travail, les meilleurs amis, les parents, la fratrie, la famille élargie.

En regard de ces différents constats, il est possible de conclure que même si les PPDI comptent en moyenne plusieurs personnes au sein de leur réseau social, des progrès restent à faire quant à leur intégration sociale. En effet, leur réseau social est majoritairement constitué de membres de la famille et d'intervenants et ce, peu importe leur âge, leur niveau de DI, leur fréquentation scolaire, leur milieu de travail ou leur milieu de vie.

Limites et recommandations de la recherche

La première limite de cette recherche concerne l'échantillon qui est composé de PPDI participant au programme ÉVAAS. Ces personnes répondaient à des critères d'inclusion spécifiques, tels que l'âge, qui doit être de 16 à 77 ans ainsi que le fait d'avoir une déficience intellectuelle légère ou modérée. Pour ce qui a trait aux critères d'exclusion, les individus ayant une problématique sexuelle connue, un problème de santé mentale connu, une déficience intellectuelle sévère ou profonde ou un trouble grave du comportement ne peuvent participer. Conséquemment, cet échantillon n'est pas représentatif de l'ensemble de la clientèle des CRDI-TED, ni de la population des PPDI en général. Une seconde limite concerne la taille de l'échantillon. Un plus grand nombre de participants aurait pu permettre d'augmenter la force statistique des analyses. Troisièmement, cette recherche n'est pas à l'abri des préjugés positifs et négatifs des

gens, qu'il s'agisse des parents, des intervenants ou de qui que ce soit. Ainsi, par exemple, il est possible qu'un parent refuse d'admettre que son enfant a une relation amoureuse, car elle ne se déroule pas telle que lui la conçoit. À cet effet, il ne sera jamais possible d'obtenir une objectivité parfaite, mais il faut tout de même rester vigilants et conscients de cette subjectivité.

Pistes de recherche

Il est possible d'élaborer trois pistes de recherche en regard des résultats et des limites de la présente étude.

1. Reproduire une étude semblable auprès d'un échantillon plus représentatif de la clientèle des CRDI-TED.
2. Réaliser une étude plus approfondie de la nature des relations avec les personnes qui composent le réseau social. Par exemple, l'intensité, la fréquence des rencontres et l'intimité seraient des thèmes à approfondir.
3. Réaliser une étude exploratoire du réseau social des PPDI sévère.

Conclusion

Ce mémoire a discuté des changements de perceptions sociales quant à la déficience intellectuelle à travers le temps, soit depuis l'introduction des concepts d'intégration, de participation et d'inclusion sociale. En effet, depuis le mouvement de désinstitutionalisation psychiatrique, il aurait pu être possible de croire que les PPDI vivent plus de solitude depuis cette période. L'étude de Bouchard, Dumont et Blanchard (1996) s'intéressait aussi, entre autres, à ce sujet. Les auteurs mentionnaient qu'au moment de leur recherche, les PPDI comptaient en moyenne dans leur réseau social de quatre à cinq personnes. De façon générale, leur réseau social était composé de proportions plutôt comparables de co-résidents, de membre de la famille, d'amis et d'intervenants. Ce mémoire démontre que 15 ans plus tard, le réseau social des PPDI légère et modérée comporte en moyenne 14 personnes et il est composé davantage d'amis et de membres de la famille que d'intervenants. Cette tendance est aussi vraie en fonction du genre, du milieu de vie et de la participation ou non à une activité.

Pour conclure, considérant que la seule différence significative au niveau des résultats concerne la taille du réseau social des PPDI en lien avec l'âge croissant, il est possible de présenter deux pistes d'intervention pour le futur, soit :

1. Favoriser les occasions de rencontres des PPDI avec des pairs avec ou sans DI, en particulier les PPDI plus âgées (50 ans et plus);
2. Encourager la participation des PPDI à des activités de groupe liées à leurs intérêts, peu importe leur âge.

Références

- Acheson, D. (1998). *Independent enquiry into inequalities in health*. London: The Stationery Office.
- Ager, A., Myers, F., Kerr, P., Myles, S. & Green, A. (2001). Moving home : social integration for adults with learning disabilities resettling into community provision. *Journal of Applied Research in Learning Disabilities*, 14(4), 392-400.
- Antonucci, T. C. (1990). Social support and social relations. Dans R. H. Binstock & L. K. George (Éds.), *Handbook of aging and the social sciences* (pp. 205-226). San Diego, CA: Academic Press.
- Atkinson, D. & Ward, L. (1987). Friends and neighbours : Relationships and opportunities in the community for people with mental handicap. Dans N. Malin (Éd.), *Reassessing community care* (pp. 232-248). London: Croom Helm.
- Barber, D. & Hupp, S. C. (1993). A comparison of friendship patterns of individuals with developmental disabilities. *Education and Training in Mental Retardation*, 28(1), 13-22.
- Bayley, M. (1997). *What price friendship?* Summerset: Hexagon Publishing.
- Bigby, C. (1997). When parents relinquish care : Informal support networks of older people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10(4), 333-344.
- Bigby, C. (2008). Known well by no-one : Trends in the informal social networks of middle-aged and other people with mental disability five years after moving to the community. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 33(2), 148-157.
- Bouchard, C., Dumont, M. & Blanchard, D. (1996). *Où est Phil, comment se porte-t-il et pourquoi?* Montréal, Québec: Gouvernement du Québec.
- Bowling, A. (1997). *Measuring Health : A Review of Quality of Life Measurement Scales*. Buckingham: Open University Press.
- Burchardt, T., Le Grand, J. & Piachaud, D. (2002). Degrees of exclusion : developing a dynamic multidimensional measure. *Health and social care in the community*, 9, 476-489.

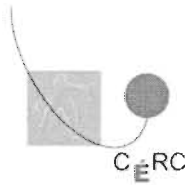
- Butterworth, J. (2002). From programs to supports. Dans R.L. Schalock, P.C. Baker & M.D. Croser (Éds.), *Embarking on a new century : Mental retardation at the end of 20th century* (pp. 83-100). Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Cambridge, P., Carpenter, J., Beecham, J., Hallam, A., Knapp, M., Forrester-Jones, R. & Tate, A. (2002). Twelve years on : The long-term outcomes and costs of deinstitutionalisation and community care for people with learning disabilities. *Tizard, Learning Disability Review*, 7(3), 34-42.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life-stress. *Psychosomatic Medicine*, 38(5), 300-314.
- Cohen, S. & Wills, T. A. (1985). Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310-357.
- Department of Health. (2001). *Valuing people : A new strategy for learning disability for the 21st century* (CM 5086). London: The Stationery Office.
- Emerson, E. & Hatton, C. (1996). Deinstitutionalisation in the UK and Ireland : Outcomes for service users. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 21(1), 17-37.
- Emerson, E. & Hatton, C. (2008). Socioeconomic disadvantage, social participation and networks and the self-rated health of English men and women with mild and moderate intellectual disabilities: cross sectional survey. *European Journal of Public Health*, 18(1), 31-37.
- Emerson, E. & McVilly, K. (2004). Friendship Activities of Adults with Intellectual Disabilities in Supported Accommodation in Northern England. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), 191-197.
- Flaherty, J. A., Gaviria, F. M. & Pathak, D. S. (1983). The measurement of social support: the social support network inventory. *Comprehensive Psychiatry*, 24(6), 521-529.
- Forrester-Jones, R., Carpenter, J., Coolen-Schrijner, P., Cambridge, P., Tate, A., Beecham, J., . . . Wooff, D. (2006). The social networks of people with intellectual disability living in the community 12 years after resettlement from long-stay hospitals. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(4), 285-295.
- Forrester-Jones, R. V. E. & Grant, G. (1997). *Resettlement from Large Psychiatric Hospital to Small Community Residence*. Aldershot: Avebury.

- Grunberg, F.& Lalonde, P. (1982). *Psychiatrie clinique : approche contemporaine*. Chicoutimi, Québec: Édition Gaëtan Morin et associés Ltée.
- Haring, T. G.& Breen, C. (1989). Units of analysis of social interaction outcomes in supported education. *Journal of the Association for Person with Severe Handicaps*, 14(4), 255-262.
- 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(2), 319-333.
- Haring, T. G.& Lovinger, L. (1989). Promoting social interaction through teaching generalized play initiation responses to preschool children with autism. *Journal of the Association for Person with Severe Handicaps*, 14(1), 58-67.
- Harries, J., Guscia, R., Kirby, N., Nettelbeck, T.& Taplin, J. (2005). Support Needs and Adaptive Behaviors. *American Journal on Mental Retardation*, 110(5), 393-404.
- Horner, A. H., Aaron, G. L., Ritchie, K. K., Stoner, S. K. & Twain, K. A. (1986). *Comparison of the social networks of adults with and without disabilities*. Document inédit. University of Oregon, Center on Human Development. Eugene.
- Horowitz, A. (1985). Family caregiving to the frail elderly. Dans D. Maddox (Éd.), *Annual review of gerontology and geriatrics* (pp. 174-246). New York: Springer.
- 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.
- Koegel, R. L., Dyer, K.& Bell, L. K. (1987). The influence of child-preferred activities on autistic children's social behavior. *Journal of Applied Behaviour Analysis*, 20(3), 243-252.
- Krauss, M. W., Seltzer, M. M.& Goodman, S. (1992). Social support networks of adults with mental retardation who live at home. *American Journal of Mental Retardation*, 96(4), 432-441.
- Leavy, R. L. (1983). Social support and psychological disorder : A review. *Journal of Community Psychology*, 11(1), 3-21.

- Lippold, T.& Burns, J. (2009). Social support and intellectual disabilities : A comparison between social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 53(5), 463-473.
- Lunsky, Y. (2006, mai). Individual differences in interpersonal relationships for persons with mental retardation. *International Review of Research in Mental Retardation*, 31, 117-160.
- Lunsky, Y.& Benson, B. A. (1999a). Reliability of ratings of consumers with mental retardation and their staff on multiple measures of social support. *American Journal of Mental Retardation*, 102(3), 280-284.
- Lunsky, Y.& Benson, B. A. (1999b). Social circles of adults with mental retardation as viewed by their caregivers. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 11(3), 115-129.
- Lunsky, Y.& Benson, B. A. (2001). Perceived support and mental retardation : A social-cognitive approach. *Cognitive Therapy and Research*, 25(1), 77-90.
- Meins, W. (1993). Prevalence and risk factors for depressive disorders in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 18(3), 147-156.
- Ministère de la santé et des services sociaux. (1997). *35 ans de désinstitutionalisation au Québec 1961-1996*. (97-155-10F). Repéré à <http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/4b1768b3f849519c852568fd0061480d/d1251d29af46beec85256753004b0df7?OpenDocument>.
- Newton, J. S., Horner, R. H., Ard, W. R. J., LeBaron, N.& Sappington, G. (1994). A conceptual model for improving the social life of individuals with mental retardation. *Mental Retardation*, 32(6), 393-402.
- Nezu, C. M., Nezu, A. M., Rothenberg, J. L., DelliCarpini, L.& Groag, I. (1995). Depression in adults with mild mental retardation : Are cognitive variables involved? *Cognitive Therapy and Research*, 19(2), 227-239.
- Ouellette, L., Horner, R. H.& Newton, J. S. (1994). Changing activity patterns to improve social networks : a descriptive analysis. *Behavioral Intervention*, 9(1), 55-66.
- Peck, C. A., Donaldson, J.& Pezzoli, M. (1990). Some benefits non handicapped adolescents perceived for themselves from their social relationships with peers who have severe handicaps. *Journal of the Association for Person with Severe Handicaps*, 15, 241-249.

- Rosen, J.& Burchard, S. (1990). Community activities and social support networks : A social comparison. *Education and Training in Mental Retardation*, 25(2), 193-204.
- Schalock, R.& Alonso, M. (2002). *Handbook on quality of life for human services practitioners*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Shumaker, S. A.& Brownell, A. (1984). Toward a theory of social support : Closing conceptual gaps. *Journal of social issues*, 40(4), 11-36.
- Skeie, G. (1989). Contact between elderly people with mental retardation living in institutions and their families. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 15(3-4), 201-206.
- Stephen, J., Newton, D., Horner, R. H.& William, R. A. J. (1996). Social skills and the stability of social relationships between individuals with intellectual disabilities and other community members. *Research in Developmental Disabilities*, 17(1), 15-26.
- Stoner, S. K. (1986). *Social contribution and social network membership : A preliminary analysis of the social contributions by persons with severe disabilities*. Document inédit. Center of Human Development. University of Oregon. Eugene.
- Strömberg, G. E., Sandlund, M.& Westman, G. A. (2005). Social needs of people with severe functional impairments living in a rural district in Sweden. A popular-based study. *European Psychiatry*, 20(8), 559-561.
- Tassé, M. J.& Morin, D. (2003). *La déficience intellectuelle*. Boucherville, Québec: Gaëtan Morin.
- United Nations. (1994). *The standard rules on the equalisation of opportunities for persons with disabilities*. (A/48/627). New York: United Nations.
- Victorian Department of Human Services Disability Services Division. (2002). *Victorian State Disability Plan 2002-2012*. Melbourne.

Appendice A
Certificat éthique



Trois-Rivières, le 25 octobre 2007

Monsieur Marc Daigle
Université du Québec à Trois-Rivières
Département de psychologie
3351, boulevard des Forges, C. P. 500
Trois-Rivières (Québec) G9A 5H7

Objet : Demande d'évaluation éthique du projet de recherche CÉRC-0031 : « Évaluation des effets du programme *Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle* (ÉVAAS) pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées »

**Établissements concernés par notre CÉR : CSDI Mauricie/Centre-du-Québec
CRDI Chaudière-Appalaches¹**

Monsieur,

Les modifications apportées aux formulaires de consentement, tel que demandé dans notre lettre datée du 24 octobre dernier, répondent à nos attentes. C'est donc avec plaisir que le Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDI (CÉRC/CRDITED) vous délivre ce certificat de conformité aux règles éthiques pour le projet précité.

Cette décision suppose que vous vous engagez à :

- respecter la présente décision;
- respecter les moyens de suivi éthique des projets de recherche figurant au *Guide de rédaction d'une demande d'évaluation d'un nouveau projet de recherche et modalités d'évaluation à l'intention des chercheurs (CÉRC/CRDITED)*, au point 6 de la seconde section;
- conserver les dossiers de recherche pour une période couvrant minimalement la période de publication qui découlera de la recherche (voir le *Guide*, section II, point 5).

La présente décision vaut pour une année (date d'échéance : 24 octobre 2008) et peut être suspendue ou révoquée en cas de non respect de ces exigences.

Pour toute question relative à ce certificat, n'hésitez pas à contacter M^{me} Geneviève Paquette, au bureau de coordination du CÉRC/CRDITED, au numéro 819 376-3984, poste 235.

Veillez recevoir, Monsieur Daigle, mes salutations distinguées.

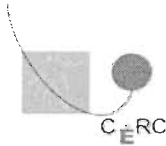
Anne-Marie Hébert
Présidente du CÉRC/CRDITED
c. c. M. Germain Couture, co-chercheur
M. Jocelyn Champagne, CSDI Mauricie/Centre-du-Québec
M^{me} Andrée Deschênes, CRDI Chaudière-Appalaches

¹

Les établissements suivants sont également affiliés au CÉRC/CRDITED : CR Lisette-Dupras, Pavillon du Parc, CR de l'Ouest de Montréal, CRDI Gabrielle-Major et Regroupement CNDE/Dixville. Si l'un ou plusieurs d'entre eux étaient appelés à prendre part au projet précité et acceptaient de le faire, il faudrait en aviser le CÉRC/CRDITED dans les plus brefs délais.

Appendice B

Demande de modification du projet de recherche



Trois-Rivières, le 18 juin 2010

Monsieur Marc Daigle
Université du Québec à Trois-Rivières
Département de psychologie
3351, boulevard des Forges, C.P. 500
Trois-Rivières (Québec) G9A 5H7

Objet : Modification du projet de recherche CÉRC-0031 : « Évaluation des effets du programme *Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle (ÉVAAS)* pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées». Établissements pour lesquels le certificat éthique est valide :

- CRDITED MCQ Institut universitaire
- CRDI Normand-Laramée
- CRDI de Québec
- CRDI Chaudière-Appalaches

Monsieur,

Le Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDITED (CÉRC/CRDITED) a évalué en procédure accélérée, la demande de modification apportée à votre projet de recherche concernant l'utilisation des données recueillies lors des projets de recherche précédents soit sur l'évaluation du processus d'intervention et sur l'évaluation des effets du programme en vue d'en faire une analyse plus poussée des caractéristiques des participants au programme ÉVAAS. Il me fait plaisir de vous informer que votre demande de modification a été acceptée. En terminant, je vous demanderais de bien vouloir mentionner, dans votre correspondance, le numéro attribué à votre demande par le CÉRC (CÉRC-0031). Pour obtenir de plus amples informations, veuillez vous adresser au bureau de la coordination du CÉRC/CRDITED au numéro 819 376-3984, poste 235.

Veillez recevoir, Monsieur, mes salutations distinguées.

Anne-Marie Hébert

Présidente du CÉRC/CRDITED

c.c. Mme Fabiola Gagnon, CRDITED MCQ Institut universitaire

M. Daniel Héту, CRDI Normand Laramée

M. Claude Dufour, CRDI de Québec

Mme Andrée Deschênes, CRDI Chaudière-Appalaches

Appendice C
Formulaires de consentement

Évaluation du programme Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle (ÉVAAS) pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées

Formulaire de consentement du participant

Ce projet de recherche sert 1) à regarder comment les cours d'éducation sexuelle sont enseignés et 2) à regarder ce que ces cours apportent aux participants; donc à vous-mêmes, mais également aux gens qui vous entourent, c'est-à-dire vos parents et/ou les responsables de ressources d'hébergement. Ainsi, il nous sera possible de savoir si les activités du programme et sa mise en place correspondent à vos attentes et à vos besoins. Cette recherche demande que certains inconnus s'ajoutent parfois aux cours d'éducation sexuelle pour observer comment ça se passe durant la rencontre, mais surtout pour prendre des notes. Ces personnes ne prennent pas de notes sur ce que vous dites ou sur ce que vous faites durant la rencontre. En participant à cette recherche, vous nous aidez à mieux comprendre quels sont vos attentes et vos besoins, donc à améliorer les cours d'éducation sexuelle. Votre participation à cette activité n'entraîne aucun risque. Par contre, si vous avez des questions ou des inquiétudes, vous pourrez consulter les ressources appropriées (dans l'établissement) qui se feront un plaisir de vous répondre.

Votre nom ne sera jamais diffusé puisque la confidentialité et l'anonymat des renseignements recueillis seront respectés. Chaque participant à la recherche se verra attribuer un numéro et seul le chercheur principal. Seul le chercheur et/ou la personne autorisée à cet effet aura accès à la liste des participants et à leur numéro. Aucune information permettant de vous reconnaître ne sera publiée. Vous pouvez refuser de participer à ce projet de recherche maintenant ou décider de vous retirer n'importe quand durant l'étude, tout en continuant de suivre les cours d'éducation sexuelle.

Je _____ reconnais avoir eu assez d'information sur le projet et de bien comprendre ce que ma participation à cette recherche implique pour moi. En toute connaissance et en toute liberté, j'accepte d'y participer et j'autorise les responsables à utiliser les résultats de ma participation pour les fins de cette recherche et pour les publications qui en découleront.

Signature du participant ou curateur: _____ Date : _____

Signature des parents ou du tuteur, si le participant est âgé de moins de 18 ans: _____ Date : _____

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages et les inconvénients de l'étude et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature de l'assistant de recherche : _____ Date : _____

Signature du responsable du projet : _____ Date : _____

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-06-115-06.11 a été émis le 7 décembre 2006. Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'UQTR, Mme Martine Tremblay, par téléphone (819)376-5011, poste 2136 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca. Pour toute question relative à la recherche, ou pour vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec Germain Couture, PhD, (psychologue à la direction de la recherche) au numéro de téléphone suivant : (819) 376-3984, poste 225 ou à l'adresse courriel suivante : germain_couture@ssss.gouv.qc.ca

Évaluation du programme Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle (ÉVAAS) pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées

Formulaire de consentement du parent

Ce projet de recherche vise 1) à évaluer le processus clinique du programme ÉVAAS et 2) à en mesurer les effets sur l'ensemble des participants mais également sur leur entourage. Ainsi, il nous sera possible de déterminer dans quelle mesure les activités du programme et son implantation correspondent aux besoins de la clientèle visée. Votre participation à cette recherche consiste à remplir certains questionnaires concernant le réseau social de la personne présentant une déficience intellectuelle et vos attitudes vis-à-vis leur sexualité. Éventuellement, votre participation pourra également impliquer de prendre part à une entrevue d'environ 60 minutes portant sur les impacts du programme. En participant à cette recherche, vous pourrez contribuer à l'avancement des connaissances et à l'amélioration des services offerts aux personnes présentant des incapacités intellectuelles. Votre participation à cette activité n'entraîne aucun risque. Toutefois, si vous en ressentez le besoin, vous pourrez consulter les ressources appropriées (dans l'établissement) qui se feront un plaisir de répondre à l'ensemble de vos questions.

La confidentialité et l'anonymat des renseignements recueillis seront respectés. Chaque participant à la recherche se verra attribuer un numéro et seul le chercheur principal et/ou la personne mandatée à cet effet aura la liste des participants et le numéro qui leur aura été accordé. Aucune information permettant de vous identifier d'une façon ou d'une autre ne sera publiée. Votre participation est entièrement volontaire. Vous pouvez refuser de prendre part à ce projet maintenant ou décider de vous retirer en tout temps pendant l'étude, sans qu'il y ait de modification dans les services offerts à votre enfant. Ce dernier pourra continuer s'il le veut, les activités du programme ÉVAAS.

Je _____ reconnais avoir été suffisamment informé(e) du projet et bien comprendre ce que ma participation à cette recherche implique pour moi. En toute connaissance et en toute liberté, j'accepte d'y participer et j'autorise les responsables à utiliser les résultats de ma participation pour les fins de cette recherche et pour les publications qui en découleront.

Signature du participant: _____ Date : _____

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages et les inconvénients de l'étude et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature de l'assistant de recherche : _____ Date : _____

Signature du responsable du projet : _____ Date : _____

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-06-115-06.11 a été émis le 7 décembre 2006. Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'UQTR, Mme Martine Tremblay, par téléphone (819)376-5011, poste 2136 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca. Pour toute question relative à la recherche, ou pour vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec Germain Couture, PhD, (psychologue à la direction de la recherche) au numéro de téléphone suivant : (819) 376-3984, poste 225 ou à l'adresse courriel suivante : germain_couture@ssss.gouv.qc.ca

Évaluation du programme Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle (ÉVAAS) pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées

Formulaire de consentement de l'animateur

Ce projet de recherche vise 1) à évaluer le processus clinique du programme ÉVAAS et 2) à en mesurer les effets sur l'ensemble des participants mais également sur leur entourage. Ainsi, il nous sera possible de déterminer dans quelle mesure les activités du programme et son implantation correspondent aux besoins de la clientèle visée. La participation à cette recherche consiste en l'observation directe mais occasionnelle de vos interventions à l'intérieur même des sessions éducatives et à remplir un questionnaire d'évaluation à la fin de chacune de ses rencontres. Éventuellement, votre participation pourra également impliquer de prendre part à une entrevue d'environ 60 minutes portant sur les impacts du programme. En participant à cette recherche, vous pourrez contribuer à l'avancement des connaissances et à l'amélioration des services offerts aux personnes présentant des incapacités intellectuelles. Votre participation à cette activité n'entraîne aucun risque. Toutefois, si vous en ressentez le besoin, vous pourrez consulter les ressources appropriées (dans l'établissement) qui se feront un plaisir de répondre à l'ensemble de vos questions.

La confidentialité et l'anonymat des renseignements recueillis seront respectés. Chaque participant à la recherche se verra attribuer un numéro et seul le chercheur principal et/ou la personne mandatée à cet effet aura la liste des participants et le numéro qui leur aura été accordé. Aucune information permettant de vous identifier d'une façon ou d'une autre ne sera publiée. Votre participation est entièrement volontaire. Vous pouvez refuser de prendre part à ce projet maintenant ou décider de vous retirer en tout temps pendant l'étude, sans aucune pénalité.

Je _____ reconnais avoir été suffisamment informé(e) du projet et bien comprendre ce que ma participation à cette recherche implique pour moi. En toute connaissance et en toute liberté, j'accepte d'y participer et j'autorise les responsables à utiliser les résultats de ma participation pour les fins de cette recherche et pour les publications qui en découleront.

Signature du participant: _____

Date : _____

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages et les inconvénients de l'étude et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature de l'assistant de recherche : _____

Date : _____

Signature du responsable du projet : _____

Date : _____

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-06-115-06.11 a été émis le 7 décembre 2006. Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'UQTR, Mme Martine Tremblay, par téléphone (819)376-5011, poste 2136 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca. Pour toute question relative à la recherche, ou pour vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec Germain Couture, PhD, (psychologue à la direction de la recherche) au numéro de téléphone suivant : (819) 376-3984, poste 225 ou à l'adresse courriel suivante : germain_couture@ssss.gouv.qc.ca

Évaluation du programme Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle (ÉVAAS) pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées

Formulaire de consentement de l'intervenant

Ce projet de recherche vise 1) à évaluer le processus clinique du programme ÉVAAS et 2) à en mesurer les effets sur l'ensemble des participants mais également sur leur entourage. Ainsi, il nous sera possible de déterminer dans quelle mesure les activités du programme et son implantation correspondent aux besoins de la clientèle visée. Votre participation à cette recherche consiste à remplir certains questionnaires concernant le réseau social de la personne présentant une déficience intellectuelle et vos attitudes vis-à-vis leur sexualité. Éventuellement, votre participation pourra également impliquer de prendre part à une entrevue d'environ 60 minutes portant sur les impacts du programme. En participant à cette recherche, vous pourrez contribuer à l'avancement des connaissances et à l'amélioration des services offerts aux personnes présentant des incapacités intellectuelles. Votre participation à cette activité n'entraîne aucun risque. Toutefois, si vous en ressentez le besoin, vous pourrez consulter les ressources appropriées (dans l'établissement) qui se feront un plaisir de répondre à l'ensemble de vos questions.

La confidentialité et l'anonymat des renseignements recueillis seront respectés. Chaque participant à la recherche se verra attribuer un numéro et seul le chercheur principal et/ou la personne mandatée à cet effet aura la liste des participants et le numéro qui leur aura été accordé. Aucune information permettant de vous identifier d'une façon ou d'une autre ne sera publiée. Votre participation est entièrement volontaire. Vous pouvez refuser de prendre part à ce projet maintenant ou décider de vous retirer en tout temps pendant l'étude, sans aucune pénalité.

Je _____ reconnais avoir été suffisamment informé(e) du projet et bien comprendre ce que ma participation à cette recherche implique pour moi. En toute connaissance et en toute liberté, j'accepte d'y participer et j'autorise les responsables à utiliser les résultats de ma participation pour les fins de cette recherche et pour les publications qui en découleront.

Signature du participant: _____ Date :

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages et les inconvénients de l'étude et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature de l'assistant de recherche : _____

Date : _____

Signature du responsable du projet : _____

Date : _____

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-06-115-06.11 a été émis le 7 décembre 2006. Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'UQTR, Mme Martine Tremblay, par téléphone (819)376-5011, poste 2136 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca. Pour toute question relative à la recherche, ou pour vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec Germain Couture, PhD, (psychologue à la direction de la recherche) au numéro de téléphone suivant : (819) 376-3984, poste 225 ou à l'adresse courriel suivante : germain_couture@ssss.gouv.qc.ca

Appendice D
Questionnaire sur le cercle social

**La personne avec DI a-t-elle eu un diagnostic psychiatrique ? OUI
NON**

Depuis quand connaissez-vous cette personne ? _____

**VEUILLEZ RÉPONDRE À *TOUTES* LES QUESTIONS SUIVANTES SUR LA
FAMILLE, LES INTERVENANTS, LES AMI(E)S ET PETIT(E)S AMI(E)S DE
LA PERSONNE**

**1. FAMILLE(tous les membres de la famille, y compris les tantes, les
cousins et les grands-parents s'ils sont importants)**

(a) nombre de membres de la famille s'occupant de la personne 0 1 2 3 4 NSP

(b) nombre de membres de la famille qui lui téléphonent au
moins une (1) fois par mois 0 1 2 3 4 NSP

(c) nombre de membres de la famille qui lui rendent visite
ou qui sortent avec lui au moins une (1) fois par mois 0 1 2 3 4 NSP

*Si la réponse est « 0 » à toutes les questions, passez à la section

INTERVENANTS

(d) nombre de visites/sorties par mois 0 1 2 3 4 NSP

(e) nombre d'appels téléphoniques par mois 0 1 2 3 4 NSP

**pour les questions (f) à (p): 0=jamais 1=de temps
en temps 2=parfois 3=souvent 4=très souvent NSP=ne sais
pas**

(f) la famille est à l'écoute des problèmes de la personne 0 1 2 3 4 NSP

(g) la famille offre des solutions pratiques 0 1 2 3 4 NSP

(h) la famille organise des activités/sorties spéciales 0 1 2 3 4 NSP

(i) la famille se préoccupe de sa vie au quotidien 0 1 2 3 4 NSP

(j) la famille apporte de la chaleur/du réconfort 0 1 2 3 4 NSP

- (k) la personne est nerveuse avant les visites de sa famille 0 1 2 3 4 NSP
- (l) la personne est dérangée/frustrée après leurs visites 0 1 2 3 4 NSP
- (m) la personne téléphone à sa famille 0 1 2 3 4 NSP
- (n) la personne est à l'écoute des problèmes des membres de sa famille
0 1 2 3 4 NSP
- (o) la personne fait des projets pour voir sa famille 0 1 2 3 4 NSP
- (p) la personne donne du soutien à sa famille dans le quotidien 0 1 2 3 4 NSP

2. INTERVENANTS (tout le personnel : à la résidence, pour le programme de jour, les responsables des cas, les temps partiels)

- (a) nombre d'intervenants s'occupant de la personne 0 1 2 3 4 NSP
- (b) nombre d'intervenants qui lui téléphonent au moins
une (1) fois par mois 0 1 2 3 4 NSP
- (c) nombre d'intervenants qui lui rendent visite ou qui sortent
avec lui au moins une (1) fois par mois 0 1 2 3 4 NSP

*Si la réponse est « 0 » à toutes les questions, passez à la section

AMIS/COMPAGNONS DE CHAMBRE

- (d) nombre de visites/sorties par mois 0 1 2 3 4 NSP
- (e) nombre d'appels téléphoniques par mois 0 1 2 3 4 NSP

**pour les questions (f) à (p): 0=jamais 1=de temps en temps
2=parfois**

3=souvent 4=très souvent

NSP=ne sais pas

- (f) Les intervenants sont à l'écoute des problèmes de la personne 0 1 2 3 4 NSP
- (g) Les intervenants offrent des solutions pratiques 0 1 2 3 4 NSP

- (h) Les intervenants organisent des activités/sorties spéciales 0 1 2 3 4 NSP
- (i) Les intervenants se préoccupent de sa vie au quotidien 0 1 2 3 4 NSP
- (j) Les intervenants apportent de la chaleur/du réconfort 0 1 2 3 4 NSP
- (k) la personne est nerveuse avant les visites des intervenants 0 1 2 3 4 NSP
- (l) la personne est dérangée/frustrée après leurs visites 0 1 2 3 4 NSP
- (m) la personne téléphone aux intervenants 0 1 2 3 4 NSP
- (n) la personne est à l'écoute des problèmes des intervenants 0 1 2 3 4 NSP
- (o) la personne fait des projets pour voir les intervenants 0 1 2 3 4 NSP
- (p) la personne donne du soutien aux intervenants dans le quotidien 0 1 2 3 4 NSP

3. AMIS/COMPAGNONS DE CHAMBRE(Tous les gens avec ou sans DI ainsi que les compagnons de chambre ou de travail, en autant qu'ils aient volontairement décidé de passer du temps libre avec la personne)

- (a) nombre d'amis s'occupant de la personne 0 1 2 3 4 NSP
- (b) nombre d'amis qui lui téléphonent au moins une (1) fois par mois 0 1 2 3 4 NSP
- (c) nombre d'amis qui lui rendent visite ou qui sortent avec lui au moins une (1) fois par mois 0 1 2 3 4 NSP

*Si la réponse est « 0 » à toutes les questions, passez à la section **PETIT(E)S AMI(E)S**

- (d) nombre de visites/sorties par mois 0 1 2 3 4 NSP
- (e) nombre d'appels téléphoniques par mois 0 1 2 3 4 NSP

**pour les questions (f) à (p): 0=jamais 1=de temps en temps
2=parfois**

	3=souvent 4=très souvent	NSP=ne sais pas
(f) Les amis sont à l'écoute des problèmes de la personne		0 1 2 3 4 NSP
(g) Les amis offrent des solutions pratiques		0 1 2 3 4 NSP
(h) Les amis organisent des activités/sorties spéciales		0 1 2 3 4 NSP
(i) Les amis se préoccupent de sa vie au quotidien		0 1 2 3 4 NSP
(j) Les amis apportent de la chaleur/du réconfort		0 1 2 3 4 NSP
(k) la personne est nerveuse avant les visites de ses ami		0 1 2 3 4 NSP
(l) la personne est dérangée/frustrée après leurs visites		0 1 2 3 4 NSP
(m) la personne téléphone à ses amis		0 1 2 3 4 NSP
(n) la personne est à l'écoute des problèmes des amis		0 1 2 3 4 NSP
(o) la personne fait des projets pour voir ses amis		0 1 2 3 4 NSP
(p) la personne donne du soutien à ses amis dans le quotidien		0 1 2 3 4 NSP

4. PETIT(E)S AMI(E)S(toute personne qui a une relation romantique avec la personne)

(a) nombre de petit(e)s ami(e)s s'occupant de la personne		0 1 2 3 4 NSP
(b) nombre de petit(e)s ami(e)s qui lui téléphonent au moins une (1) fois par mois		0 1 2 3 4 NSP
(c) nombre petit(e)s ami(e)s qui lui rendent visite ou qui sortent avec lui au moins une (1) fois par mois		0 1 2 3 4 NSP

*Si la réponse est « 0 » à toutes les questions, passez à la section

COMMENTAIRES

(d) nombre de visites/sorties par mois 0 1 2 3 4 NSP

(e) nombre d'appels téléphoniques par mois 0 1 2 3 4 NSP

**pour les questions (f) à (p): 0=jamais 1=de temps en temps
2=parfois**

3=souvent 4=très souvent

NSP=ne sais

pas

(f) Les petit(e)s ami(e)s sont à l'écoute des problèmes de la personne 0 1 2 3 4
NSP

(g) Les petit(e)s ami(e)s offrent des solutions pratiques 0 1 2 3 4 NSP

(h) Les petit(e)s ami(e)s organisent des activités/sorties spéciales 0 1 2 3 4 NSP

(i) Les petit(e)s ami(e)s se préoccupent de sa vie au quotidien 0 1 2 3 4 NSP

(j) Les petit(e)s ami(e)s apportent de la chaleur/du réconfort 0 1 2 3 4 NSP

(k) la personne est nerveuse avant les visites de ses petit(e)s ami(e)s 0 1 2 3 4
NSP

(l) la personne est dérangée/frustrée après leurs visites 0 1 2 3 4 NSP

(m) la personne téléphone à ses petit(e)s ami(e)s 0 1 2 3 4 NSP

(n) La personne est à l'écoute des problèmes de ses petit(e)s ami(e)s 0 1 2 3 4
NSP

(o) la personne fait des projets pour voir ses petit(e)s ami(e)s 0 1 2 3 4 NSP

(p) la personne donne du soutien à ses petit(e)s ami(e)s

dans le quotidien 0 1 2 3 4 NSP

COMMENTAIRES (Veuillez utiliser le verso si c'est nécessaire)

La personne s'implique-t-elle dans des groupes ou des clubs? (si oui, lesquels?)

La personne participe-t-elle à des activités communautaires?
(Lesquelles?)_____

Y a-t-il d'autres personnes importantes qui n'ont pas été mentionnées? Autres commentaires?

Appendice E
Questionnaire sur l'autoévaluation du soutien social

No du participant : _____

Date : _____

Évaluateur : _____

Auto évaluation du soutien social (AESS)

(Social Support Self-Report; Reiss & Benson, 1985, adapté par Lunsky & Benson 2001)

Traduit et adapté par Daigle & Couture, 2005

Entrevue structurée sur le soutien social perçu

par la personne présentant des incapacités intellectuelles.

La première section de l'entrevue vise à faire l'inventaire des personnes qui côtoient le(la) participant(e). En fonction du milieu de vie de la personne interviewée, il se peut qu'il y ait redondance entre certaines questions, par exemple la question 1 et la question 10 si la personne vit en résidence de type familial. L'interviewer devra voir à atténuer ces redondances en ajustant les questions en fonction de la réponse donnée à la question 1.

En aucun cas, les questions "Quel est son nom?" ou "De qui s'agit-il?" ne doivent être intrusives. Si la personne interviewée ne donne qu'un prénom ou même un surnom, ne pas demander expressément le nom de famille. Cependant, si un même prénom est nommé deux fois, l'interviewer devra vérifier s'il s'agit ou non de la même personne. Dans ce cas, il faudra peut-être demander le nom de famille ou au moins vérifier s'il s'agit d'une même personne. Si un deuxième prénom est nommé et qu'il ne s'agit pas de la même personne, on indiquera que c'est la deuxième personne nommée qui porte ce prénom en ajoutant "2" à son prénom. On procédera de la même façon si des initiales sont utilisées et que deux personnes ont les mêmes initiales.

De même, la question "Où habite-t-il?" ne cherche qu'à connaître la proximité physique et ne doit pas, non plus, être intrusive.

Je vais vous poser des questions pour faire la liste des personnes que vous connaissez bien, il peut s'agir des personnes qui vivent avec vous, de votre parenté, de vos amis, les éducateurs ou intervenants que vous connaissez.

1. Qui habite avec vous à cette adresse (dans cette maison, dans cet appartement)?
Prénom, nom ou initiales. Lien avec la personne

interviewée

_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

2. Là où vous habitez, est-ce qu'il y a quelqu'un qui partage votre chambre, qui dort dans la même chambre que vous? De qui s'agit-il ? _____

3. Avez-vous un(e) conjoint(e) ou un(e) petit(e) ami(e) (ou un chum, une blonde)?

Quel _____ est son nom ? _____ Où habite-t-il/elle ?

4. Vous avez toujours votre mère ? _____ Quel est son nom (si n'habite pas avec elle)? _____ Où habite-t-elle ? _____

5. Et votre père ? _____ Quel est son nom (si n'habite pas avec lui)? _____
Où habite-t-il ? _____

6 Avez-vous des frères et/ou des sœurs ? _____

Prénom, nom ou initiales.

Lieu de résidence

_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

7 Avez-vous d'autre parenté (des membres de votre famille) que vous connaissez et rencontrez de temps en temps? (des tantes, des oncles, des grands-parents, des cousins, des cousines)

Prénom, nom ou initiales.

Lieu de résidence

_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

8. Avez-vous des éducateurs, des éducatrices, des intervenants, des personnes qui travaillent pour vous aider? Comment ils s'appellent ? (Voulez-vous me dire leur nom?)

Prénom, nom ou initiales.

Type d'intervenant et de

ressource

(ex: éducateur-CRDI; bénévole- org. communautaire)

_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

9. Avez-vous des amis (es) de travail (ou en centre d'activité -CA) ? _____
 Comment ils s'appellent ? (Voulez-vous me dire leur nom?)

Noter le lien avec la personne interviewée si l'ami nommé ici a déjà été nommé parmi les colocataires ou encore parmi les intervenants et éducateurs). S'il semble y avoir plusieurs personnes dans le milieu de travail (ou centre s'activité) demandez le nom de celles que la personne interviewée connaît le plus, ceux avec qui elle aime le plus parler.

Prénom, nom ou initiales.
 interviewée

Lien avec la personne

- 10 Est-ce que vous avez d'autres amis? _____
 Comment ils s'appellent ? (Voulez-vous me dire leur nom?)

*Noter le lien avec la personne interviewée si l'ami nommé ici a déjà été nommé parmi les colocataires, la parenté, les intervenants et éducateurs ou les amis de travail. Si les participant-e-s donnent des réponses impersonnelles à certaines questions (exemple "Chez McDo" ou "aux quilles" ou "au centre d'achat") notez sa réponse mais demander aussi : **De qui s'agit-il "chez McDO ou aux quilles"?** Noter aussi sa réponse s'il ne peut nommer une ou des personnes en particulier.*

Prénom, nom ou initiales.
 interviewée

Lien avec la personne

_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

11a Qui est votre meilleur(e) ami(e) ?

11b Est-ce que vous avez un deuxième meilleur-e ami-e ? _____

Prénom, nom ou initiales.
interviewée

Lien avec la personne

_____	_____
_____	_____

13. Est-ce qu'il y a d'autres personnes que vous n'avez pas encore nommées mais qui sont importantes pour vous ?

*Ici on note toute réponse donnée par la personne même s'il ne s'agit pas d'une personne physique spécifique.
Si les participant-e-s donnent des réponses impersonnelles à certaines questions (exemple "Chez McDo" ou "aux quilles" ou "au centre d'achat") notez sa réponse mais demander aussi : **De qui s'agit-il "chez McDO ou aux quilles"?** Noter aussi sa réponse s'il ne peut nommer une ou des personnes en particulier.*

Prénom, nom ou initiales.
interviewée

Lien avec la personne

- 14 Vous venez de me parler de plusieurs (ou quelques) personnes que vous connaissez. J'aimerais maintenant que vous me disiez quelles sont les personnes les plus importantes pour vous, celles que vous aimez le plus voir et parler avec.(Les personnes avec qui vous vous sentez bien....).

Prénom, nom ou initiales.
interviewée

Lien avec la personne

J'ai encore des questions à vous poser. Vous avez trois choix pour répondre à mes questions. Vous pouvez me répondre "pas du tout", "des fois" ou "beaucoup". Vous pouvez répondre aussi en me pointant une des trois cartes que je vais mettre devant vous. La carte avec un carreau vide ici, ça veut dire "pas du tout". La carte avec un peu de points dans le carreau, ça veut dire "des fois" ou "un peu". La carte avec beaucoup de points dans le carreau, ça veut dire "beaucoup". On va essayer....

Si je vous demande...

ESSAI 1 - Allez-vous au cinéma, quelle serait votre réponse ? _____

ESSAI 2 - Conduisez-vous un camion (une van) ? Quelle serait votre réponse ?

ESSAI 3- Aimez-vous la crème glacée? Quelle serait votre réponse ? _____

ESSAI 4 - Aimez-vous ça, avoir mal à la tête? Quelle serait votre réponse ?

Les réponses aux essais 1 et 3 peuvent varier...mais les réponses aux essais 2 et 4 devraient être "pas du tout". Reprendre chacun des énoncés des essais et demander à la personne d'expliquer. Ex.: "Vous m'avez dit que vous allez beaucoup au cinéma? Y allez-vous à toutes les semaines à tous les mois?". Si on dénote de fortes incohérences ou des réponses incongrues inexplicables, comme "aimer avoir mal à la tête": beaucoup, on ne poursuit pas l'entrevue...

Maintenant, nous allons continuer avec les questions. Nous allons reprendre chacune des personnes que vous m'avez nommées et je vais vous poser les mêmes questions sur chacune.

Vous avez encore trois choix pour répondre à mes questions. Vous pouvez me répondre "pas du tout", "des fois" ou "beaucoup". Vous pouvez répondre aussi en me pointant une des trois cartes que je vais mettre devant vous. Je vous rappelle: la carte avec un carreau vide ici, ça veut dire "pas du tout". La carte avec un peu de points dans le carreau, ça veut dire "des fois" ou "un peu". La carte avec beaucoup de points dans le carreau, ça veut dire "beaucoup".

J'aimerais que vous pensiez à _____ (les personnes nommées dans l'ordre).

A. Est-ce que vous voyez _____ (ou lui parlez-vous au téléphone) ?

(si la réponse à A est "pas du tout" passer à la personne suivante).

B. Parlez-vous de vos sentiments à _____ ?

C. Comment aimez-vous _____ ?

D. _____ vous aide-t-il/elle avec vos problèmes ?

E. Aidez-vous _____ avec ses problèmes ?

