

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LIEN ENTRE LES CARACTÉRISTIQUES DU MILIEU, LES  
CARACTÉRISTIQUES PERSONNELLES ET LE RÉSEAU SOCIAL CHEZ DES  
PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

THÈSE  
PRÉSENTÉE  
COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DU DOCTORAT EN EDUCATION

PAR  
SUZANNE PARADIS

AOÛT 2007

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL  
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

DOCTORAT EN ÉDUCATION (Ph.D.)

Programme offert par l'Université du Québec à Montréal (UQAM)

en association avec

l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR)

l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)

l'Université du Québec à Rimouski (UQAR)

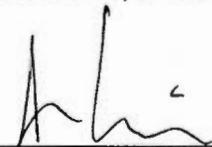
l'Université du Québec en Outaouais (UQO)

et l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (UQAT)



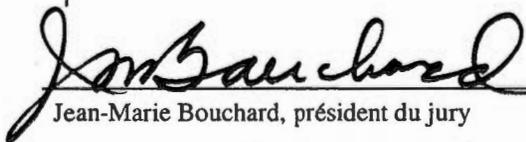
Robert Doré, directeur de recherche

Université du Québec à Montréal



Julien Mercier, codirecteur de recherche

Université du Québec à Montréal



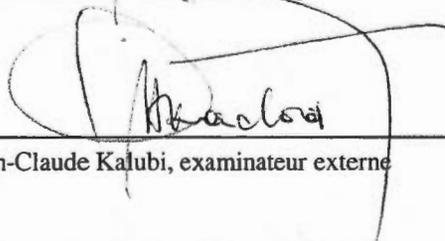
Jean-Marie Bouchard, président du jury

Université du Québec à Montréal



Hubert Gascon, examinateur UQ

Université du Québec à Rimouski



Jean-Claude Kalubi, examinateur externe

Université de Sherbrooke

Thèse soutenue le 21 août 2007

## REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier mon directeur de recherche, Monsieur Robert Doré et mon co-  
directeur, Monsieur Julien Mercier

Leur soutien dans ma (longue) démarche a été constant et fidèle.

Un merci tout spécial à Monsieur Mercier, pour les derniers mois de la rédaction.

Merci aussi à Monsieur Wilfrid Pilon, qui m'a accompagnée une bonne partie du  
chemin. Sa gentillesse et ses suggestions ont été très appréciées.

Cette recherche n'aurait pu se faire sans la collaboration très précieuse des Centres de  
réadaptation en déficience intellectuelle Lisette-Dupras et Gabrielle-Major et des  
personnes ayant une déficience intellectuelle qui ont participé à la recherche. Le  
soutien du Centre de coopération interuniversitaire franco-qubécois, de la Fondation  
qubécoise de la déficience intellectuelle et de la Fondation Desjardins, par  
l'entremise de bourses d'excellence, a également été vraiment aidant. De plus,  
Monsieur Nicolas Léger-Bourgoin m'a donné un bon coup de main. Merci beaucoup  
à tous ces collaborateurs essentiels.

Je voudrais remercier aussi, pour leur confiance indéfectible et leur grande écoute,  
Monsieur Jean-Yves Dufort, Madame France Paradis, Madame Danielle  
Champagne, Monsieur Daniel Nadeau.  
Ainsi que Monsieur Roger Larin, qui a cru en moi.

Enfin, merci à Monsieur Marc Gagnon qui m'a dit un jour que l'élément essentiel pour  
faire un doctorat, c'est la persévérance!

## TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES.....	vii
LISTE DES TABLEAUX.....	viii
RÉSUMÉ .....	x
INTRODUCTION .....	1
CHAPITRE I .....	4
PROBLÉMATIQUE.....	4
1.1 Situation.....	4
1.1.1 Un soutien en grande partie payé.....	4
1.1.2 Difficultés à établir des relations sociales.....	5
1.1.3 Importance du réseau social.....	7
1.1.4 Les types de relations sociales.....	9
1.1.5 Rôle des habiletés sociales.....	10
1.1.6 Importance de l'environnement.....	14
1.2 Questions de recherche.....	18
CHAPITRE II .....	20
MODÈLE THÉORIQUE.....	20
2.1 Le modèle de développement selon l'écologie humaine.....	20

CHAPITRE III .....	25
ANALYSE CONCEPTUELLE .....	25
Introduction.....	25
3.1 Déficience intellectuelle.....	25
3.2 Réseau social personnel .....	31
3.2.1 Définition .....	31
3.2.2 Représentation des réseaux .....	33
3.2.3 Composantes des réseaux sociaux .....	35
3.3 Recherches portant sur le réseau social de personnes présentant une déficience intellectuelle.....	42
3.4 Milieux d'activités de jour .....	48
3.4.1 Le plateau de travail .....	48
3.4.2 Le stage .....	49
3.5 Milieu de résidence .....	50
3.5.1 La famille naturelle .....	51
3.5.2 L'appartement supervisé .....	51
3.6 Habiletés sociales .....	52
3.7 Autonomie.....	54
3.8 Hypothèses de recherche.....	55
3.8.1 Question 1a) 1b).....	55
3.8.2 Question 2a) 2b).....	57
3.8.3 Question 3. ....	58
3.8.4 Question 4a) 4b).....	59
CHAPITRE IV .....	61
MÉTHODE .....	61
Introduction.....	61
4.1 Échantillon .....	62
4.1.1 Devis de recherche .....	63

4.1.2 Étapes de la procédure d'échantillonnage.....	64
4.2 Cueillette de données .....	65
4.2.1 Cueillette des données sur le réseau social .....	67
4.2.2 Cueillette de données sur les habiletés sociales .....	69
4.2.3 Cueillette de données sur l'autonomie .....	70
4.3 Éthique .....	73
4.4 Le plan d'analyse .....	77
CHAPITRE V .....	79
RÉSULTATS .....	79
5.1 Quelques caractéristiques des participants de l'échantillon.....	79
5.2 Quelques caractéristiques du réseau social des participants de l'échantillon.....	81
5.3 Question de recherche 1. ....	82
5.3.1 Question de recherche 1a). ....	82
5.3.2 Question de recherche 1b). ....	84
5.4 Question de recherche 2.....	86
5.4.1 Question de recherche 2a). ....	86
5.4.2 Question de recherche 2b). ....	88
5.5 Question de recherche 3. ....	91
5.6 Question de recherche 4. ....	93
5.6.1 Question de recherche 4a). ....	93
5.6.2 Question de recherche 4b). ....	93
CHAPITRE VI.....	96
DISCUSSION .....	96
6.1 Question 1. ....	96
6.1.1 Question 1 (a).....	96
6.1.2 Question 1 (b).....	97

6.2 Question 2. ....	97
6.3 Question 3. ....	99
6.4 Question 4. ....	100
6.5 Limites de la recherche .....	102
CONCLUSION .....	105
RÉFÉRENCES.....	110
APPENDICE A.....	126
FICHE DE RENSEIGNEMENTS PERSONNELS.....	127
APPENDICE B.....	128
QUESTIONNAIRE DE COLLECTE DES DONNÉES SUR LE RÉSEAU SOCIAL .....	129
APPENDICE C.....	130
RÉSEAU SOCIAL – RÉCIPROCITÉ– DENSITÉ .....	131
APPENDICE D.....	133
QUESTIONNAIRE DES HABILITÉS INTERPERSONNELLES (CARON ET DUFOUR, 1995).....	134
APPENDICE E.....	136
ABS-RC : 2 (NIHIRA, LELAND ET LAMBERT, TRADUCTION RENAUD, 1996) .....	137
APPENDICE F.....	150
TABLEAUX DE CONSISTANCE INTERNE, DE CONSISTANCE DANS LE TEMPS, DE FIDÉLITÉ INTER-JUGES ET DE VALIDITÉ DE CONCOMITANCE (ABS-RC: 2).....	151
APPENDICE G.....	154
FORMULAIRES DE CONSENTEMENT.....	155

## LISTE DES FIGURES

Figure		
1.1	Représentation de l'interaction personne-environnement.....	16
1.2	Modèle d'intervention du Ministère de la Santé et des services sociaux du Québec.....	17
2.1	Le modèle d'écologie du développement humain de Bronfenbren- ner (1979).....	22
3.1	Forme graphique du réseau (adaptation de Hurteau et Boutet, 1983)	34
3.2	Modèle de compétence sociale et d'habiletés sociales selon McFalls (1982).....	53
4.1	Âge des participants de l'échantillon.....	62
5.1	Habiletés sociales .....	80
5.2	Autonomie .....	80
5.3	Taille du réseau .....	81
5.4	Densité du réseau .....	82

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau		
3.1	Composantes du réseau social relevées par les chercheurs.....	36
3.2	Caractéristiques du réseau social selon le type de résidence (Chiochio et Boisvert 1995).....	46
3.3	Répartition du nombre de personnes significatives nommées par les participants au total et selon le type de résidence (Chiochio et Boisvert 1995).....	47
4.1	Milieu résidentiel et activités de jour.....	63
4.2	Récapitulation des étapes de la recherche.....	76
5.1	Corrélations entre les caractéristiques du réseau.....	83
5.2	Lien entre d'une part les habiletés sociales de l'individu et d'autre part la composition de son réseau.....	84
5.3	Lien entre d'une part l'autonomie de l'individu et d'autre part la composition de son réseau.....	86
5.4	Moyennes et écarts-types des caractéristiques du réseau de la personne selon le milieu de résidence et le milieu d'activité de jour.....	88
5.5	Lien entre d'une part le milieu résidentiel de l'individu et d'autre part la composition de son réseau.....	89

5.6	Lien entre d'une part les activités de jour de l'individu et d'autre part la composition de son réseau.....	90
5.7	Moyennes et écarts-types des caractéristiques de la personne en fonction de son milieu de résidence.....	92
5.8	Comparaison des chi-carrés des caractéristiques de l'individu et du milieu en rapport avec la composition du réseau.....	94

## RÉSUMÉ DE LA THÈSE

Dans la perspective d'une plus grande participation sociale de la part des personnes ayant une déficience intellectuelle, et dans le contexte actuel de compression des services de soutien offerts par des intervenants payés, la notion de réseau social prend un sens d'une grande actualité. Les personnes ayant une déficience intellectuelle doivent pouvoir développer et maintenir le plus possible elles-mêmes un réseau de soutien qui leur permette de répondre à leurs besoins, que ce soit sur le plan émotionnel, matériel, social, normatif ou de l'estime de soi.

Dans cet esprit, il est important de comprendre ce qui facilite l'établissement et le maintien du réseau social, tant en ce qui concerne les caractéristiques de la personne elle-même que les caractéristiques de l'environnement. Dans cette recherche, les caractéristiques de la personne que sont ses habiletés sociales et son niveau d'autonomie de même que les caractéristiques de son milieu (activités de jour, plateau de travail et stage et milieu résidentiel, famille naturelle ou appartement supervisé) sont considérées au regard de leur lien avec quatre caractéristiques du réseau social, à savoir la taille, la densité, la composition et la réciprocité des relations.

Les questions de recherche sont les suivantes : 1.a) Quel est le lien entre d'une part les habiletés sociales et l'autonomie de l'individu et d'autre part la taille, la densité et la réciprocité de son réseau? 1.b) Quel est le lien entre d'une part les habiletés sociales et l'autonomie de l'individu et d'autre part la composition de son réseau? 2.a) Quel est le lien entre d'une part le milieu de vie, en termes de milieu de résidence et de milieu d'activité de jour, et d'autre part le réseau de la personne (taille, densité, réciprocité)? 2.b) Quel est le lien entre d'une part le milieu de vie, en termes de milieu de résidence et de milieu d'activité de jour, et d'autre part le réseau de la personne en terme de composition? 3. Quel est le lien entre d'une part le milieu de vie, en termes de milieu de résidence et milieu d'activité de jour et d'autre part les habiletés sociales et l'autonomie de l'individu? 4.a) Quelle est la magnitude relative des liens entre d'une part les caractéristiques de l'individu et d'autre part son milieu, et son réseau social (taille, densité, réciprocité)? 4.b) Quelle est la magnitude relative des liens entre d'une part les caractéristiques de l'individu et d'autre part son milieu, et son réseau social en terme de composition?

L'échantillon, composé de 55 personnes adultes ayant une déficience intellectuelle, a été recruté auprès de deux centres de réadaptation en déficience intellectuelle de la région de Montréal. Les habiletés sociales et l'autonomie ont été évaluées par un intervenant connaissant bien la personne, par l'entremise de questionnaires, et le réseau social a été recueilli par la chercheuse, en entrevues individuelles.

Les résultats indiquent que les habiletés sociales et l'autonomie, prises séparément, ont un lien avec la composition du réseau. Pour ce qui est du milieu d'activités de jour et du milieu de résidence, les résultats de la recherche indiquent que ni le milieu d'activités de jour ni le milieu de résidence n'ont d'impact significatif sur le réseau social en termes de taille, de réciprocité et de densité. Pris conjointement, le milieu d'activités de jour et le milieu de résidence n'ont pas d'impact significatif sur le réseau social. Donc, les individus ont un réseau social comparable, en termes de taille, de réciprocité et de densité, quelle que soit leur activité de jour ou leur milieu de résidence.

Si le milieu de résidence et le milieu d'activités de jour n'ont pas d'impact sur le réseau social en ce qui concerne la taille, la densité et la réciprocité, ils en ont un en ce qui concerne la composition. La proportion de membres de la famille est plus grande pour les participants habitant dans leur famille naturelle, alors que la proportion d'intervenants payés est plus grande chez les individus habitant en appartement.

Il existe un lien entre les activités de jour et la composition dans le réseau de la personne. Les participants de l'étude qui fréquentent le plateau ont une proportion de membres de leur famille, de compagnons de travail et de membres du voisinage nettement plus élevée que ceux qui sont en stage. Par contre, ceux qui sont en stage ont une proportion d'amis, d'intervenants payés et de compagnons de loisirs plus élevée.

Il est à noter, cependant, que quel que soit le milieu résidentiel, le milieu d'activités de jour, le niveau des habiletés sociales ou l'autonomie, la proportion des membres de la famille est toujours plus élevée que la proportion d'amis ou même d'intervenants payés.

Le fait que les habiletés sociales et l'autonomie de la personne aient un impact sur son réseau donne des pistes d'intervention aux intervenants sur le terrain. Des études ultérieures pourront permettre d'établir si des habiletés particulières, tant au point de vue relationnel que de l'autonomie, ont un impact plus direct sur la capacité d'une personne à établir et maintenir son réseau.

Mots-clés : déficience intellectuelle, réseau social, Bronfenbrenner, caractéristiques personnelles, caractéristiques du milieu

## INTRODUCTION

La volonté d'améliorer les conditions de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle se fait sentir surtout à partir des années 1970, avec l'apparition du mouvement d'intégration sociale. Parallèlement au début du déclin de l'État-Providence, des critiques s'élèvent sur l'internat et un questionnement apparaît quant à la place que doivent occuper ces personnes dans la société. On commence à parler de *désinstitutionnalisation* et de *communautarisation*. Dans cet esprit, on cherche à mettre en place des services préventifs à l'institutionnalisation des personnes, surtout une gamme de ressources dans les milieux familiaux et communautaires (Bouchard, 1986).

Dans la foulée de ce désir d'intégration sociale, on voit apparaître des dispositions légales concernant l'éducation et les droits des personnes ayant une déficience intellectuelle. La mise en œuvre ne s'est cependant pas faite sans peine, plusieurs modèles et approches ont été discutés, retenus, expérimentés et critiqués. Comme le relève Mutasi (1998), il a fallu du temps pour bien bâtir les fondements de la philosophie de l'intégration sociale, les divergences d'opinion quant au principe, à la faisabilité, aux moyens, à la clientèle, etc... ayant été importantes.

Ce débat n'est pas terminé, mais le cap se maintient sur la volonté de promouvoir l'intégration et, maintenant, la participation, sociales (Gouvernement du Québec, 2001) des personnes ayant une déficience intellectuelle. Les mentalités évoluent lentement et il faut bien convenir que des préjugés persistent et qu'un écart existe entre ce qui est préconisé au niveau des politiques sociales d'intégration et ce

qui se fait réellement (Bouchard *et al.*, 1994; Ministère de la santé et des services sociaux, 2001).

De nombreux services formels existent pour soutenir les personnes présentant une déficience intellectuelle et leur famille (Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI), Centre local de services communautaires (CLSC), etc...). Bien qu'ils soient très utiles, ils ont cependant peu à peu remplacé le soutien pouvant venir des proches ou de l'entourage. Les personnes se reposent de plus en plus sur du personnel rémunéré pour leur venir en aide, escamotant du même coup presque complètement l'échange gratuit de services et de conseils. Pourtant, bien que la majorité des gens soit favorable à l'intégration des personnes ayant une déficience intellectuelle, (Côté *et al.*, 1990; Ionescu, 1987), on constate qu'une fois dans la communauté, ces personnes éprouvent des difficultés de socialisation (Bercovici, 1983; Landesman, 1981; Rosen et Burchard, 1990). Or, la qualité des relations sociales qui se développent entre elles et les membres de la communauté est un des éléments essentiels pour que l'on puisse parler d'intégration sociale (O'Connor, 1983).

On peut donc se demander si le réseau social des personnes ayant une déficience intellectuelle ne devrait pas recevoir une attention spéciale, dans le but de le développer et de le renforcer, afin de favoriser l'établissement de relations sociales soutenantes et réciproques. C'est ce que cette étude propose de faire. Le but est de dresser un portrait général du réseau social chez les personnes déficientes intellectuelles et de faire ressortir les variables qui ont une influence sur ce réseau.

Dans un premier temps, ce document décrit la situation actuelle et pose les questions de recherche. Dans un deuxième temps, le modèle théorique de développement selon l'écologie humaine est présenté. Le troisième chapitre, sur l'analyse conceptuelle, permet la compréhension des termes clés qui sont en jeu dans

la démarche. Le quatrième chapitre présente la méthodologie utilisée. Les méthodes de cueillette de données habituellement utilisées dans les études sur le réseau social y sont décrites, ainsi que les instruments utilisés pour recueillir les données personnelles ainsi que le choix des participants. Les personnes ayant une déficience intellectuelle étant historiquement peu habiles à faire valoir leurs droits et désirs, une partie sur l'éthique en ce qui concerne cette recherche a été ajoutée. Le chapitre cinq fait état des résultats de la recherche et le chapitre six discute de ces résultats en lien avec la documentation recensée et leur application sur le terrain.

# CHAPITRE I

## PROBLÉMATIQUE

### 1.1 Situation

#### 1.1.1 Un soutien en grande partie payé

La place des personnes ayant une déficience intellectuelle dans la société a beaucoup changé depuis une trentaine d'années. Alors qu'on croyait autrefois que la meilleure façon de répondre à leurs besoins était de les regrouper dans une grande institution, on croit maintenant qu'elles peuvent vivre dans la société, en utilisant les mêmes services que tous les autres citoyens<sup>1</sup>. L'expérience nous a cependant fait constater que ces personnes sont souvent isolées, peu habiles à créer des liens avec les gens et à maintenir des relations. Les personnes payées pour leur donner des services forment souvent la plus grande part de leur réseau (Carrier et Fortin, 2002). Ces constatations empiriques ont trouvé un écho dans plusieurs recherches. Or, compte tenu des restrictions budgétaires des dernières années et de l'augmentation des charges de cas, le temps que ces intervenants payés peuvent accorder, particulièrement dans les centres de réadaptation en déficience intellectuelle, va en diminuant régulièrement. L'intérêt de la présente recherche est de savoir ce qui facilite le réseau, pour promouvoir ces aspects auprès des personnes elles-mêmes, de leur famille et des intervenants concernés, de sorte que le réseau puisse se développer et se maintenir sans le soutien permanent de personnel rétribué.

---

<sup>1</sup> Entre 1975 et 1988, au Québec, la plupart des personnes ayant une déficience intellectuelle ont été désinstitutionnalisées, ainsi que les services qui leur sont offerts (Rousseau, 1988). Elles vivent maintenant dans la société, dans leur famille naturelle, en résidence d'accueil, en appartement autonome.

On pourrait se demander, à l'instar de Burchard *et al.* (1992), si le réseau social des personnes ayant une déficience intellectuelle reflète un choix personnel, un manque d'occasions ou des habiletés limitées.

### 1.1.2 Difficultés à établir des relations sociales

Certaines études, menées dans la population en général, ont démontré que les hommes (Antonucci, 1985), les personnes ayant moins d'éducation (Fischer, 1982) et celles qui ne sont pas mariées (Longino et Lipman, 1981) ont généralement un réseau social plus petit et moins actif. Ces données suggèrent que les adultes ayant une déficience intellectuelle (notamment les hommes) sont particulièrement à risque d'isolement social, compte tenu de leur statut marital et de leur niveau d'instruction (Krauss *et al.*, 1992).

La difficulté pour ces adultes à créer des liens et à se faire des amis a été relevée par Anderson *et al.* (1983), Crapps et Stoneman (1989) et L'Heureux (1980), ainsi que par plusieurs chercheurs cités par Newton *et al.*, (1994). Pourtant, comme le rapportent Boisvert (1988) et Rousseau (1988), les adultes ayant une déficience intellectuelle expriment le désir d'avoir plus d'amis. De même, Boisvert et Ouellet (1990), dans une étude sur la qualité de vie auprès d'adultes déficients sortis d'institutions, rapportent que les adultes interrogés, dans une proportion de 30 %, aimeraient avoir de « vrais » amis ou voudraient pratiquer des loisirs à l'extérieur de la maison.

Newton *et al.* (1994) mentionnent une étude de Kennedy *et al.*, (1989), faisant état que, lorsque de telles relations se créent, elles ne durent pas. A l'appui de cette situation, on trouve un très grand nombre d'études visant à enseigner aux personnes ayant une déficience à se faire des amis, ou aux personnes n'en ayant pas à entrer en relation avec celles qui en ont une (entre autres Haring et Breen 1992; Gaylord-Ross *et al.*, 1995).

Et pourtant, comme le mentionne la Fédération québécoise des Centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (1998), « ce qui fait d'une personne un citoyen ou une citoyenne à part entière, c'est la possibilité d'interagir à son gré avec tous (...) réseaux, dans une perspective d'aide, de don ou d'échange (...) ».

Dans une étude portant sur l'augmentation du soutien social chez les élèves ayant subi un traumatisme crânien, Glang *et al.* (1997) établit un lien significatif entre les habiletés sociales (comme la résolution de problèmes) et le réseau social. Cette étude se tenait en milieu scolaire.

### 1.1.3 Importance du réseau social

L'importance du réseau social a été démontrée par plusieurs chercheurs. Caplan (1974) mentionne les opportunités pour les individus de recevoir un feed-back sur eux-mêmes et une validation de leurs attentes face aux autres. Par ailleurs, comme le rapporte Mutasi (1998) l'adaptation des personnes ayant une déficience intellectuelle a été associée à leurs liens avec les pairs, les services d'aide et les personnes qui les entourent (Hasazi, *et al.*, Romer et Heller, 1983; 1985; Rosen et Burchard, 1990).

Le rôle et le soutien qu'apporte le réseau social comme bouclier (entre la personne et les événements de la vie) par rapport aux effets du stress ont aussi été largement signalés. Parmi les nombreux déterminants sociaux et psychiques de la santé et de la maladie, un aspect revient avec insistance chez les chercheurs et praticiens provenant des horizons les plus divers : l'impact sur la santé de la présence ou de l'absence d'intégration sociale, de réseaux sociaux d'interaction et de soutien auxquels les individus ont ou non accès. Dans la perspective de l'effet tampon du réseau social quant au stress, l'une des fonctions des relations sociales est de servir de médiateur de l'état de santé (Bozzini et Tessier, 1985). Le soutien ne jouerait pas tant sur le fonctionnement courant que sur les périodes de transitions (Kaplan, 1985).

Dans une étude portant spécifiquement sur des adolescents ayant une déficience intellectuelle, Wenz-Gross et Siperstein (1996) précisent deux fonctions importantes des relations de soutien social pour ces ados : les aider à faire face au stress et les aider à s'ajuster à leur environnement en expansion. Il semble aussi que l'utilisation des relations avec les pairs soit différente de celle des relations avec la famille.

Hasazi *et al.*, (1992), de même que Lacharité *et al.*, (1995), soulignent qu'en tant que groupe, les personnes ayant une déficience intellectuelle ont un taux significativement plus élevé de problèmes émotifs et comportementaux que la population générale. Ils citent Menolascino (1983) qui affirme que l'exposition élevée à un stress psychologique peut jouer un rôle significatif dans l'étiologie des problèmes comportementaux des personnes ayant une déficience intellectuelle. C'est d'autant plus ironique que ces personnes ont été vues beaucoup plus comme source de stress pour les autres que comme sujettes au stress elles-mêmes! L'étude d'Hasazi *et al.* (1992), portant sur le rôle du stress et du soutien dans l'ajustement à la vie dans la communauté chez les personnes ayant une déficience intellectuelle, révèle que le stress relié aux événements de la vie est significativement et inversement relié aux indices de soutien social, cela étant consistant avec les résultats de la documentation générale sur le stress et la capacité de composer avec.

Pour Albee (1983), même les gens équilibrés sont susceptibles de présenter de la détresse émotionnelle, des comportements non adaptés et même de sérieux problèmes de comportement quand ils traversent des crises sévères, spécialement en l'absence d'un réseau de soutien. Il ajoute qu'en général, les gens qui sont ou se sentent sans pouvoir sont à haut risque de perturbations émotionnelles, mais que des individus de tous milieux sociaux peuvent résister au stress s'ils appartiennent à un réseau de soutien fort.

Pour plusieurs raisons, les relations sociales peuvent se passer dans un climat positif ou négatif (Antonucci, 1985; Hirsch, 1985; Lavoie, 1987; House *et al.*, 1988; Thoits, 1985) avec pour conséquence que l'effet du réseau n'est pas toujours soutenant. Un stress certain peut même se développer quand un conflit survient dans le réseau (Gottlieb, 1983; Tracy et Abell, 1994).

#### 1.1.4 Les types de relations sociales

Les relations qui s'établissent dans un réseau social ne sont pas toutes du même ordre. On peut les classer par types, ce qui donne aussi des indications sur leurs fonctions. Il y a six grands types de fonctions, que Newton *et al.* (1994) ont nommés l'aide matérielle, l'assistance comportementale, l'interaction intime, le conseil, le « feedback » et l'interaction sociale positive. Puisque leur étude portait sur la vie sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle, il n'est pas surprenant de retrouver dans leur relevé de fonctions le soutien personnel et émotif, le soutien récréatif et l'aide à l'accès aux services génériques. Excepté pour la partie reliée à la déficience, Guay (1984) les rejoint quand il dit que le réseau social sert à la socialisation, au compagnonnage ou à l'échange de services. Et Thoits (1985) s'y retrouve aussi avec l'aide socioémotionnelle, l'aide instrumentale et l'aide informative.

Mitchell et Trickett (1980) rapportent que Weiss (1974) avait aussi décrit six types de fonctions : l'attachement, l'intégration sociale, l'occasion de ressourcement, l'assurance de sa valeur, le sentiment d'appartenance et l'obtention de conseils. On peut aussi faire ressortir deux fonctions importantes des réseaux, soit la recherche d'aide et la contribution à l'adaptation psychologique. Les caractéristiques du réseau qui participent de l'adaptation sont la taille, la réciprocité et la densité (Mitchell et Trickett, 1980). Dans son étude sur des femmes mères de famille, Belle (1982) a analysé trois types de relations dont les fonctions étaient différentes, tout en étant reliées au soutien social : l'assistance pour le soin des enfants, en situation d'urgence ou non, l'assistance quotidienne et le soutien émotif. Mais quels que soient les relations, Lavoie (1987) est d'avis que la nature des échanges est plus importante que le nombre de liens, répondant ainsi à une question posée par Antonucci (1985).

Par ailleurs, les gens diffèrent dans leur conception de l'arrangement idéal de leur réseau (Gottlieb, 1983). C'est pour cela qu'on ne peut déterminer avec certitude ce qu'est un réseau social suffisant et adéquat (Thoits, 1985; Tracy et Abell, 1994;). Par exemple dans l'étude de Rosen et Burchard (1990), les personnes ayant une déficience intellectuelle ont un réseau beaucoup plus petit et moins dense que celui des personnes n'ayant pas de déficience, mais elles en sont tout autant satisfaites et ne se perçoivent pas comme isolées, alors que Sarason et Sarason (1985) rapportent que la plupart des gens qui ont un faible soutien social perçoivent leur condition comme isolée et inconfortable, plutôt que comme une preuve d'autonomie et d'indépendance.

#### **1.1.5 Rôle des habiletés sociales**

Si les relations interpersonnelles et la situation perçue ont une influence importante sur le réseau social, la question des habiletés sociales prend plus d'importance parce qu'elles peuvent varier d'une personne à l'autre et colorer la qualité des liens. Cependant, les avis sont partagés, chez les auteurs, quant à l'importance des habiletés sociales dans les relations sociales.

Certains auteurs affirment que les habiletés sociales et adaptatives jouent un rôle important dans l'effet tampon contre le stress. Cela suggère aussi qu'il y a une relation consistante entre les habiletés sociales et le soutien social (Sarason et Sarason, 1985) et que les particularités personnelles jouent donc un rôle dans le soutien social (Antonucci, 1985; Hirsch, 1985; House *et al.*, 1988; Mitchell et Trickett, 1980; Wilcox et Vernberg, 1985; ). On ne sait pas trop si ce sont ceux qui ont beaucoup de relations soutenantes qui ont plus de chances de développer et de pratiquer des habiletés et de développer une estime personnelle qui peut faciliter la

performance, ou bien si l'existence des habiletés est préalable et peut rendre la perception du soutien possible (Sarason et Sarason, 1985). Il a cependant été établi que les personnes ayant un bas ou au haut degré de soutien social diffèrent dans leurs habiletés sociales, peu importe comment elles sont mesurées (Sarason et Sarason, 1985).

D'autres, cependant (Newton *et al.*, 1996), dans une étude portant sur les habiletés sociales et la stabilité des relations sociales entre les personnes ayant une déficience intellectuelle et les autres membres de la communauté, ont découvert que la stabilité des relations n'est pas basée sur les habiletés sociales, quoiqu'elles contribuent à la qualité de vie. Ils proposent donc, compte tenu de leurs résultats, que les tentatives d'enseigner des habiletés sociales aux personnes ayant une déficience intellectuelle soient complétées par des « relations soutenantes », par lesquelles les intervenants travailleraient à faciliter les relations, sans tenir compte du niveau d'habiletés sociales de la personne. Cela suggère aussi que l'accès d'une personne à des situations qui améliorent sa qualité de vie ne devrait pas être subordonné à l'acquisition d'habiletés sociales, présumément nécessaires, pour qu'elle réussisse à établir des relations sociales satisfaisantes. Cela étant, même si ce n'est pas subordonné, c'est quand même complémentaire et ils recommandent eux-mêmes, comme mentionné précédemment, que les habiletés soient enseignées parallèlement à la mise en place de relations soutenantes.

Parmi les habiletés mentionnées par les auteurs comme étant importantes pour créer et maintenir un réseau social, qu'une personne ait une déficience intellectuelle ou non, on peut mentionner : a) donner les réponses appropriées (Gaylor-Ross *et al.*, 1995; Sarason et Sarason, 1985). Une carence dans cette habileté peut amener l'extinction des essais d'ouverture de la part des gens côtoyant la personne (Gaylor-Ross *et al.*, 1995); b) démontrer une compétence sociale (Antonucci, 1985; Balcazar,

1995; Haring et Breen, 1992). D'une certaine façon, cela est relié à l'habileté de donner la réponse appropriée, puisque quand on connaît le fonctionnement des choses ou qu'on sait entrer en interaction, on a plus de chances de répondre de la bonne façon. Heaney (1991) parle de la théorie de l'apprentissage social selon laquelle, par des modèles et des répétitions (la pratique) de nouveaux comportements, une personne peut développer sa compétence sociale. (A noter que ce texte n'a pas de liens avec la déficience intellectuelle). Et cela peut probablement améliorer l'impact social que peut avoir une personne dans un groupe (Wenz-Gross et Siperstein, 1996); c) « l'orientation réseau » (concept introduit pour la première fois par Tolsdorf en 1976 (Hirsch, 1985)). On sait maintenant que ceux qui ont une orientation réseau négative, qui croient qu'il n'est pas bien ou qu'il est impossible de s'adresser à des ressources du réseau, ont un plus petit réseau et moins de relations soutenantes (Antonucci, 1985; Gruen *et al.*, 1994). C'est vrai aussi des personnes qui se font une idée négative des ressources potentielles de leur réseau en cas de besoin. On croit maintenant que les attitudes qu'on a envers l'idée qu'on se fait du soutien jouent un rôle dans celui qu'on reçoit (Gruen *et al.*, 1994; Heaney, 1991; Hirsch, 1985; Mitchell et Trickett, 1980; Wilcox et Vernberg, 1985); d) la capacité de regarder son partenaire pendant une interaction est une habileté socialement importante pour les femmes (Sarason et Sarason, 1985), compte tenu du fait que la perception du soutien social diffère, selon qu'on est un homme ou une femme (Antonucci, 1985; Kaplan, 1985; Sarason et Sarason, 1985). Une de ces différences est, par exemple, que l'homme compte habituellement sur une seule personne, sa conjointe, pour recevoir du soutien, alors que la femme a un plus grand nombre de ressources. La taille de leur réseau social est donc très différente. Parallèlement à cela, les femmes se disent plus positivement influencées par le soutien reçu que les hommes (Antonucci, 1985).

Gumpel (1994) a abordé encore plus en profondeur la notion d'habiletés sociales, en proposant le concept de compétence sociale. Partant de la constatation

des professionnels en éducation spécialisée, selon laquelle des habiletés sociales appropriées sont des outils importants pour l'acquisition et le maintien en emploi et pour favoriser un réseau social approprié et significatif, il dit qu'être socialement habile suppose que, dans une situation particulière, l'individu réussit à avoir un comportement tel que le potentiel d'obtenir un renforcement de l'environnement est porté à son maximum. Il distingue ainsi la compétence sociale et les habiletés sociales : les énoncés au sujet de la compétence sociale d'une personne font référence au choix judicieux et à l'efficacité des comportements visibles (*overt behaviors*) et non visibles (*covert behaviors*) utilisés pour produire des habiletés sociales visibles, alors que les énoncés sur le niveau d'habiletés sociales d'un individu réfèrent seulement aux manifestations visibles de cette compétence. Selon lui, suggérer qu'une personne est socialement compétente a trois implications : que l'individu utilise correctement ses habiletés non visibles pour créer la réponse appropriée à un stimulus externe; que dans une situation particulière, un comportement visible maximise les chances de recevoir des renforcements et minimise les risques de punition de la part de l'environnement; et que, si la même situation se reproduisait, ces comportements visibles ou non visibles seraient probablement encore jugés comme des habiletés.

La nouvelle vision de l'auteur propose une plus grande flexibilité de l'intervention par l'élargissement du concept de compétence sociale allant jusqu'à inclure les comportements autant non visibles que visibles ainsi que sa dépendance implicite aux champs de l'analyse perceptuelle, de la prise de décision, de la résolution de problèmes et de l'entraînement à l'auto-contrôle (*self-monitoring judgment*) (p.199). Ce qui est communément appelé l'entraînement aux habiletés sociales, et qui a pour but de permettre aux personnes ayant une déficience intellectuelle de réussir à interagir socialement, entre autres dans leur propre réseau social, doit donc inclure, selon Gumpel, les habiletés de décision (interprétation des stimuli, résolution de problèmes sociaux, production d'un éventail de réponses

possibles, habiletés à comparer puis à sélectionner la réponse à partir de l'ensemble des capacités) et les habiletés de performance (l'exécution comme telle du comportement, l'auto-contrôle et l'auto-gestion de son exécution par rapport à la réaction de l'environnement) (p.199).

Malheureusement, les recherches portant sur le développement d'habiletés sociales nouvelles ne les comparent pas entre elles et donc ne démontrent pas quelles sont les habiletés qu'il faut privilégier parmi toutes celles mentionnées. Toutes les habiletés sociales sont souhaitables, mais y en a-t-il qui soient *prioritaires* à travailler, en fonction de ce que demande un réseau social efficace, compte tenu des caractéristiques des personnes ayant une déficience intellectuelle?

Le but de la présente étude est d'articuler les éléments qui favorisent ou entravent l'épanouissement du réseau social des personnes ayant une déficience intellectuelle. Dans cet esprit, les principales variables indépendantes auront trait au niveau d'habiletés sociales, au degré d'autonomie, au milieu résidentiel et au milieu d'activités de jour. Quant aux variables dépendantes, ce seront la composition, la taille, la densité du réseau social ainsi que la réciprocité des relations dans le réseau.

#### 1.1.6 Importance de l'environnement

D'emblée, il est possible d'affirmer « qu'aucun organisme vivant ne peut exister en lui-même, sans environnement » (Roque, 1994, p.198). L'environnement, tel que défini par le Conseil international de la Langue française (1977) et rapporté par Roque (1994, p. 218) est « constitué de l'ensemble des agents physiques, chimiques et biologiques et des facteurs sociaux susceptibles d'avoir un effet direct

ou indirect, immédiat ou à terme, sur les êtres vivants et les activités humaines ». De plus, les scientifiques s'entendent (entre autres Park, R., McKenzie et R. Burgess, R., 1967, Sauvé, L., 1992) pour dire que les caractéristiques de l'individu et celles de l'environnement sont tellement liées les unes aux autres qu'il est impossible de juger des possibilités de développement de l'individu sur la base exclusive de ses caractéristiques. Dans la mesure où la présente recherche espère pouvoir fournir aux intervenants sur le terrain des pistes d'intervention qui leur permettront de mieux aider les personnes ayant une déficience intellectuelle à se développer dans la sphère sociale, il semble évident que l'environnement doit être un élément pris en compte.

Cette constatation rejoint d'ailleurs la définition la plus récente du retard mental de l'American Association on Mental Retardation (AAMR, 2002) qui se distingue des précédentes en reconnaissant l'importance de l'environnement et son impact sur le fonctionnement des personnes. Pour toute personne ayant une déficience intellectuelle, la description de son état de fonctionnement requiert la connaissance des capacités de l'individu, ainsi que la compréhension des différents milieux de vie où elle évolue. La classification proposée par le Comité québécois et le Conseil Canadien de la CIDIH (classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps) met en perspective le handicap comme résultante de l'interaction personne-environnement et non plus comme la conséquence inévitable de la déficience ou des incapacités (Dionne, Boutet et al., 2002). Le réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH) a produit une visualisation de cette interaction, représentée par un schéma:

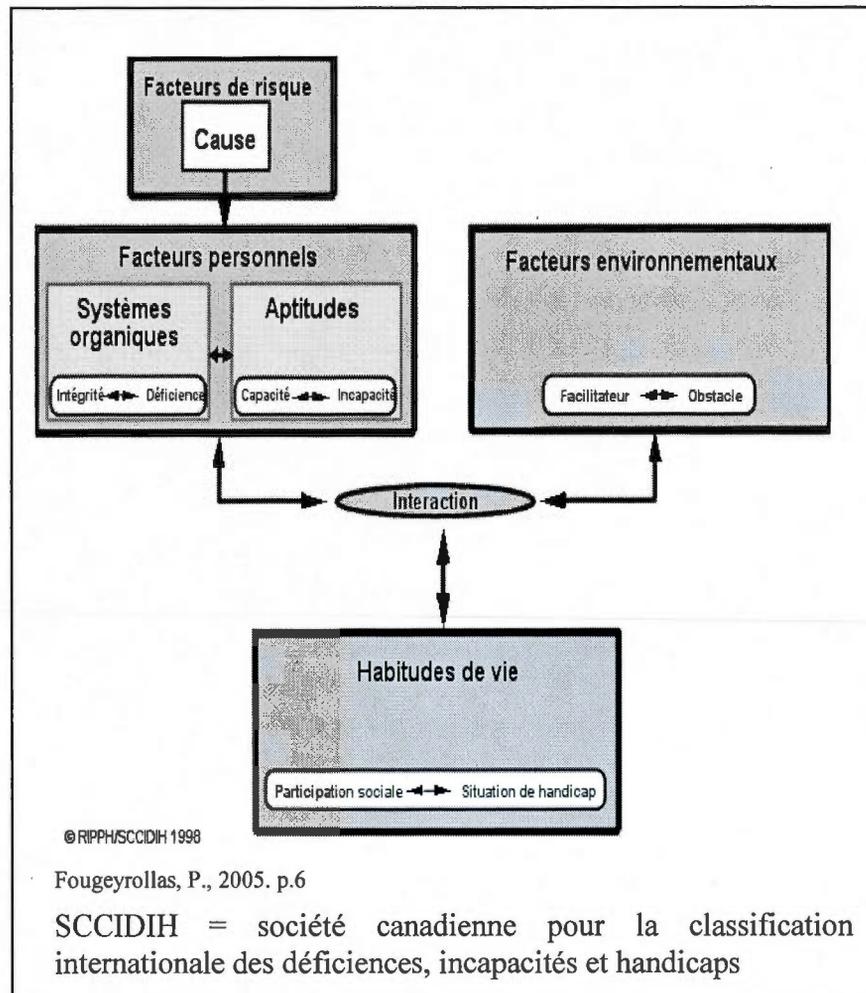


Figure 1.1 Représentation de l'interaction personne-environnement.

Cette façon de penser le lien entre la personne et son environnement renvoie aussi à l'écologie humaine, qui est un terme utilisé en référence à de nombreuses disciplines des sciences humaines dont l'objet est l'une des dimensions de l'interaction humain-environnement (Rocque, 1994, p.247). Un des auteurs majeurs en ce qui concerne l'écologie humaine est Uri Bronfenbrenner (1979). Selon ce dernier, l'individu est indissociable de son environnement, environnement détaillé en différents systèmes. Le modèle d'écologie du développement humain de Bronfenbrenner met en relief l'interaction de la personne avec les autres dans chacun

de ces systèmes et l'interaction de ces systèmes entre eux. Ce modèle est présenté plus en détails au chapitre II, Modèle théorique.

Dans la perspective des services offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle, le ministère de la santé et des services sociaux du Québec privilégie l'intervention portant sur l'interaction personne-environnement. Dans ses orientations les plus récentes (MSSS, 2006), il propose un modèle où les principaux axes d'intervention sont constamment liés :

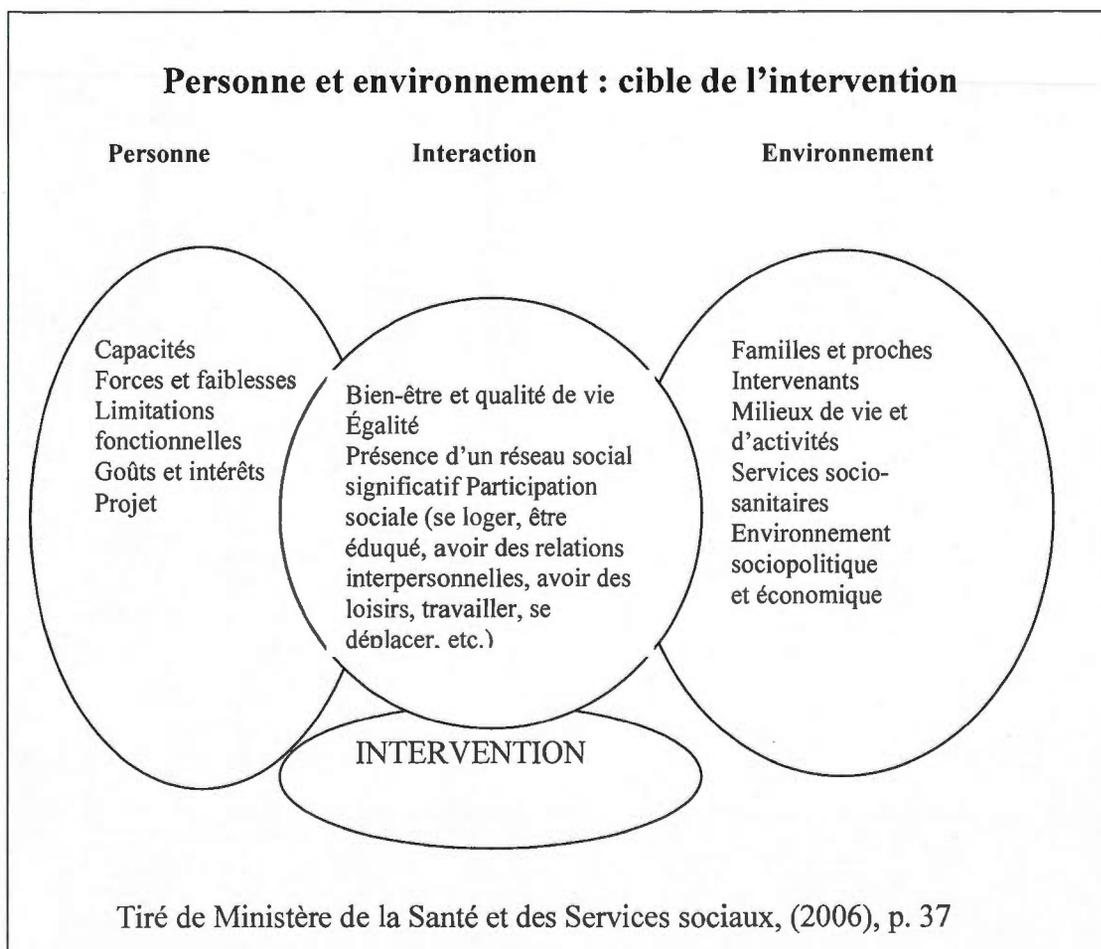


Figure 1.2 Modèle d'intervention du Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

Il est donc évident que le concept d'interaction personne-environnement fait l'unanimité et qu'une recherche portant sur le réseau social des personnes présentant une déficience intellectuelle ne saurait se limiter à n'étudier que l'individu sans tenir compte de son environnement. L'environnement d'une personne ayant une déficience intellectuelle est constitué des mêmes principaux systèmes que celui des personnes n'ayant pas de déficience intellectuelle, c'est-à-dire la maison, l'école, le travail, etc...

## 1.2 Questions de recherche

L'objectif de cette recherche est d'examiner les relations entre les principales variables qui sont réputées jouer un rôle dans le réseau social des personnes ayant une déficience intellectuelle au regard de caractéristiques spécifiques du réseau et en illustrant le modèle d'écologie humaine de Bronfenbrenner.

Dans la perspective écologique, les questions qui suivent visent à examiner la relation entre plusieurs composantes du milieu de la personne et certaines caractéristiques personnelles, et le réseau social.

1. a) Quel est le lien entre d'une part les habiletés sociales et l'autonomie de l'individu et d'autre part la taille, la densité et la réciprocité de son réseau?
1. b) Quel est le lien entre d'une part les habiletés sociales et l'autonomie de l'individu et d'autre part la composition de son réseau?

2. a) Quel est le lien entre d'une part le milieu de vie, en termes de milieu de résidence et de milieu d'activité de jour, et d'autre part le réseau de la personne (taille, densité, réciprocité) ?
  
2. b) Quel est le lien entre d'une part le milieu de vie, en termes de milieu de résidence et de milieu d'activité de jour, et d'autre part le réseau de la personne en terme de composition?
  
3. Quel est le lien entre d'une part le milieu de vie, en termes de milieu de résidence et de milieu d'activité de jour et d'autre part les habiletés sociales et l'autonomie de l'individu?
  
4. a) Quelle est la magnitude relative des liens entre d'une part les caractéristiques de l'individu et d'autre part son milieu, et son réseau social (taille, densité, réciprocité)?
  
4. b) Quelle est la magnitude relative des liens entre d'une part les caractéristiques de l'individu et d'autre part son milieu, et son réseau social en terme de composition?

## CHAPITRE II

### MODÈLE THÉORIQUE

#### **Le modèle de développement selon l'écologie humaine**

Un modèle adéquat pour cette étude devrait mettre un accent particulier sur les relations humaines et leur importance dans le système social de la personne. En regard de ces considérations, le modèle utilisé dans cette recherche est celui de l'écologie humaine de Urie Bronfenbrenner (1979) parce qu'il se situe totalement dans le contexte des relations, des interrelations et des milieux de vie de la personne. Bronfenbrenner a présenté un modèle de développement à la fois systémique et écologique, ayant pour centre le développement de la personne. Son modèle est systémique parce qu'il détaille plusieurs systèmes imbriqués les uns dans les autres, s'influençant mutuellement et se modifiant selon les variations apportées dans l'un ou l'autre. Ce modèle est également écologique en ce qu'il se situe dans un environnement (qui peut prendre plusieurs formes, de la plus élémentaire à la plus complexe, selon les systèmes dans lesquels il prend place) et qu'il met beaucoup d'emphase sur les relations entre les personnes. Il postule que le changement ne peut se faire que dans un contexte de relations. En ce sens, on ne peut jamais étudier l'individu seul pour connaître son développement, mais il faut le mettre en relation et dans un contexte de niveaux multiples.

Les systèmes identifiés par Bronfenbrenner (1979) sont le microsystème, le mésosystème, l'exosystème et le macrosystème. Le microsystème est un ensemble d'activités, de rôles et de relations interpersonnelles vécu par une personne en

développement dans un environnement (*setting*) donné et comprenant des caractéristiques physiques et matérielles particulières.

Le mésosystème est constitué des interrelations entre deux environnements (ou plus) auxquels la personne en développement participe activement. Chaque personne a un mésosystème différent, soit parce que les microsystèmes qui le composent sont différents, soit parce que, s'ils sont les mêmes, les relations, rôles ou activités qui les caractérisent diffèrent. En changeant d'environnement, la personne change aussi de rôle, un rôle étant un ensemble d'activités et de relations qui sont attendues d'une personne selon sa position dans la société et celles qui sont attendues des autres en relation avec elle.

Un exosystème fait référence à un ou plusieurs environnements où n'interagit pas la personne en développement, mais où les événements qui se produisent peuvent avoir une conséquence pour elle. Cela peut aussi se passer à l'inverse : la personne, bien que n'y participant pas, peut y causer des répercussions. Selon Bronfenbrenner (1979), ce sont souvent dans ces exosystèmes plus éloignés que se prennent des décisions politiques, sur l'organisation des services par exemple, qui pourront affecter le quotidien de la personne.

Le macrosystème comprend les systèmes précédents qui existent ou qui pourraient exister ainsi que tout système de croyances idéologique soutenant ces éléments. La figure 2.1 illustre l'interrelation de ces différents systèmes.

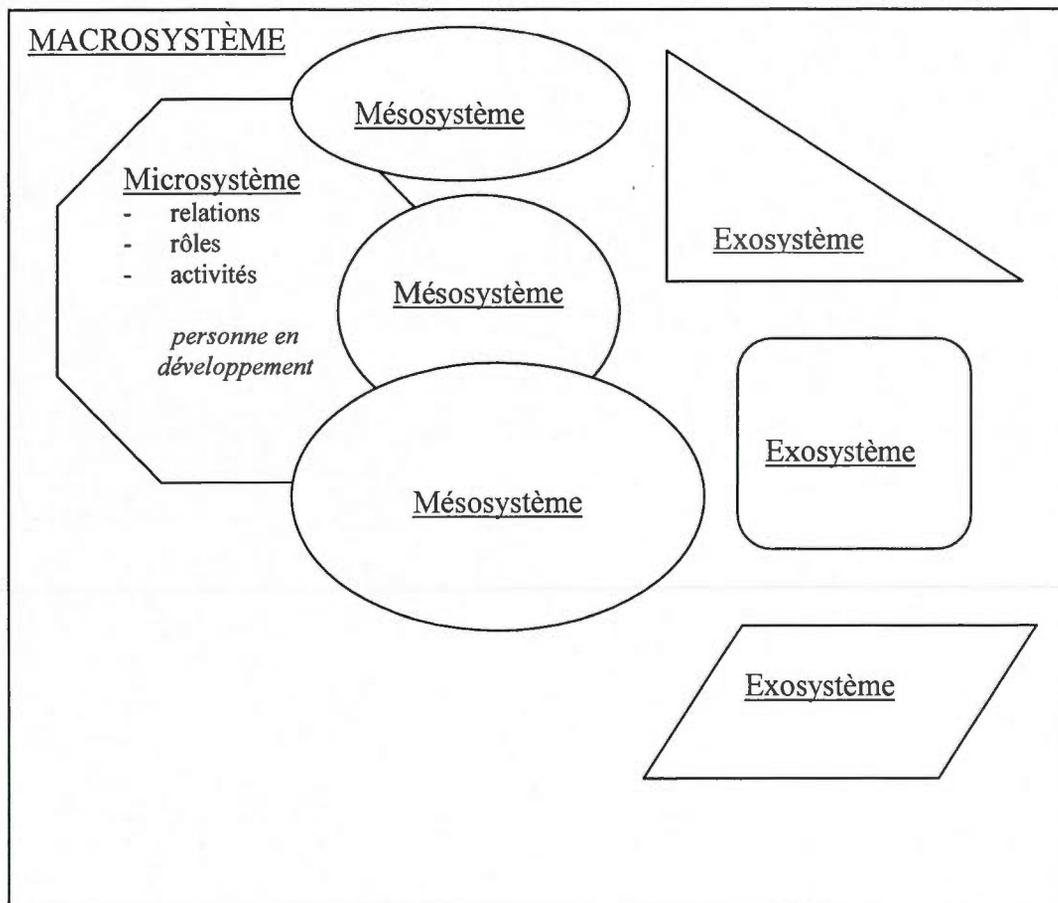


Figure 2.1 Le modèle d'écologie du développement humain de Bronfenbrenner.

A la suite de son livre paru en 1979 et où il précisait divers concepts, comme le lieu, le rôle et l'activité, Bronfenbrenner a continué de raffiner son modèle de l'écologie du développement et de l'adapter selon plusieurs perspectives.

En 1986, il a appliqué son modèle à la famille comme contexte de développement humain. En 1989, il ajoutait la variable « temps » à son modèle, qu'il a nommé le « chronosystème ». Selon cette modification, le développement, résultat de l'interaction, doit se situer dans le temps (t) sur un continuum en évolution des caractéristiques individuelles.

En 1994, il publiait un article, en collaboration avec Ceci, sur une reconceptualisation de l'aspect « *Nature-Nurture* » dans une perspective développementale et proposait un modèle bioécologique. Il introduisait dans cette présentation la notion de « processus proximaux » et suggérait que ces processus et leurs conséquences développementales offraient une stratégie indirecte pour tester les limites du rôle de l'environnement et de celui des caractères génétiques dans les différences entre les individus sur le plan de la croissance psychologique.

Dans la présente recherche, les participants et leurs relations avec les membres de leur réseau social dans un environnement précis constituent un microsystème. Par exemple, un microsystème peut être la famille naturelle (*environnement*) où vit une personne ayant une déficience intellectuelle (*personne en développement*) avec trois frères et sœurs et leurs deux parents (*caractéristiques particulières de l'environnement*). Ils partagent la vie quotidienne (*activités*) et chacun a une tâche assignée (*rôle*). L'étude pourra confirmer les relations entre le participant et les autres par la composition du réseau qui se distribue dans plusieurs autres microsystèmes où la personne évolue et joue un rôle particulier (travail, loisirs, école, etc.) et qui constituent son mésosystème particulier. La réciprocité des relations entre les membres du réseau et la personne focale, que la recherche permettra de mettre en lumière, illustrera la théorie de Bronfenbrenner selon laquelle il existe des interrelations entre les différents microsystèmes du mésosystème. L'étude de la densité des réseaux nous apportera aussi des éléments à l'appui de cette affirmation. L'exosystème, qui est composé des environnements où la personne n'intervient pas (ex. l'Agence régionale, le Ministère, ...), et le macrosystème ne seront pas abordés dans cette étude.

Comme l'échantillon proposé est constitué de personnes ayant une déficience intellectuelle habitant dans leur famille naturelle ou en appartement (un

microsystème) en relation avec d'autres microsystème (le plateau de travail et le milieu de stage) qui varieront selon les personnes, cela devrait pouvoir rencontrer l'affirmation de Bronfenbrenner (1979, p. 38) selon laquelle deux dimensions écologiques ou plus donnent une grille d'analyse systématiquement différenciée et donc potentiellement sensible. Cette grille rend alors possible la détection et la description des modèles d'interaction participant-environnement dans un éventail de contextes écologiques. De plus, le fait de procéder par contact direct avec les participants de recherche permet d'obtenir, toujours selon Bronfenbrenner (1979) la « perception de la personne des propriétés de l'environnement », ce qui rejoint le concept de « réseau perçu » abordé plus loin.

## **CHAPITRE III**

### **ANALYSE CONCEPTUELLE**

#### **Introduction**

Pour mener à bien l'objectif de recherche, plusieurs concepts doivent être précisés : la déficience intellectuelle, le réseau social et les caractéristiques retenues (taille, densité, réciprocité et composition), ainsi que les habiletés sociales, l'autonomie, le milieu d'activités de jour et le milieu de résidence.

#### **3.1 La déficience intellectuelle**

Selon Endicott (1991), il existe trois plans selon lesquels envisager la déficience intellectuelle. Tout d'abord, on peut examiner les anomalies organiques sous-jacentes ou la dynamique socio-psychologique qui interfèrent avec une ou plusieurs des diverses fonctions qu'il est possible de grouper dans la catégorie générale de l'intellect. Cette centration sur la cause existe lorsque le terme « déficit intellectuel » est utilisé.

Le deuxième plan d'analyse s'intéresse à une gamme donnée d'activités humaines que l'individu est capable ou incapable d'accomplir. L'incapacité de faire des choses qui peuvent être accomplies par la plupart des gens est définie par la « déficience ». Il existe certaines choses que la plupart des gens sont en mesure de faire mais que ne peut accomplir une personne ayant une « déficience », ou qu'elle

accomplira beaucoup moins efficacement. Ce n'est que si la fonction affectée en est une que l'individu aimerait être capable d'accomplir, ou qui serait clairement à son avantage, que la déficience devient problématique.

En troisième lieu, toujours selon Endicott (1991), on peut aussi parler de la déficience intellectuelle comme d'un « handicap », si la fonction en question est importante dans le contexte social dans lequel la personne évolue. Les attentes et les standards établis par la majorité non handicapée imposent à l'individu vivant avec une déficience l'obligation de « se montrer à la hauteur » s'il ne veut pas être considéré comme « handicapé ».

Plusieurs organismes mondiaux se sont aussi penchés sur une définition de la déficience intellectuelle. Par exemple, l'Organisation mondiale de la santé (OMS), (citée dans Tassé *et al.*, 1993, p. 25), l'a définie ainsi :

« Le diagnostic repose sur la présence d'une réduction du fonctionnement intellectuel, à l'origine d'une diminution des capacités d'adaptation aux exigences quotidiennes de l'environnement social. »

Pour comprendre cette définition, il faut savoir que l'OMS se base sur des définitions spécifiques pour les termes « déficience » (perte ou anomalie d'une structure ou d'une fonction psychologique, physiologique ou anatomique), « incapacité » (toute réduction ou absence due à une déficience, de la capacité d'exécuter une activité de la même manière ou dans la plénitude considérée comme normale pour un être humain) et « handicap » (désavantage résultant, pour un individu, d'une déficience ou d'une incapacité qui limite l'individu concerné dans l'exercice d'un rôle normal pour lui compte tenu de son âge, de son sexe et de facteurs sociaux et culturels, ou qui l'empêche d'exercer ce rôle).

Pour Greenspan et Granfield (1992), la compétence sociale devrait être un élément central de la définition de la déficience intellectuelle puisque, contrairement à d'autres états, la prévalence de cette dernière décroît de façon absolue après l'adolescence, suggérant que c'est l'inhabileté à réussir certains rôles sociaux qui la caractérise plutôt que l'inhabileté à maîtriser les tâches académiques. Cette vision qui inclut le fonctionnement social dans la conceptualisation de la déficience intellectuelle n'est pas nouvelle et les chercheurs citent Binet et Simon (1916); Doll (1936); Itard (1962) et Tredgold (1922). Greenspan et Granfield (1992) rapportent qu'on a découvert qu'une faible intelligence sociale, impliquant un manque d'habiletés dans des capacités comme prendre de la perspective, résoudre des problèmes sociaux et avoir du jugement social, constitue la raison la plus commune de l'échec des personnes ayant une déficience intellectuelle dans les situations sociales normales. Ceci est intéressant dans la perspective du réseau social, parce que les habiletés mentionnées sont essentielles à la réussite. On comprend encore mieux quand on sait que l'intelligence sociale, telle que définie par Greenspan en 1979, renvoie à l'habileté d'une personne à comprendre et à composer efficacement avec les situations et les événements sociaux et interpersonnels.

Prenant en compte tous les aspects de leur point de vue, Greenspan et Granfield (1992) proposent une nouvelle définition de la déficience intellectuelle, qui pourrait être vue comme un désordre, apparaissant pendant la période de développement, caractérisé par des déficiences importantes du domaine intellectuel, c'est-à-dire de l'intelligence pratique et sociale (les aspects intellectuels de la compétence sociale), ainsi que dans l'intelligence conceptuelle et le traitement de l'information (les aspects intellectuels de la compétence instrumentale).

Il reste que la définition la plus reconnue est celle de l'American Association on Mental Retardation (AAMR, 2002, p. 3), qui se lit comme suit :

'Mental retardation is a disability characterized by significant limitations in both intellectual functioning and conceptual, social and practical adaptive skills. This disability originates before age 18.'

De plus, il y a cinq conditions essentielles à l'application de cette définition : les limitations dans le fonctionnement de la personne doivent être considérées dans le même contexte social que celui de ses pairs selon l'âge et la culture; pour qu'une évaluation soit valide, elle doit considérer la diversité culturelle et linguistique autant que les facteurs relevant de la communication, de la motricité et du comportement; chez un même individu, les limitations cohabitent souvent avec des forces; on ne décrit les limitations que dans le but d'établir un profil de besoins de soutien; avec un soutien personnalisé et approprié, sur une période de temps continue, le fonctionnement d'une personne ayant une déficience intellectuelle va généralement s'améliorer.

Quand on parle de « significant limitations in [...] intellectual functioning », on fait référence à une mesure standard connue sous le terme de quotient intellectuel (QI). En termes de QI, la moyenne se trouve habituellement autour de 100, le retard mental se situant en dessous de 70-75. Cependant, l'utilisation du QI est de plus en plus controversée et on s'entend maintenant pour dire que le fait d'avoir un score faible de QI est un critère nécessaire, mais insuffisant en soi pour déterminer la déficience intellectuelle. Cependant, compte tenu que le milieu de la réadaptation en déficience intellectuelle n'a pas encore vraiment modifié ses pratiques, le Q.I. est encore partiellement utilisé pour qualifier le niveau de la déficience, comme la définition de l'AAMR de 1983 le mentionnait.

Selon l'American Association on Mental Retardation (1992 et 1994), de 3 à 5 % de la population générale pourrait présenter une déficience intellectuelle, cela

pouvant aller à 6-8 % en présence de mariages consanguins. Par ailleurs, les moyens de déterminer les limitations dans les domaines de fonctionnement adaptatif n'étant pas encore vraiment déterminés (Vandoni *et al.*, 1994), c'est encore à partir du QI que sont établies l'incidence et les catégories de déficience intellectuelle. On s'entend généralement pour reconnaître que la déficience légère se situe entre 50-55 et 70 de QI, la déficience moyenne entre 35-40 et 50-55, la déficience sévère entre 20-25 et 35-40 et la déficience profonde en dessous de 20-25 (Grosman, 1983). Juhel (1993) précise que les personnes ayant une déficience légère représentent 88 % de l'ensemble des personnes déficientes intellectuelles, celles ayant une déficience moyenne 7 %, celles ayant une déficience sévère 4 % et celles ayant une déficience profonde 1 %.

Les personnes déficientes intellectuelles ne constituent pas un groupe homogène et n'ont pas toutes les mêmes difficultés (McLaughlin et Wehman, 1992). Il y a entre elles autant de différences qu'il y en a entre les personnes non déficientes (Melton et Garrison, 1987). Les connaissances et les habiletés d'une personne déficiente intellectuelle sont généralement en « dents de scie » (McLaughlin et Wehman, 1992), c'est-à-dire, pour reprendre les termes de la définition de l'AAMR, qu'une personne peut présenter à la fois des limitations dans certaines habiletés adaptatives spécifiques et, ailleurs, des forces qui peuvent tout à fait rejoindre les capacités des personnes non déficientes du même âge (AAMR, 1994; Tassé *et al.*, 1993). On admet généralement que les personnes déficientes apprennent en suivant les mêmes étapes de développement que les autres, quoiqu'à un rythme beaucoup plus lent et de façon irrégulière suivant leurs forces et leurs faiblesses. Elles ont aussi plus de difficultés à saisir les concepts abstraits ou symboliques (Juhel, 1993) et sont peu habiles à généraliser les apprentissages (McLaughlin et Wehman, 1992). A cet égard, il faut noter que la tendance, mentionnée plus haut et qui a longtemps prévalu, de maintenir les personnes ayant une déficience intellectuelle à l'écart de la société, les

a empêchées d'avoir accès à de multiples occasions d'apprentissage par essais et erreurs, ainsi que de pouvoir modeler leurs comportements sur ceux des autres, deux méthodes d'apprentissage pourtant largement répandues dans la société en général (McLaughlin et Wehman, 1992).

La définition de la déficience intellectuelle, en ce qui a trait à cette recherche, sera celle de l'AAMR. Elle paraît répondre le plus à la réalité de la situation des personnes déficientes. Les autres définitions semblent plus abstraites ou plus académiques, en ce sens qu'une fois énoncées, elles n'informent pas vraiment sur le niveau de capacité et de soutien requis d'une personne. Le fait que la définition de l'AAMR soit celle qui ait le plus de reconnaissance au Québec influence aussi ce choix.

La compréhension des personnes ayant une déficience intellectuelle (et donc de la déficience elle-même) est en constante mutation depuis plusieurs années. Les définitions proposées et les actions qui s'ensuivent, tant dans les politiques de services que dans les interventions, rapprochent les personnes déficientes de la majorité des citoyens, ce qui en fait de moins en moins des êtres bizarres et à part. Cela a été observé dans plusieurs pays.

## 3.2 Réseau social personnel

### 3.2.1 Définition

L'une des premières tentatives de formaliser les relations qu'une personne entretient avec les gens autour d'elle vient de Barnes qui, en 1954, a étudié un village de pêcheurs norvégiens, selon la méthode anthropologique. Il a d'abord utilisé le terme « réseau personnel », pour décrire les liens autour d'une seule personne. « Réseau social » faisait plutôt référence à l'ensemble des liens entretenus par les membres d'une communauté toute entière (Mitchell et Trickett, 1980, Newton et al., 1994). D'autre part, Collins et Pancoast ont été les premiers, en 1976, à introduire l'expression « réseaux d'aide naturelle » (Gottlieb, 1983).

Certains chercheurs proposent une définition. Parmi ceux-ci, mentionnons Bozzini et Tessier (1985), pour qui le réseau social est un répertoire de liens organisés, autour d'un individu, susceptibles de lui procurer diverses formes d'aide, c'est-à-dire une variété de ressources utilisables pour faire face aux difficultés de la vie, ou encore Gottlieb (1983) qui spécifie que le réseau personnel de l'individu focal consiste généralement en des membres de la famille, des amis proches, des compagnons de travail et des voisins perçus comme les plus importants dans la vie affective de la personne et avec qui elle a des contacts fréquents et réguliers.

Fischer (1977) souligne que les réseaux sociaux sont des systèmes particuliers de liens unissant des acteurs sociaux. Guédon (1984) distingue des réseaux primaires (ensemble naturel d'individus en interaction les uns avec les autres, et susceptible de fluctuer dans le temps) et des réseaux secondaires formels (formés par les institutions sociales qui ont une existence officielle, qui sont structurées de façon précise, et

établies pour remplir des fonctions spécifiques ou fournir des services particuliers) et non formels (ne consacrent pas de division rigide des rôles entre ceux qui fournissent des services et ceux qui les reçoivent, ni entre ceux qui décident des services à donner et ceux qui en bénéficient : ce sont des réseaux de services mis sur pied par des individus pour subvenir à des besoins spécifiques).

Pour sa part, Guay (1984), a défini trois types de réseaux : (1) cohésif et homogène (un seul grand groupe indifférencié); (2) fragmenté (plusieurs petits sous-groupes (entre trois et cinq) relativement indépendants); (3) dispersé (plusieurs personnes qui en font partie ne se connaissent pas entre elles). Ce dernier type de réseau repose souvent sur une seule personne centrale, qui maintient toutes les relations avec les membres. En lien avec ce troisième type, il dit aussi (1987) que c'est parfois un avantage parce que ça permet d'échapper aux pressions de la norme.

Plusieurs chercheurs (notamment Albee, 1983; Burchard *et al.*, 1992; Collins et Pancoast, 1976; Dykstra, 1990; Gottlieb, 1983; Gruen *et al.*, 1994; House, Umberson et Landis, 1988) se sont penchés sur le réseau social, le confondant parfois avec ses composantes, ses effets ou encore le soutien social.

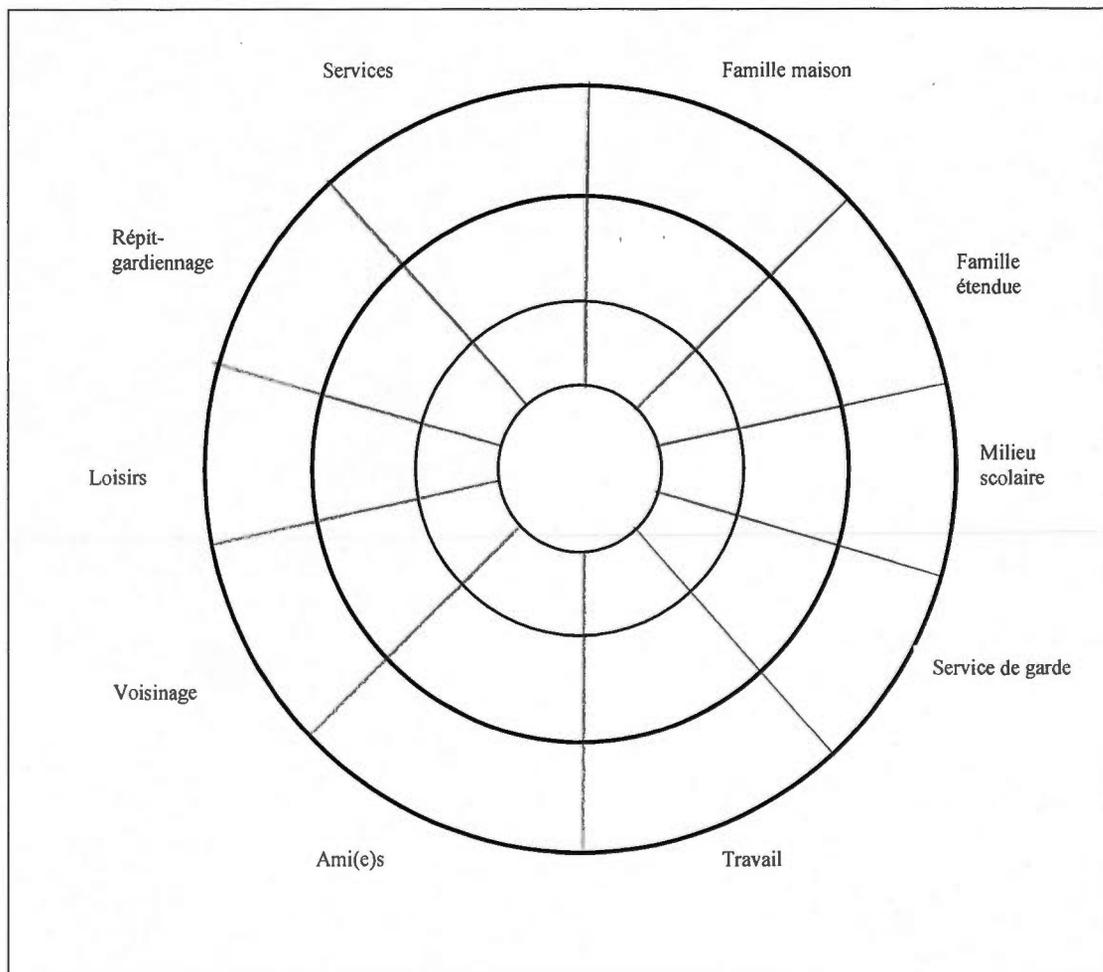
Dans la suite de cette recherche, il sera fait référence au réseau social comme étant un répertoire de liens organisés, autour d'un individu, susceptible de lui procurer diverses formes d'aide, c'est-à-dire une variété de ressources utilisables pour faire face aux difficultés de la vie (Bozzini et Tessier, 1983). Les gens entretenant ces liens ont en général des contacts fréquents et réguliers (Gottlieb, 1983). Les membres du réseau sont des personnes significatives pour la personne focale et ont un intérêt bienveillant envers elle.

### 3.2.2 Représentation des réseaux

Tous les auteurs qui représentent graphiquement le réseau social le font à l'aide de cercles concentriques. C'est le cas par exemple d'Antonucci (1986) et de l'AAMR (1994). Sauf Antonucci (1986), qui n'identifie que le cercle du centre (en y inscrivant « you »), les autres précisent que le deuxième cercle doit contenir la famille immédiate, les amis intimes et le conjoint, le troisième cercle, la parenté, les amis (voisins et compagnons de travail) et le quatrième cercle les collègues et tous les services rémunérés. L'AAMR ajoute un cinquième cercle, celui des services spécialisés.

Bien qu'ils représentent aussi le réseau sous forme de cercles concentriques, Hurteau et Boutet (1993) le font un peu différemment en ce sens qu'ils divisent les cercles en « pointes de tarte » selon les secteurs de vie de la personne. Les différents cercles deviennent donc des indicateurs de la proximité affective que la personne focale accorde aux membres de son réseau.

C'est cette dernière représentation qui sera privilégiée pour la présente recherche, et cela pour deux raisons : (1) les divisions en secteurs de vie rejoignent les différents microsystemes du modèle de Bronfenbrenner (1979) et (2) le fait de pouvoir jouer sur la proximité affective est beaucoup plus près de la réalité des personnes ayant une déficience intellectuelle, qui nomment souvent des intervenants rémunérés comme meilleur ami (Rosen et Burchard, 1990).



*Figure 3.1* Forme graphique du réseau  
(adaptation d'un tableau de Hurteau et Boutet, 1993).

### 3.2.3 Composantes du réseau

Plusieurs auteurs ont énuméré diverses composantes du réseau. Les aspects de la structure du réseau généralement mentionnés par Belle, 1982; Biegel *et al.*, 1995; House *et al.*, 1988; Mitchell et Trickett, 1980; Newton *et al.*, 1994; Rosen et Burchard, 1990 et Tracy et Abell, 1994 sont la taille (nombre de personnes comprises dans le réseau), la densité (le fait que les personnes du réseau se connaissent et entrent en contact, indépendamment de la personne « focale ») et la multidimensionnalité (le fait que les échanges soient de plusieurs types différents, par exemple soutien, conseils, information, etc...).

Certains auteurs précisent qu'il faut de plus connaître la fréquence (Newton *et al.*, 1994; Tracy et Abell, 1994); la symétrie (réciprocité) (Biegel *et al.*, 1995; Mitchell et Trickett, 1980; Newton *et al.*, 1994; Tracy et Abell, 1994); la durée (stabilité des relations) (Newton *et al.*, 1994); le contexte (Newton *et al.*, 1994; Rosen et Burchard, 1990); la satisfaction (Rosen et Burchard, 1990; Tracy et Abell, 1994) et la dispersion géographique (Gottlieb, 1983; House *et al.*, 1988; Mitchell et Trickett, 1980).

Mitchell et Trickett (1980) distinguent les caractéristiques du réseau : taille, densité et degré de connexion, et les caractéristiques des relations qui s'y passent : intensité, durée, multidimensionnalité, réciprocité, densité des relations, dispersion, fréquence et homogénéité.

Le tableau 3.1 présente les caractéristiques du réseau social telles que précisées par les chercheurs.

**Tableau 3.1**  
Composantes du réseau social relevées par les chercheurs

	Accessibilité	Composition	Composition selon le sexe	Contenu	Degré de connection	Densité	Densité adjacente	Densité des relations	Densité relationnelle	Durabilité des relations	Durée	Dispersion	Dispersion des relations	Dispersion géographique	Équilibre entre le soutien et le stress	Étendue	Fréquence	Homogénéité	Intensité affective	Intensité des relations	Multidimensionnalité	Multiplexité	Nombre de contenus d'échange	Ouverture	Position	Proportion du même sexe	Réciprocité des relations	Satisfaction du contact	Symétrie	Taille	Type	Variété
Bozzini et Tessier, 1985	X			X		X					X					X								X	X							X
House et al., 1988			X			X				X		X					X	X	X		X									X		X
Mitchell et Trickett, 1980				X	X	X		X		X			X			X	X				X						X			X		X
Biegel et al., 1995						X								X					X				X							X		
Gottlieb, 1983						X				X									X											X		
House, 1988										X		X									X									X		
Burchard et al., 1992															X							X								X		
Chiochio et Boisvert, 1996		X					X		X																X		X			X		

Il est impossible de considérer l'ensemble de ces composantes dans une seule étude. Celles qui sont retenues sont aussi celles qui permettent d'avoir rapidement un portrait précis du réseau et qui sont mentionnées par la majorité des auteurs, c'est-à-dire sa taille, sa densité, sa réciprocité et sa composition.

### **3.2.3.1. Taille du réseau**

Les définitions de la taille sont assez homogènes chez les auteurs (Burchard *et al.*, 1992; Chiochio et Boisvert, 1996; Gottlieb, 1983; Mitchell et Trickett, 1980 et Newton *et al.*, 1994; Stoller et Pugliesi (1991), dans Penrod *et al.*, 1995), et font toutes référence au nombre de personnes.

La définition de la taille retenue est le nombre de personnes nommées par le participant et avec lesquelles il a un contact direct, c'est-à-dire avec lesquelles il communique directement, soit par la parole, soit par écrit.

### **3.2.3.2. Densité du réseau**

Les auteurs (Bozzini et Tessier, 1985; Gottlieb, 1983; Mitchell et Trickett, 1980 et Newton *et al.*, 1994) s'entendent assez bien pour dire que la densité du réseau a rapport aux liens, aux contacts entre les membres du réseau. La densité est aussi appelée « connectivité » ou « connexion » par certains chercheurs.

La définition de la densité utilisée dans cette étude est un mélange de celle de Mitchell et Trickett (1969) et de Newton *et al.* (1994) : c'est le nombre total de

contacts entre les membres du réseau, excluant ceux avec la personne focale, divisé par le nombre de possibilités. Par exemple, s'il y a 10 personnes dans le réseau, il y a une possibilité de 90 liens entre eux. S'il n'y en a effectivement que 72, on dira que la densité est de 72 contacts sur une possibilité de 90, donc de 80 %.

### 3.2.3.3. Réciprocité des relations

Élément incontournable quand on parle du réseau social, la réciprocité des relations est étudiée par plusieurs chercheurs. Bozzini et Tessier (1985) précisent que la réciprocité des relations est le fait de liens où les partenaires s'échangent une même ressource ou des ressources qu'ils jugent équivalentes. Pour leur part, Burchard *et al.* (1992) indiquent que c'est le nombre de relations dans lesquelles l'initiation du contact social et du soutien est mutuelle. Le lien revient aussi dans la définition de Chiochio et Boisvert (1996), quand ils parlent de « lien donneur-receveur » entre le participant et les personnes nommées dans son réseau. Mitchell et Trickett (1980) avaient parlé de la même chose en disant que c'était le point jusqu'auquel l'aide affective et instrumentale est à la fois reçue et donnée par la personne focale. Quant à Chené et Sigouin (1997), leur définition introduit la notion de mutualité des échanges entre deux personnes, sans que cela ne soit nécessairement symétrique ou équivalent.

La définition retenue dans cette recherche pour la réciprocité en combine quatre (Burchard *et al.*, 1992; Chené et Sigouin 1997; Chiochio et Boisvert, 1996 et Mitchell et Trickett, 1980), en raison de leur complémentarité et de leur ressemblance : mutualité des échanges en ce qui concerne l'initiation du contact social et le soutien (affectif, cognitif, normatif et instrumental), sans qu'il y ait nécessairement de symétrie ou d'équivalence.

En plus de la définition de la réciprocité, certains auteurs se sont aussi penchés sur d'autres aspects qui ne sont pas sans intérêt dans la présente recherche. Par exemple, selon Antonucci (1985), le degré de réciprocité varie selon le niveau d'intimité entre les deux parties. De la part d'une personne qui n'est pas proche, la réciprocité est attendue rapidement et directement. Il semble que l'intimité dans la relation permette une certaine latitude et que la réciprocité puisse s'étendre sur un certain laps de temps. La réciprocité peut donc être de deux types, soit immédiate ou reportée dans le temps (Lavoie, 1987). Thoits (1985), quant à elle, fait remarquer que la réciprocité dépend de la capacité de l'individu de jouer son rôle adéquatement, de répondre aux attentes comportementales de ses partenaires. De plus, la réciprocité venant de la famille serait perçue selon des critères différents de celle venant des amis. En effet, il y a un aspect de *devoir* dans le soutien de la famille, alors que c'est plus sur un plan *volontaire* que les amis offrent leur aide (Antonucci, 1985).

De façon générale, la plupart des auteurs s'entendent pour dire que sans réciprocité, le réseau s'étiole et le soutien s'effrite (Antonucci, 1985; Gottlieb, 1983; Tracy et Abell, 1994). Certaines raisons pouvant expliquer que la réciprocité soit absente sont la pauvreté des habiletés sociales, la tendance des membres du réseau à induire la dépendance, ou encore une estime de soi tellement basse que la personne pense qu'elle est incapable d'apporter une aide quelconque en retour (Gottlieb, 1983). Cela pourrait expliquer également que la réciprocité soit pratiquement inexistante dans le réseau des personnes ayant une déficience intellectuelle (Rosen et Burchard, 1990).

Plusieurs aspects du réseau social prennent un sens quelque peu différent quand on les regarde sous l'angle de la déficience intellectuelle. Ce n'est pas tant que les principes de base soient différents, comme l'actualisation qui en est faite dans la vie quotidienne. D'une part, Guay (1987) parlant de la population en général, dit que

le nombre de participants influence l'attitude et les comportements des gens face aux personnes déviantes. Plus le groupe est grand, plus la personne déviante peut être remplacée par une autre. Plus il est petit, plus il sera avantageux de la garder, en essayant de changer son comportement. Bien que non mentionné dans les études de Breen et Haring (1991), Gaylor-Ross *et al.*, 1995, Haring et Breen (1992), Hunt *et al.*, (1996) et Rosen et Burchard (1990), cet aspect a probablement eu un impact, puisque les expérimentations ont été menées dans de très petits groupes.

D'autre part, la capacité des personnes ayant une déficience intellectuelle à partager quelque chose, et donc à établir une réciprocité, est limitée (Ouellette, 1995; Rosen et Burchard, 1990). Cela peut venir du fait que les personnes démunies qui suffisent à peine à répondre à leurs besoins de base sont peu disponibles à établir des relations d'échange (Lavoie, 1987); ou encore parce que n'ayant pas toujours des relations d'une grande intimité avec les gens, on attend d'elles qu'elles « remboursent » immédiatement l'aide reçue (Antonucci, 1985), ce qu'elles ne peuvent pas nécessairement faire. Cela s'explique peut-être aussi par le fait que les personnes ayant une déficience intellectuelle ont été très entourées par leur famille, sur laquelle elles se sont plus appuyées que sur leurs pairs, créant ainsi un risque de difficultés sociales plus grandes à l'âge adulte (Wenz-Gross et Siperstein, 1996).

Par ailleurs, Gottlieb (1983), quand il souligne que les relations interpersonnelles sont menacées lorsque les partenaires ne sont pas au même niveau et n'ont pas la même capacité d'ouverture, touche probablement aussi un point sensible pour les personnes ayant une déficience intellectuelle quant à la réciprocité de leurs relations. Il souligne encore que la position d'un individu dans un réseau social détermine la vitesse du réseau à répondre à des signes de perturbation émotionnelle. C'est-à-dire que si une personne se trouve à la périphérie d'un réseau,

les membres percevront moins vite les signes de détresse que si elle se trouvait au centre, comme « personne focale ».

Enfin, un point important pour tout le monde mais encore plus pour les personnes déficientes est la stabilité des relations (Gottlieb, 1983; Newton *et al.*, 1994). Il est difficile de créer un réseau générant des relations partagées et réciproques quand les gens autour de soi changent régulièrement.

#### **3.2.3.4. Composition du réseau**

Plus que de savoir « qui » (nominément) fait partie du réseau, les auteurs recensés (Burchard *et al.*, 1992; Chiochio et Boisvert, 1996; Newton *et al.*, 1994; Penrod *et al.*, 1995) font ressortir que c'est le « rôle » joué (type de lien) qui définit la composition du réseau social. La composition du réseau regroupe des personnes proches (comme la famille (un peu plus du tiers, selon Lavoie (1987) et les amis) et d'autres relations, moins intimes mais assez fréquentes, comme les voisins, les compagnons de travail, les membres des organisations fréquentées (Gottlieb, 1983; Guay, 1984; Thoits, 1985).

Nous retenons la définition de Chiochio et Boisvert, 1996, qui nous paraît la plus claire et la plus complète : la composition d'un réseau social comprend tous les types de personnes (ou de liens) qu'on retrouve dans le réseau (famille, amis, compagnons de travail, intervenants, etc).

### 3.3 Recherches portant sur le réseau social de personnes présentant une déficience intellectuelle

Presque tous les aspects et fonctions du réseau social ont été étudiés. Prenons par exemple la taille et le fonctionnement du réseau, qui peuvent varier selon les études. Dans son étude sur des femmes mères de famille, Belle (1982) a trouvé qu'en moyenne, la moitié des membres du réseau était de la parenté. La taille moyenne variait de 7 à 8 personnes et la plupart des membres se voyait une fois/mois (plus de la moitié une fois/semaine). De plus, la densité était très forte, puisque 80 % des paires possibles de membres se connaissaient. Pour Gottlieb (1983), le réseau compte en moyenne de 6 à 10 personnes.

En déficience intellectuelle, la plupart des études actuellement disponibles portent soit sur la description factuelle des réseaux de soutien (Burchard *et al.*, 1992; Chiochio *et al.*, 1996; Krauss *et al.*, 1992; McGrew *et al.*, 1992; Newton *et al.*, 1994; Rosen et Burchard, 1990; Siperstein et Bak, 1989; Wenz-Gross et Siperstein, 1996), soit sur des stratégies pour augmenter ces réseaux (Breen et Haring, 1991; Gaylord-Ross *et al.*, 1995; Haring et Breen, 1992; Hunt *et al.*, 1996), soit sur des habiletés personnelles à développer chez les personnes déficientes pour maximiser leurs relations interpersonnelles (perception des émotions faciales non verbales (Gumpel et Wilson, 1996; Rohahn *et al.*, 1995; Simon *et al.*, 1995); contact visuel, salutation des pairs et utilisation du bon ton de voix (Thompson et McLaughlin, 1992); suivi des instructions, acceptation de la critique et capacité de négocier (Collet-Kilingberg et Chadsey-Rusch, 1991; Quinn *et al.*, 1992; Sherman *et al.*, 1992); communication (Huges *et al.*, 1990; Huges *et al.*, 1995; Hunt *et al.*, 1996; Reichle *et al.*, 1993); confiance en soi et résolution de problème (Nezu *et al.*, 1991); réponse à l'exploitation (Wilson *et al.*, 1996); empathie, auto-contrôle, assurance et coopération (Margalit et

Ronen, 1993; Moffat *et al.*, 1995); capacité de se protéger en cas d'abus sexuels (Haseltine et Miltenberg, 1990)).

Les premières recherches portant sur les interactions sociales des personnes présentant une déficience intellectuelle sont issues de l'écologie sociale et ont consisté en l'accumulation d'observations faites par des chercheurs utilisant des systèmes de codage des comportements, par exemple Butler et Bjannes, 1978; Landesman-Dwyer *et al.*, 1979 (rapportées par Newton *et al.*, 1994). Peu d'études ont été faites spécifiquement sur le réseau social des personnes ayant une déficience intellectuelle. Cependant, les données disponibles suggèrent qu'une bonne part des personnes déficientes intellectuelles compte sur des intervenants professionnels payés ou d'autres individus ayant une déficience comme source de soutien (voir Krauss et Erikson, 1988; Malin, 1982; Mest, 1988; rapportées par Newton *et al.*, 1994 ainsi que Rosen et Burchard, 1990).

Rosen et Burchard (1990), dans une étude comparative entre des adultes ayant une déficience intellectuelle et d'autres n'en ayant pas, ont découvert que le réseau social des adultes ayant une déficience intellectuelle est deux fois plus petit que celui des autres, et avec sept fois moins de réciprocité. Il comporte 48 % d'amis (des personnes déficientes à 90 %), alors que pour les personnes non déficientes, les amis composent 79 % de leur réseau. De plus, les intervenants forment 40 % du réseau des personnes déficientes.

Dans une étude portant spécifiquement sur des adolescents ayant une déficience intellectuelle, Wenz-Gross et Siperstein (1996) précisent deux fonctions importantes des relations de soutien social pour ces adolescents : les aider à composer avec le stress et les aider à s'ajuster à leur environnement en expansion.

Pour des personnes ayant une déficience intellectuelle et habitant dans leur famille, la durée des relations, en moyenne 26,6 ans, est remarquable, selon une étude de Krauss et Seltzer (1992). Malheureusement, les chercheurs n'ont pas mis cette durabilité en relation avec les habiletés sociales. Par contre, ils ont trouvé que les personnes qui vivent dans leur famille (plus de 80 % des personnes) ont des réseaux sociaux plus petits, composés principalement de membres de la famille, passent la plus grande partie de leur temps de loisir avec leur famille et reçoivent très peu de soutien de la part d'intervenants payés. Seulement 25 % de l'échantillon avaient des amis qui étaient complètement indépendants de ceux de la mère. Comme les auteurs avaient déjà établi que la famille et les amis jouent un rôle différent dans le soutien social des adultes (la famille étant importante pour permettre à l'individu de composer avec les transactions inévitables de la vie, alors que les amis jouent un rôle central dans les crises et les changements imprévisibles), les résultats de l'étude suggèrent que les avantages du soutien offert par les pairs sont moins disponibles pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et vivant dans leur famille.

Pour d'autres auteurs (Burchard *et al.*, 1992), le fait que des personnes déficientes, bien qu'engagées dans des activités intégrées dans la communauté, ne le soient que très peu avec des personnes non handicapées autres que des membres du personnel ou de la famille, démontre qu'elles sont socialement isolées. Dans leur étude, portant sur le soutien social et la satisfaction d'adultes ayant une déficience intellectuelle et vivant dans trois types de ressources résidentielles (famille naturelle, résidence de groupe et appartement supervisé), les personnes vivant dans leur famille naturelle étaient les plus isolées en termes d'activités avec des pairs. Il est intéressant de noter que, bien que l'étude ait rapporté que les participants voient leur réseau beaucoup plus comme une source de soutien que de stress, ni la taille ni la composition du réseau n'étaient reliées à la satisfaction ou au bien-être. Tout cela

donne à réfléchir sur la pertinence d'étudier le réseau social des personnes sans tenir compte de leur satisfaction, de leur bien-être ou de leur intégration sociale.

Par ailleurs, il est de plus en plus courant de comparer la clientèle déficiente intellectuelle à des catégories spécifiques de la population normale. Par exemple Hasazi *et al.* (1992) le font quand ils disent que l'étude de la psychopathologie chez les personnes ayant une déficience intellectuelle peut bénéficier de l'application des modèles conceptuels et des méthodologies de recherche largement utilisés dans l'étude de la psychopathologie chez les enfants, les adolescents et les adultes d'intelligence moyenne. Pour leur part, Krauss et Seltzer (1992) disent aussi qu'il se pourrait que le réseau des personnes ayant une déficience intellectuelle soit semblable à celui des personnes ayant une instruction limitée.

Chiochio et Boisvert (1996) ont produit une recherche qui vise à décrire le réseau social des personnes ayant une déficience intellectuelle. Elle considère trois variables: la structure du réseau (taille, densité adjacente), le contenu des interactions sociales (composition, proportion du même sexe et densité relationnelle) et la fonction que jouent les relations sociales (réciprocité). La principale variable comparative est le lieu de résidence des participants, soit la famille naturelle, la résidence de type familiale, la résidence communautaire et l'appartement. Trois centres de réadaptation en déficience intellectuelle (Normand-Laramée, Le Renfort et Butters-Savoy) ont collaboré à la recherche en permettant l'accès à 241 participants, dont l'âge moyen était de 35,6 ans. Les données ont été recueillies à l'aide d'un outil appelé Système d'Évaluation du Soutien Social (SESS), élaboré par les chercheurs de l'étude, et qui était complété par des intervenants connaissant bien les personnes.

Le Tableau 3.2 présenté ci-dessous donne les résultats obtenus à différentes variables dépendantes selon le type de résidence. On y remarque que les participants

**Tableau 3.2**  
Caractéristiques du réseau social selon le type de résidence

Milieux	Apparte- ments	Famille naturelle	Résidence de type familial et intermédiaire	Résidences communautaires
<b>Variables</b>				
<b>Taille du réseau</b>	6.84 personnes	7.15 personnes	8.54 personnes	9.44 personnes
<b>Nombre de per- sonnes connues</b>	20.33	19.27	22.38	22.68
<b>Densité adjacente</b>	Relativement bonne (0,52)	Plus fragile que les autres types (0,48)	Assez bonne (0,51)	La meilleure des 4 types (0,58)
<b>Composition</b>	1) Famille immédiate 2) Famille élargie, amis ayant une déficience in- tellectuelle, employés du centre	Famille im- médiate et élargie, employés du centre.	1) Employés du centre 2) Famille naturelle	Employés du centre
<b>Proportion même sexe</b>	0,29	0,29	0,28	0,27
<b>Densité relationnelle</b>	Faible (0,15)	Faible (0,14)	Relativement bonne (0,17)	Très élevée par rapport aux autres types (0,21)
<b>Réciprocité</b>	Un peu faible (0,28)	Égale à celle des autres types (0,30)	Comparable aux autres types (0,30)	Moins grande que pour les autres types (0,27)

*Note.* Données tirées du tableau 4 de Chiochio et Boisvert, 1996, p.25

habitant en résidences communautaires ont le réseau le plus grand et la meilleure densité. Par ailleurs, la réciprocité des relations est semblable, que ce soit en famille naturelle ou en résidence de type familial et intermédiaire. On note également que les membres de la famille immédiate ou élargie constituent les premiers types de membres (composition) pour les personnes habitant dans leur famille naturelle ou en appartement supervisé, alors que les employés payés sont les premiers types de membres (et parfois le seul) pour celles habitant en ressources relevant de l'établissement.

Il est intéressant également de voir qui sont les personnes significatives nommées par les participants. C'est ce que présente le Tableau 3.3.

**Tableau 3.3**  
Répartition du nombre de personnes significatives nommées  
par les participants au total et selon les types de résidences

	APP	FN	RTF et RI	RC	
<b>Famille immédiate</b>	20,90	29,08	14,88	11,04	18,07
<b>Autre famille</b>	16,57	18,47	15,50	13,84	15,91
<b>Amis avec incapacités intellectuelles</b>	16,76	10,61	17,59	18,51	16,23
<b>Amis sans incapacités intellectuelles</b>	7,72	4,72	4,67	2,02	4,65
<b>Compagnons de travail avec incapacités intellectuelles</b>	3,77	4,72	5,90	7,62	5,65
<b>Compagnons de travail sans incapacités intellectuelles</b>	9,60	7,27	2,58	2,02	4,89
<b>Employés</b>	16,38	17,09	25,58	40,75	25,80
<b>Autres</b>	8,29	8,06	13,28	4,20	8,81
<b>TOTAL</b>	<b>25,61</b>	<b>20,05</b>	<b>20,53</b>	<b>8,24</b>	<b>18,35</b>

*Note.* Tiré de Chiochio et Boisvert, 1995, p.28

Dans ce tableau, les acronymes signifient : APP = appartement, FN = famille naturelle, RTF = ressource de type familial, RI = ressource intermédiaire, RC = résidence communautaire

Les membres de la famille immédiate et les amis ayant des incapacités intellectuelles sont les plus significatifs pour les personnes habitant en appartement et en famille naturelle. Pour les participants des ressources de type familial et des résidences communautaires, ce sont les employés qui sont le plus souvent nommés comme étant des personnes significatives.

Les résultats de l'étude ont été l'occasion, pour les chercheurs, d'offrir des pistes d'intervention, comme par exemple bonifier le réseau des participants en permettant à une personne connue de devenir significative, en ajoutant un niveau relationnel aux liens déjà existants, ou encore en permettant à une personne déjà identifiée d'entretenir des relations plus réciproques.

### **3.4 Milieux d'activités de jour**

On entend par « activités de jour » l'occupation principale qu'une personne exerce dans la journée, en dehors de ses loisirs. De façon générale, un enfant va à l'école et un adulte au travail, alors qu'une personne âgée est à la retraite. Pour étudier les différences et les ressemblances entre les réseaux de personnes ayant une déficience intellectuelle dans différents contextes d'activités de jour, les participants viennent de plateaux de travail et d'autres de stage dans des milieux non ségrégués, c'est-à-dire où il n'y a pas que des personnes ayant une déficience intellectuelle.

#### **3.4.1 Le plateau de travail**

Le plateau de travail, aussi appelé stage de groupe (Les centres de réadaptation en déficience intellectuelle de Montréal, 2000) ou enclave (Gascon, 1997), permet à la personne d'expérimenter et de découvrir ses goûts, ses intérêts, de même que ses aptitudes.

Les plateaux de travail font partie des services socioprofessionnels offerts par les centres de réadaptation en déficience intellectuelle. Malgré cela, ils sont établis dans des entreprises qui n'ont pas de liens avec les établissements. Ce sont souvent

des entreprises privées, mais ce peut aussi être autre chose, un CLSC ou une maison d'enseignement, par exemple. Les CRDI offrent, sur place, l'encadrement et l'apprentissage des tâches.

Les plateaux de travail peuvent se présenter sous deux formes principales : un groupe de huit à douze personnes ayant une déficience intellectuelle intégrées dans une compagnie, une entreprise ou un milieu de services et qui y travaillent ensemble accompagnées d'un intervenant qui leur assure un encadrement sur une base généralement continue. Elles forment en général une équipe de travail et composent ainsi un sous-groupe au sein de l'entreprise. Cependant, elles prennent leurs pauses et leur dîner avec les travailleurs non handicapés et participent aux activités sociales de l'entreprise. L'autre forme de plateau se distingue de la première en ce que les personnes peuvent être dispersées dans l'entreprise et travailler plus individuellement, tout en continuant d'être entraînées et supervisées par un intervenant du centre de réadaptation qui est sur place.

Bien que les deux formes prennent place dans un environnement non ségrégué, les contacts avec les personnes non handicapées sont plus fréquents dans la deuxième forme, plus éclatée. Les personnes ayant une déficience intellectuelle doivent alors posséder des habiletés d'autonomie et de socialisation plus grandes.

### **3.4.2 Le stage**

Le stage individuel est un accompagnement, un soutien individuel de la personne dans un milieu de travail régulier ou communautaire lui permettant d'apprendre un métier et d'acquérir de l'expérience (CRDI Montérégie-Est, 2003). Les stages peuvent prendre un caractère exploratoire car ils permettent à la personne

de valider ses intérêts et ses capacités (Breton, 1999). Ils s'inscrivent en milieu non ségrégué et la personne ayant une déficience intellectuelle se trouve en contact direct et permanent avec des personnes non déficientes. Elle doit présenter des habiletés sociales bien développées pour réussir son intégration dans un tel milieu.

L'encadrement offert à la personne est surtout dispensé par le milieu de travail (employeurs, superviseurs, travailleurs) quoiqu'un soutien éducatif soit fourni par un éducateur (habituellement un agent d'intégration) du centre de réadaptation (Breton, 1999; Burlone, 1994; Gascon 1997), sur une base ponctuelle.

La durée d'un stage est indéterminée (Carrier et Fortin, 2002), bien que les divers intervenants des services de réadaptation soient d'accord pour dire qu'elle ne devrait pas être permanente. Normalement, le stage devrait déboucher sur l'intégration en emploi rémunéré, dans le champ d'intérêts et de capacités de la personne.

### **3.5 Milieu de résidence**

Le milieu résidentiel d'une personne, quelle qu'elle soit, est l'endroit où elle habite, sa résidence. En ce qui concerne cette recherche, deux milieux résidentiels ont été retenus, soit la famille naturelle et l'appartement supervisé.

### **3.5.1 La famille naturelle**

La famille est un ensemble de personnes ayant un lien de parenté et vivant ou non ensemble. Dans le domaine de la déficience intellectuelle, on parle de la famille naturelle surtout pour la mettre en parallèle avec la famille substitut. La famille substitut est constituée d'une ou plusieurs personnes qui agissent en tant que famille pour un enfant ou un adulte qui ne peut plus ou ne veut plus habiter dans sa famille naturelle. Donc, la famille naturelle est l'ensemble constitué du père, de la mère, des frères et sœurs, des oncles et tantes, grands-parents, cousins, cousines. Une personne ayant une déficience intellectuelle et qui habite dans sa famille naturelle habite le plus souvent avec ses parents. Cependant, on peut retrouver des personnes qui habitent chez un oncle ou une tante, ou avec des grands-parents, et on dit encore qu'ils sont en famille naturelle. Dans cette étude, la grande majorité des participants dits « en famille naturelle » habitent avec leurs père et mère.

### **3.5.2 L'appartement supervisé**

L'appartement supervisé est une ressource qui exige que la personne démontre sa capacité à être suffisamment autonome pour s'occuper d'elle-même (Damphousse, 2001). Elle habite seule ou avec un autre, dans un logement en location, et reçoit les services d'un intervenant. Ce dernier peut être appelé à aider la personne à apprendre comment faire son lavage, son épicerie et parfois même à faire la cuisine. Son rôle va aussi au-delà. Par exemple, lorsque la personne éprouve des problèmes, il peut l'aider à prendre des décisions (Damphousse, 2001). L'intensité du suivi de la part de l'intervenant dépend de l'autonomie de la personne et peut varier d'une personne à l'autre.

L'appartement supervisé est une forme d'habitation qui se situe entre l'hébergement et le logement autonome. Une de ses conséquences les plus immédiates et importantes pour les personnes qui y habitent est le contrôle de l'espace et du temps. Les gens vivant en logement et en appartement supervisé sont maîtres de leur horaire, ils ne sont pas soumis à des heures de lever, de repas, à un couvre-feu. Dans certains cas même, avoir son espace permet de s'affranchir du contrôle d'autrui, par exemple du contrôle parental. Cela renverse aussi le rapport de pouvoir entre les personnes utilisatrices et les intervenants, permettant un rapport plus égalitaire entre eux. Enfin, avoir le contrôle sur son espace signifie aussi avoir plus d'emprise sur les relations sociales qui se déroulent dans cet espace (Dorvil *et al.*, 2001).

Dans cette recherche, les personnes ayant une déficience intellectuelle et habitant en appartement supervisé avaient parfois des co-locataires (de 1 à 3) et recevaient toutes les services d'un intervenant du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle.

### **3.6 Habiletés sociales**

Dans leur étude, O'Reilly et Glynn (1995), rapportent l'approche de McFalls (1982) ; il s'agit d'un processus en 4 étapes : décoder (le stimulus social pertinent), choisir (le comportement le plus approprié en fonction de la situation), agir (produire le comportement choisi) et évaluer (l'efficacité du comportement) (voir figure 3.2).

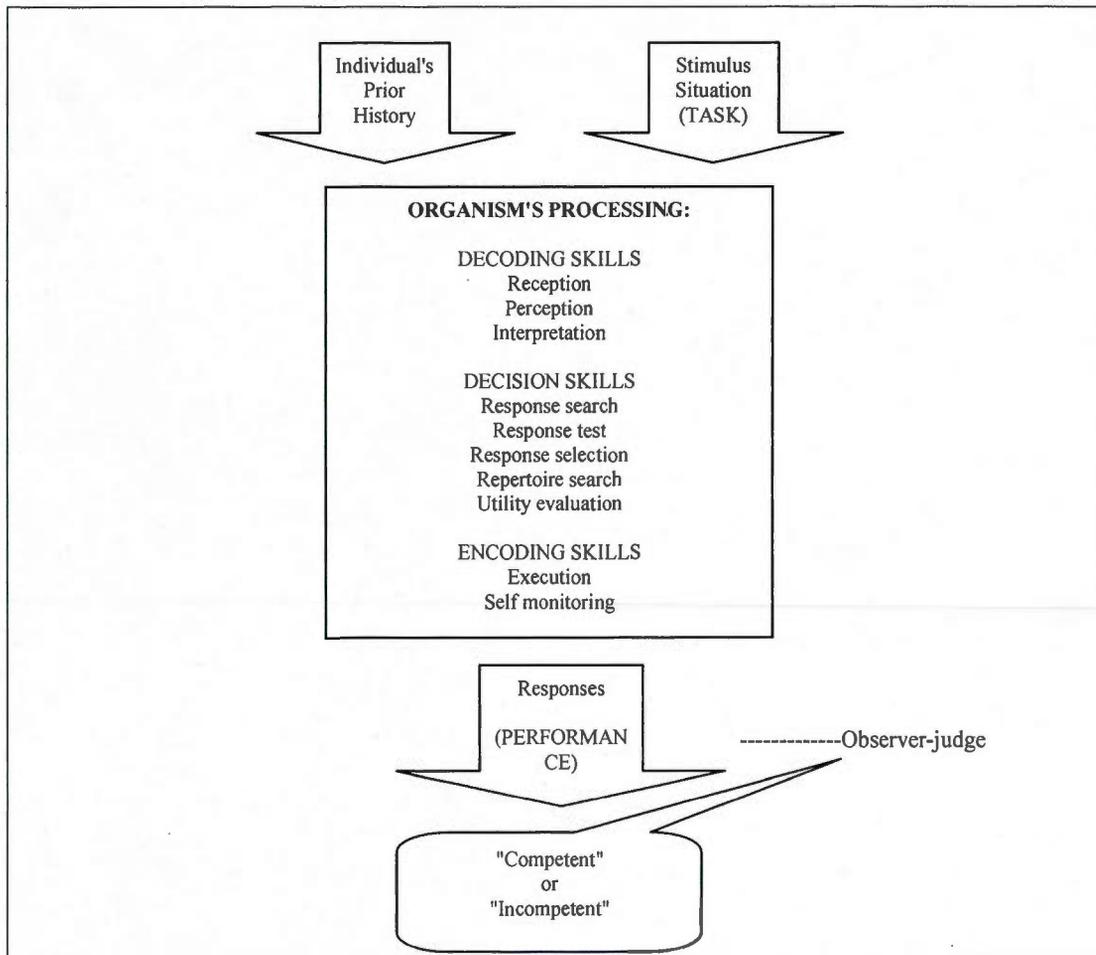


Figure 3.2 Modèle de compétence sociale et d'habiletés sociales selon McFalls (1982).

McFalls (1982) établit la différence entre la compétence sociale et les habiletés sociales en ce que les habiletés sont nécessaires à l'accomplissement d'une activité ou à l'émission d'un comportement qui, lui, est jugé comme étant accompli avec compétence ou non. Chacune des habiletés est considérée comme étant « nécessaire-mais-non-suffisante ».

On peut donc en conclure qu'une habileté sociale serait une aptitude permettant, dans une relation avec des personnes, de reconnaître la situation sociale

en cours, de choisir le comportement approprié, d'agir selon ce choix et de s'ajuster selon la réaction de l'environnement.

### 3.7 Autonomie

Legendre (1993) signale que l'autonomie est la liberté relative d'agir d'un individu ou d'une collectivité sans intervention de l'environnement. Il précise, dans l'aspect psychologique du concept, qu'il s'agit de la capacité d'une personne à satisfaire par elle-même ses besoins particuliers. Une autre partie de sa définition nous éclaire encore un peu plus, quand il indique que l'autonomie est une forme d'équilibre volontaire entre l'acceptation d'une certaine dépendance à l'égard de l'autorité de la famille, du milieu environnant, de la société ou des pairs, d'une part, et la prise d'indépendance par rapport à ceux-ci, d'autre part.

Dans leur texte de 1996, Rocque *et al.* définissent l'autonomie comme étant la capacité d'une personne à décider par elle-même, à mettre en œuvre ses décisions et à satisfaire par elle-même ses besoins particuliers sans avoir besoin d'autrui. Les auteurs (Rocque *et al.*, 1996) posent l'autonomie comme un concept de nature écologique. Dans une présentation multimédia de 2000, Roques *et al.* ajoutent à leur définition l'élément «dans un contexte» (Dionne, Langevin *et al.*, 2002) À l'échelle macrosystémique, c'est l'appartenance à une socioculture particulière qui détermine ce sur quoi portent la liberté, le droit et la capacité de décider et d'agir de la personne. À l'échelle microsystémique, chacun des contextes proximaux de la personne (famille, école, travail, loisirs) est déterminant pour juger de son autonomie.

Dans le cadre de cette recherche, c'est le concept tel que défini dans Rocque *et al.* (1996), avec l'ajout de 2000, la capacité d'une personne à décider par elle-même, à

mettre en œuvre ses décisions et à satisfaire par elle-même ses besoins particuliers sans sujétion à autrui, dans un contexte, qui me semble la plus appropriée car elle fait appel à la fois à la décision et à l'action, qui sont les éléments sur lesquels on peut juger de la véritable autonomie.

### **3.8. Hypothèses de recherche**

À la lumière des éléments théoriques et empiriques recensés, des hypothèses de recherche peuvent être formulées concernant chaque question de recherche. Elles seront ensuite discutées dans le chapitre VI.

#### **3.8.1 Question 1. Quel est le lien entre d'une part les habiletés sociales et l'autonomie de l'individu et d'autre part son réseau?**

**a) la taille, la densité et la réciprocité de son réseau?**

**b) la composition de son réseau?**

A la lumière des auteurs recensés, il semble raisonnable d'avancer que les habiletés sociales d'un individu sont en lien étroit avec son réseau. En effet, comme le disent Gaylor-Ross *et al.* (1995) et Sarason et Sarason (1985), donner les réponses appropriées est une habileté essentielle, et une carence dans cette habileté peut amener l'extinction des essais d'ouverture de la part des gens côtoyant la personne (Gaylor-Ross *et al.*, 1995), et ainsi diminuer la taille, la composition, la densité et le soutien reçu des membres de son réseau.

De plus, Gumpel (1994), partant de la constatation des professionnels en éducation spécialisée selon laquelle des habiletés sociales appropriées sont des outils

importants pour l'acquisition et le maintien en emploi et pour favoriser un réseau social approprié et significatif, dit qu'être socialement habile suppose que, dans une situation particulière, l'individu réussit à avoir un comportement tel que le potentiel d'obtenir un renforcement de l'environnement est porté à son maximum. Gumpel (1994) inclut dans son concept les habiletés telles que la prise de décision, la résolution de problèmes et l'entraînement à l'auto-contrôle (*self-monitoring judgment*). Il précise de plus que les habiletés sociales permettent aux personnes ayant une déficience intellectuelle de réussir à interagir socialement, entre autres dans leur propre réseau social.

Dans la mesure où la réciprocité dépend de la capacité de l'individu de jouer son rôle adéquatement, de répondre aux attentes comportementales de ses partenaires, comme le mentionne Thoits (1985), on peut en déduire que c'est une capacité essentielle au maintien du réseau social. Et l'une des raisons pouvant expliquer que la réciprocité soit absente est la pauvreté des habiletés sociales (Gottlieb, 1983). L'affirmation de Ouellette (1995) et Rosen et Burchard (1990) à l'effet que la disponibilité des personnes ayant une déficience intellectuelle à partager quelque chose, et donc à établir une réciprocité, est limitée, permet également de croire que les habiletés sociales sont nécessaires à l'établissement et au maintien du réseau.

La documentation rapporte plusieurs études présentant des habiletés sociales à développer dans le but de maximiser les relations interpersonnelles des personnes ayant une déficience intellectuelle, et ainsi avoir un réseau social adéquat (Gumpel et Wilson, 1996; Rohahn *et al.*, 1995; Simon *et al.*, 1995); contact visuel, salutation des pairs et utilisation du bon ton de voix (Thompson et McLaughlin, 1992); suivre les instructions, accepter la critique et savoir négocier (Collet-Kilingberg et Chadsey-Rusch, 1991; Quinn *et al.*, 1992; Sherman *et al.*, 1992); communication (Hugues *et al.*, 1990; Hugues *et al.*, 1995; Hunt *et al.*, 1990; Reichle *et al.*, 1993); confiance en

soi et résolution de problème (Nezu *et al.*, 1991); répondre à l'exploitation (Wilson *et al.*, 1996); empathie, auto-contrôle, assurance et coopération (Margalit et Ronen, 1993; Moffat *et al.*, 1995); capacité de se protéger en cas d'abus sexuels (Haseltine et Miltenberg, 1990).

L'hypothèse que les habiletés sociales soient intimement corrélées au réseau social (tant en ce qui concerne la taille, la composition et la densité que la réciprocité) est donc appuyée par une importante documentation. C'est une opinion généralement admise également dans le réseau des services de réadaptation auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Dans la mesure où Rocque *et al.* (1996), définissent l'autonomie par des habiletés que d'autres ont qualifiées de sociales (capacité d'une personne à décider par elle-même, à mettre en œuvre ses décisions), on peut constater que l'autonomie est un élément également important du réseau, pour ses quatre caractéristiques retenues dans cette recherche (à savoir la taille, la composition, la densité, et la réciprocité des relations).

**3.8.2 Question 2. Quel est le lien entre d'une part le milieu de vie, en termes de milieu de résidence et de milieu d'activité de jour, et d'autre part le réseau de la personne?**

**a) en termes de taille, densité, réciprocité ?**

**b) en terme de composition?**

Aucune documentation recensée ne porte expressément sur l'impact du milieu de vie, en termes de milieu de résidence et de milieu d'activité de jour, sur le réseau de la personne. L'hypothèse ici est que plus la personne habite en milieu non

ségrégué et travaille en milieu non ségrégué, plus cela devrait avoir un impact positif sur son réseau, surtout en termes de taille, de composition et de réciprocité. En ce qui concerne le milieu d'activités de jour, et comme mentionné plus haut, les contacts avec les personnes non handicapées sont plus fréquents dans la forme plus éclatée des plateaux (où chacun travaille plus individuellement). Les personnes ayant une déficience intellectuelle doivent alors posséder des habiletés d'autonomie et de socialisation plus grandes. Comme les stages, pour leur part, s'inscrivent en milieu non ségrégué, la personne ayant une déficience intellectuelle se trouve en contact direct et permanent avec des personnes non déficientes. Elle doit présenter des habiletés sociales bien développées pour faciliter son intégration dans un tel milieu.

Dans ces deux milieux d'activités de jour, les habiletés sociales sont très importantes. L'hypothèse à l'appui de la question 1., à l'effet que les habiletés sociales sont reliées au réseau social, étant bien documentée, cela vient appuyer celle formulée ici pour la question 2., à savoir que si les habiletés sociales sont liées au réseau et que de travailler dans des milieux non ségrégués demandent de grandes habiletés sociales, il y a un impact entre ces milieux et le réseau de la personne.

### **3.8.3 Question 3. Quel est le lien entre d'une part le milieu de vie, en termes de milieu de résidence et de milieu d'activité de jour et d'autre part les habiletés sociales et l'autonomie de l'individu?**

Pour ce qui est du milieu de résidence, une personne habitant en appartement supervisé devant démontrer des capacités à s'occuper d'elle-même (Dampousse, 2001), l'hypothèse retenue est que le milieu de résidence a un impact important sur l'autonomie. Il est logique de penser que l'autonomie devrait être plus élevée pour les personnes habitant en appartement supervisé qu'en famille naturelle. Cela reçoit confirmation dans l'étude de Chiochio et Boisvert (1995), qui montre que les

participants en appartement ont moins d'intervenants payés dans leur réseau. De plus, si, comme l'avancent Dorvil *et al.* (2001), avoir le contrôle sur son espace signifie aussi avoir plus d'emprise sur les relations sociales qui se déroulent dans cet espace, l'hypothèse se trouve renforcée à l'effet que le milieu de vie a un impact sur les habiletés sociales.

En ce qui a trait au milieu d'activités de jour, une personne en stage reçoit l'encadrement, non pas d'un intervenant spécialisé, mais d'un employé du milieu de travail (employeurs, superviseurs, travailleurs). A l'occasion, un soutien éducatif est fourni par un éducateur (habituellement un agent d'intégration) du centre de réadaptation (Breton, 1999; Burlone, 1994; Gascon 1997). Comme la personne est davantage laissée à elle-même, ses capacités de relations sociales et d'autonomie doivent être plus grandes que celles d'une personne bénéficiant du soutien constant d'un intervenant, comme c'est le cas en plateau de travail. L'hypothèse dans ce cas est donc que le milieu d'activités de jour est significativement relié aux habiletés sociales et à l'autonomie.

#### **3.8.4 Question 4. Quelle est la magnitude relative des liens entre d'une part les caractéristiques de l'individu et d'autre part de son milieu, et son réseau social**

**a) en termes de taille, densité, réciprocité ?**

**b) en terme de composition?**

L'importance de la documentation portant sur les habiletés sociales (voir point 3.8.1) comparée à celle portant sur le milieu (point 3.8.2), en ce qui a trait au réseau social, permet de poser l'hypothèse que la magnitude des caractéristiques personnelles est relativement plus grande que celle des caractéristiques du milieu, pour ce qui est de la taille, de la densité et de la réciprocité. Sans les comparer au milieu de l'individu, Antonucci (1985); Hirsch (1985); House *et al.* (1988) ainsi que

Mitchell et Trickett (1980) et Wilcox et Vernberg (1985) soulignaient déjà que les particularités personnelles jouent un rôle dans le soutien social.

En ce qui concerne la composition, on peut poser l'hypothèse que le milieu est aussi important que les caractéristiques de l'individu puisque le fait de vivre ou de travailler dans des milieux moins ségrégués permet de créer des liens avec des gens de types différents, pouvant apporter un soutien varié.

## CHAPITRE IV

### MÉTHODE

#### **Introduction**

La recherche proposée est de type fondamental et descriptif, puisqu'il s'agit de connaître et de comprendre le réseau social de personnes ayant une déficience intellectuelle et d'établir une relation entre certaines composantes de cette situation et des caractéristiques concernant les personnes elles-mêmes, soit leur niveau d'autonomie, leurs habiletés sociales, ou encore leur environnement, soit leur lieu de résidence et leur milieu d'activités de jour.

Cette recherche repose sur une méthodologie d'enquête par questionnaires, administrés aux personnes ayant une déficience intellectuelle (réseau social) et à un membre de leur entourage (habiletés sociales, autonomie), au lieu de résidence ou d'activités de jour des participants. Les formulaires « fiche de renseignements personnels », « questionnaire sur l'autonomie » et « questionnaires sur les habiletés sociales » sont complétés par un intervenant connaissant bien la personne concernée (la passation requiert environ 1 heure). La chercheure procède elle-même, avec la personne ayant une déficience intellectuelle, à l'établissement de sa carte du réseau (environ 1 heure 30).

Lors de la rencontre avec la personne ayant une déficience intellectuelle, une petite discussion de mise en confiance permet de tester la capacité de la personne à se prêter à une entrevue.

#### 4.1 Échantillon

L'échantillon est composé de 55 personnes adultes (30,9 % d'hommes et 69,1 % de femmes), âgées de 22 à 55 ans, ( $m = 40,02$  ans, écart-type = 9,07) ayant une déficience intellectuelle. Ils habitent dans leur famille naturelle (32,7%) ou en appartement supervisé (67,3 %). D'autre part, chaque personne occupe depuis au moins un an l'activité de jour où elle est au moment de la recherche, 50,9 % en plateau de travail et 49,1 % en stage.

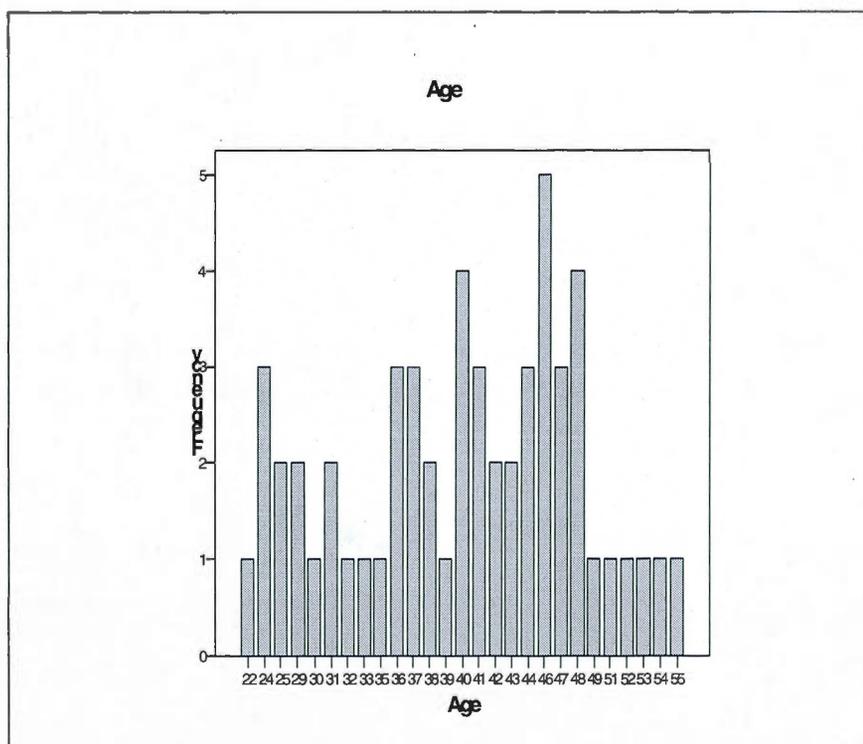


Figure 4.1 Âge des participants de l'échantillon

Le tableau 4.1 permet de voir le milieu d'activités de jour des participants en fonction de leur milieu résidentiel. Ainsi, on note que si les données sont relativement semblables en ce qui concerne les personnes en plateau de travail, qu'elles vivent en appartement supervisé ou dans leur famille naturelle, il y a un bien plus grand écart entre le nombre de personnes en stage qui habitent dans leur famille et les autres.

**Tableau 4.1**  
Milieu résidentiel et activités de jour

		Activités de jour		
		Plateau de travail	Stage	Total
Milieu résidentiel	Famille naturelle	12	6	18
	Appartement supervisé	16	21	37
Total		28	27	55

Une des caractéristiques de cette recherche est que tous les participants sont des usagers de centres de réadaptation en déficience intellectuelle. En effet, les centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) encadrent des personnes aux deux types de milieux d'activités de jour et donnent des services dans les deux types de milieux de résidence, et tirer profit de leurs services a grandement facilité le recrutement des participants.

#### 4.1.1 Devis de recherche

Le devis de recherche comporte huit variables, considérées tantôt comme variables indépendantes, tantôt comme variables dépendantes, selon la question de recherche. Deux variables continues concernent l'individu : le niveau d'habiletés sociales et le degré d'autonomie. Deux autres variables catégorielles sont en rapport

avec l'environnement de la personne : le milieu d'activités de jour (deux niveaux) et le lieu de résidence (deux niveaux).

Les quatre variables dépendantes concernent le réseau et sont la taille, la composition, la densité et la réciprocité. La taille, la densité et la réciprocité s'expriment en variables continues. La composition se traduit en sept sphères sous forme d'autant de variables catégorielles: la famille, les amis, les relations au travail et dans les loisirs, le voisinage, les intervenants payés et une sphère intitulée « autres » pouvant comporter des gens de l'école, du service de répit, et toute autre personne ne faisant pas partie des autres catégories.

#### **4.1.2 Étapes de la procédure d'échantillonnage**

L'échantillon est de type semi-aléatoire et constitué de la façon suivante : un premier centre de réadaptation en déficience intellectuelle a été contacté, auquel on a demandé de produire une liste de tous leurs usagers répondant aux caractéristiques recherchées (adultes ayant une déficience intellectuelle, habitant dans leur famille naturelle ou en appartement supervisé, et ayant un plateau ou un stage comme activités de jour). Une invitation a été envoyée à chacun pour participer à la recherche, accompagnée d'un formulaire de consentement (appendice F). Parmi les réponses reçues, un premier tri a été effectué, pour vérifier que les participants correspondaient bien à l'échantillon recherché.

Comme le nombre de participants n'était pas suffisant dans ce premier centre, un autre centre de réadaptation a été approché. Les mêmes étapes ont été suivies, auxquelles s'est ajoutée une autorisation du comité d'éthique, demandée par cet établissement.

## 4.2 Cueillette de données

Lors de la collecte de données par entrevues, il a été important de tenir compte des caractéristiques des participants. Par exemple, les personnes ayant une déficience intellectuelle présentent une tendance à l'acquiescement et un biais de désirabilité sociale (Carrier et Fortin, 1994). En présence d'une question qui les embarrasse, leur première tendance sera de dire oui. La désirabilité sociale, quant à elle, est liée au fait que les personnes ayant une déficience intellectuelle ont souvent été élevées de façon à obéir à l'autorité (Sheerenberger, 1983). Elles accordent une grande crédibilité à toute personne qui leur semble plus compétente (ou même seulement plus assurée) qu'elles et cherchent à répondre ce qu'elles croient que la personne veut entendre (Perske, 1993). On ne leur a pas enseigné à s'interroger, à s'opposer de façon normale et acceptable, à juger les gens et leurs motivations personnelles (Morris *et al.*, 1993). Pour s'assurer que la tendance à l'acquiescement et le biais de désirabilité sociale ne viennent pas fausser les réponses données par les participants, le questionnaire sur le réseau a été construit avec des questions qui ne se répondent pas par l'affirmative ou la négative, et qui n'induisent pas les réponses.

En ce qui concerne la collecte de données, il existe plusieurs façons de recueillir de l'information, quel que soit le type de recherche projetée : l'observation sur le terrain (Jaccoud et Mayer, 1997; Laperrière, 1997), le récit personnel (histoire de vie (Houle, 1997), le récit de pratique (Houle 1997), l'approche biographique (Houle, 1997b), l'analyse documentaire (Cellard, 1997), le groupe de discussion (Geoffrion, 1997), l'entrevue (Poupart 1997; Savoie-Zajc, 1997) ou le questionnaire.

De façon générale, la liste des membres du réseau se fait en répertoriant tous les liens qu'une personne entretient avec d'autres. Cela peut se faire par un instrument de type inventaire (Bozzini et Tessier, 1985) ou sous forme de dessin de la carte du

réseau (Gottlieb, 1983). Quelle que soit la méthode retenue, on peut utiliser l'entrevue (Burchard *et al.*, 1992; Gottlieb, 1983) ou demander au participant de dresser la liste lui-même (Guay, 1984, p.72-73). Certains préconisent de limiter le nombre de personnes mentionnées (Craven et Wellman, 1973; Hirsch, 1978; Hirsch, 1979; Shulman, 1975; Shulman, 1976; Wellman, 1978, cités par Mitchell et Trickett, 1980), d'autres de limiter les types de liens répertoriés, d'autres encore suggèrent que la liste soit illimitée (Bozzini et Tessier, 1985), c'est-à-dire que le participant nomme toutes les personnes qu'il désire.

Les entrevues semi-structurées sont constituées de questions plus précises, comme : « Qui est-ce que vous appelez si vous voulez sortir et avoir du plaisir ou juste lui rendre visite? » (Holohan *et al.*, 1979, cités par Mitchell et Trickett, 1980), « Combien de personnes connaissez-vous qui vivent ... (*région où vit le répondant*)? Combien d'amis adultes avez-vous, qui vivent à moins de 10 minutes de marche de chez vous? Combien de membres de la famille ou de la belle-famille avez-vous, qui vivent à moins de 10 minutes de marche de chez vous? » (Kasarda et Janowiz, 1974, cité par Mitchell et Trickett, 1980), « Si vous voulez être sûr que (*une possession identifiée comme importante par le participant*) est en sécurité pendant que vous êtes parti (*en voyage, hors de la ville, en visite dans de la parenté*) à qui demanderiez-vous d'en prendre soin? Y a-t-il quelqu'un d'autre à qui vous pourriez demander? » (Burchard *et al.*, 1992). Quant aux entrevues structurées, elles consistent à poser des questions précises sur les personnes connues du participant, ses activités, les lieux qu'il fréquente, les gens qu'il rencontre là-bas, les personnes qu'il contacterait en cas de problèmes personnels ou lors de situations de crise (Guay, 1984).

Dans le cadre de la présente recherche, les éducateurs de chacun des participants retenus ont été rencontrés pour leur expliquer les buts de la recherche et la façon de passer le questionnaire sur les habiletés sociales (appendice D) et celui sur l'autonomie (appendice E), afin d'assurer une uniformité. En plus de ces deux

questionnaires, on a demandé aux éducateurs de compléter une fiche de renseignements personnels pour chaque participant (appendice A). Certains éducateurs ont complété des questionnaires pour plus d'un participant.

Les données sur le réseau social et la carte du réseau (appendice B) ont été recueillies par la chercheuse, en entrevue individuelle avec chacun des participants. Lors de cette rencontre, elle s'assurait à nouveau d'avoir le consentement de la personne.

#### 4.2.1 Cueillette des données sur le réseau social

Plusieurs instruments de cueillette de données ont été utilisés pour cette recherche, afin d'arriver à bien cerner la situation. Le réseau a été recueilli par entrevue(s) semi-structurée(s) en posant des questions de relance aux participants, pour s'assurer que toutes les personnes du réseau soient bien nommées. Le questionnaire de collecte de données de cette étape a été construit par la chercheuse en se basant sur plusieurs recherches rapportées dans la littérature, telles que celles mentionnées plus haut. Il comporte neuf questions :

1. Qui est-ce que tu connais et que tu aimes bien<sup>1</sup>
  - dans ta maison?
  - dans ta famille étendue (oncles, tantes, cousins, cousines, grands-parents)?
  - au travail? (à l'école?)
  - dans tes activités de loisirs?
  - parmi les voisins?
2. Nomme-moi tes ami(e)s.
3. Parmi les intervenants qui te donnent des services, qui peux-tu nommer que tu aimes bien? (à la maison, au travail, à l'école, etc...)
4. Vas-tu en répit, des fois, te fais-tu garder? Qui sont les gens que tu aimes

<sup>1</sup> Bozzini et Tessier, 1985; Guay, 1984, p.72-73; Mitchell et Trickett, 1980

bien, là-bas? *Ces quatre questions : taille<sup>2</sup>*

5. *Pour chacune des personnes nommées, faire préciser le statut, si pas déjà fait (frère, amie, tante, voisin, etc.)*
  - 5.1 *C'est qui ...? Composition*
  - 5.2 *Est-ce qu'il connaît...(nommer chacune des personnes mentionnées)...? Densité*
  - 5.3 *Qu'est-ce que tu fais avec lui (elle)?<sup>3</sup>*
6. *Nomme-moi les gens qui aiment bien te demander un service ou un conseil.*
7. *Qui aime bien jaser avec toi?*
8. *Qui te dit que tu es bon, que tu fais bien ça?*
9. *A qui as-tu envoyé une carte de vœux, dernièrement? Ces quatre questions : réciprocité<sup>4 5</sup>*

Les données ont été notées, lors de l'entrevue, sur deux formulaires (voir appendice C).

La carte elle-même a été ensuite dessinée par la chercheuse, suivant les indications données par le participant. C'est le modèle de la figure 3.1 (voir p. 30 du présent document) qui a été utilisé. L'ensemble de la rencontre, comprenant la mise en confiance, l'énumération des personnes et des liens et une pause après 30 minutes, ainsi que la conclusion de l'entrevue, a pris en moyenne 1h30. Bien que cela puisse sembler long, il est bon de souligner que tout cela se fait sous forme de jeu et que l'expérience a démontré que les personnes ayant une déficience intellectuelle prennent beaucoup de plaisir à parler de leur réseau.

<sup>2</sup> Ces 4 questions : Gottlieb, 1983, p.95

<sup>3</sup> Gottlieb, 1983, p.109-113

<sup>4</sup> Chiochio et Boisvert, 1996; Dumont M. et C. Bouchard 1992. Annexe C, fascicule 3, entrevues avec le sujet, soutien social

<sup>5</sup> Le tutoiement était utilisé après avoir vérifié auprès du participant de quelle façon il voulait être interpellé. Le vouvoiement a été plusieurs fois employé. Cependant, certaines personnes ne sont pas habituées au vouvoiement et n'ont pas l'impression qu'on leur parle. Elles préfèrent être tutoyées.

#### 4.2.2 Cueillette de données sur les habiletés sociales

Une recension des écrits sur l'évaluation des habiletés sociales s'est révélée particulièrement décevante. En effet, on s'inquiète beaucoup de l'enseignement de telles habiletés, mais il semble que leur évaluation n'ait pas fait l'objet d'autant d'attention.

Finalement, c'est une approche développée par des psychologues du centre de réadaptation La Triade qui a semblé la plus intéressante. Il s'agit du P.A.R.I. (Programme d'apprentissage des relations interpersonnelles), de Caron et Dufour (1995).

Pour évaluer les effets de leur programme, les auteurs ont procédé à une évaluation avant et après l'application du programme. La démarche utilisée par les auteurs n'est pas précisée dans le document. Ils rapportent cependant des améliorations évidentes (Caron et Dufour, 1995). Il est donc possible d'en conclure que les questionnaires utilisés permettent d'évaluer les habiletés sociales. Le P.A.R.I. se divise en deux questionnaires : le *Questionnaire sur la vie sociale* (qui se divise lui-même en deux parties : le réseau social et les activités et interactions sociales) et l'*Évaluation des habiletés interpersonnelles* qui comprend trente questions qui touchent la vie sociale.

Les habiletés sociales des participants de l'étude ont été mesurées avec l'*Évaluation des habiletés interpersonnelles* (Caron et Dufour, 1995) (donc la deuxième partie du P.A.R.I.). Le questionnaire se trouve à l'appendice D. Les trente questions sont cotées selon une échelle variant de 0 à 4 (0 Jamais ou presque (de 0 à 10 % des fois); 1 A l'occasion (de 10 à 40 % des fois); 2 La moitié du temps (de 40 à

60 % des fois); 3 Souvent (de 60 à 90 % des fois); 4 Toujours ou presque (+ de 90 % des fois). Les réponses sont regroupées selon sept domaines : écouter une personne qui parle; commencer et terminer une conversation; soigner son apparence personnelle; exprimer ses émotions; identifier les émotions d'autrui; offrir et donner du support et résoudre des conflits interpersonnels. Chaque domaine a un score maximum de 4 et le score total est de 28. Le questionnaire est complété par un intervenant connaissant bien la personne. La passation dure en moyenne dix minutes.

#### **4.2.3 Cueillette de données sur l'autonomie**

En ce qui concerne le niveau d'autonomie, la situation ressemble beaucoup à celle des habiletés sociales : les outils comportent des questions sur des habiletés variées, à la fois concernant l'autonomie (de base, fonctionnelle, domestique ou résidentielle), les habiletés sociales et de communication, ainsi que des comportements dérangeants ou inadéquats. La recension n'a pas permis de trouver des outils mesurant exclusivement les habiletés d'autonomie pour déterminer le niveau d'autonomie ou de dépendance de la personne par rapport à son entourage.

Pour cette raison, c'est la première partie d'une grille d'évaluation appelée ABS-RC: 2, développée par Nihira *et al.* (1993), traduite par Renaud (1996) et portant sur l'autonomie, qui a été retenue. Nihira *et al.*, (1993) précisent que la consistance interne de la première partie est de 0,82 à 0,99, ce qui est excellent. L'ABS-RC : 2 est également consistant dans le temps, tous les coefficients corrigés atteignant le critère 0,80 et 20 d'entre eux (sur 45) rencontrant le critère de 0,90. La fidélité inter-juges, quant à elle, se situe entre 0,83 (1 échelle) et 0,99 (9 échelles) pour la première partie. Enfin, la validité de concomitance a été établie en comparant l'ABS-RC : 2 avec deux autres tests : le Vineland Adaptive Behavior Scales

(VABS) et le Adaptive Behavior Inventory (ABI) (voir tableaux en appendice F). Bien que cet outil ait été traduit au Québec, aucune validation transculturelle n'est rapportée.

Le formulaire se trouve à l'appendice E. Les soixante-quatorze questions de l'outil se divisent selon dix domaines : I. Fonctionnement indépendant; II. Développement physique; III. Activité économique; IV. Développement du langage; V. Nombres et temps; VI. Activité domestique; VII. Activité professionnelle; VIII. Auto conduite; IX. Responsabilité et X. Socialisation. Les sous-scores sont clairement indiqués dans l'appendice E. Le total possible est de 320. Les questions sont de deux types, soit les réponses sont mutuellement exclusives, par exemple :

**F. Habillage et déshabillage**

**ITEM 15**

**Habillage**

(Encerclez le plus haut niveau)

- S'habille complètement de lui-même : 5
- S'habille complètement de lui-même, mais seulement sur incitation verbale : 4
- S'habille en enfilant ou mettant tous ses vêtements avec incitation verbale et en les attachant avec aide (fermeture-éclair, boutons, boutons-pressions, Velcro) : 3
- S'habille avec aide en enfilant ou mettant et attachant la plupart de ses vêtements : 2
- Coopère lorsqu'on l'habille en allongeant ses bras ou ses jambes : 1
- Doit être habillé complètement : 0



soit les questions se répondent par oui ou non, avec un point par réponse, par exemple :

ITEM 17	Chaussures	
	(Répondez à toutes les questions)	
Met ses chaussures correctement sans aide :	Oui	Non
Attache ses lacets sans aide :	1	0
Détache ses lacets sans aide :	1	0
Enlève ses chaussures sans aide :	1	0
Attache ou détache le Velcro de ses chaussures :	1	0
	1	0



La passation requiert environ quarante-cinq minutes et est réalisée par un intervenant connaissant bien le participant.

Les résultats obtenus aux deux outils (habiletés sociales et autonomie) reflètent l'opinion des intervenants les ayant complétés quant aux habiletés des participants. Cette opinion se base sur leur expérience d'intervention avec cette personne, qui peut varier dans le temps selon l'intervenant. Dans certains cas, l'intervenant connaissait depuis peu la personne et est allé recueillir des renseignements auprès de collègues ayant une meilleure connaissance du participant.

### 4.3 Éthique

On peut diviser les questions éthiques en recherche en deux grandes catégories : celles concernant les participants et celles concernant le chercheur (Crête, 1997). En ce qui a trait aux participants, il faut s'assurer de respecter trois points fondamentaux : la vie privée, le consentement éclairé et la confidentialité. Ces aspects prennent une coloration particulière dans notre recherche, du fait des caractéristiques mêmes des participants. A cause du biais de désirabilité sociale (Carrier et Fortin, 1994; Savoie-Zajc, 1997) que l'on retrouve plus présent chez les personnes ayant une déficience intellectuelle, il faudra être particulièrement attentif à ce que les techniques de collecte de données n'exercent pas une pression trop grande sur les participants (Jaccoud et Mayer, 1997), les amenant à dévoiler des comportements, attitudes ou croyances qu'ils ne tenaient pas, finalement, à rendre publics.

Pour ce qui est du consentement, il a été obtenu auprès du participant lui-même s'il est apte et auprès de son représentant légal s'il est sous un régime de protection (tutelle ou curatelle). Un document écrit a été présenté (voir appendice G) mais des explications ont également données dans un langage et un vocabulaire accessibles aux personnes rencontrées (Crête, 1997). Même si le participant était sous régime de protection, son accord était néanmoins nécessaire pour sa participation à la recherche. Pour s'assurer de la compréhension réelle de tous, une reformulation leur a été demandée. Un point important de ce consentement a été le droit du participant de se retirer en tout temps de l'étude, s'il le désirait.

Un quatrième point, le retour des résultats auprès des répondants, sera aussi observé. En effet, nous partageons le point de vue Jaccoud et Mayer (1997) à l'effet que le terrain est un lieu d'échange et non de simple opération de collecte de données.

Une façon de le faire sera de rendre disponibles les résultats de la recherche auprès des établissements et des intervenants ayant participé à la collecte de données, au moyen de conférences et de la transmission de la carte de réseau de chacun des participants.

Il est bien certain, d'autre part, que nous avons tenu compte de l'aspect de la justice distributive (Crête, 1997). A première vue, les bénéfices pour la société et les participants étaient supérieurs aux coûts. Cependant, il aurait pu arriver en cours de route que les coûts pour les participants deviennent trop élevés, par exemple si l'anxiété devenait très importante, si des effets physiques se manifestaient, comme de l'insomnie, des mouvements stéréotypés, voire de l'automutilation, même légère. En ce cas, nous aurions mis fin à la collaboration de ce participant, même si le désir de ce dernier était de continuer, et nous l'aurions référé à une ressource appropriée.

Sur un plan plus personnel, nous avons accordé une attention particulière à la distribution du pouvoir dans cette recherche. La population d'où provient l'échantillon a peu de pouvoir sur sa propre vie. Nous avons donc veillé à ce que les espaces de la recherche susceptibles d'être au pouvoir des participants le soient, comme par exemple le moment de la rencontre, le lieu désiré, le fait d'être accompagné ou non par une autre personne (à qui nous avons demandé cependant de rester observatrice), le rythme de la rencontre, etc... Tous ces points ont un impact certain sur le respect mutuel (Jaccoud et Mayer, 1997) qui doit être présent tout au long de la recherche.

Le chercheur a également une responsabilité éthique envers la communauté scientifique de communiquer à ses collègues les procédures suivies pour en arriver aux résultats décrits (Crête, 1997). Dans cette perspective, les démarches suivies par la présente recherche et les résultats obtenus seront rendus publics, notamment lors de

colloques et congrès, particulièrement le Colloque Recherche-Défi de l'Association québécoise pour l'intégration sociale (AQIS), qui tient aussi chaque année un congrès, ainsi qu'à des colloques thématiques organisés par la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle (FQCRDI). Par ailleurs, un ou plusieurs articles pourront être publiés dans la Revue francophone de la déficience intellectuelle. Le tableau 4.2 présente une récapitulation des étapes de la recherche, ainsi que de la méthode utilisée.

**Tableau 4.2**  
 Récapitulation des étapes de la recherche  
 Le réseau social chez les personnes adultes ayant une déficience  
 intellectuelle

Questions de recherche	Échantillon et éthique	Collecte des données	Analyse des données
1. a) Quel est le lien entre d'une part les habiletés sociales et l'autonomie de l'individu et d'autre part la taille, la densité et la réciprocité de son réseau? 1. b) Quel est le lien entre d'une part les habiletés sociales et l'autonomie de l'individu et d'autre part la composition de son réseau?	Échantillon de 55 participants adultes, habitant dans leur famille naturelle ou en appartement supervisé et fréquentant un plateau de travail ou un stage depuis plus d'un an.	<u>1. Sélection des participants :</u>  - Fiche de renseignements personnels  - Évaluation des habiletés sociales (2 <sup>e</sup> partie P.A.R.I.)	Analyse de contenu des entrevues  Analyse des données recueillies par les 3 questionnaires
2. a) Quel est le lien entre d'une part le milieu de vie, en termes de milieu de résidence et de milieu d'activité de jour, et d'autre part le réseau de la personne (taille, densité, réciprocité)? 2. b) Quel est le lien entre d'une part le milieu de vie, en termes de milieu de résidence et de milieu d'activité de jour, et d'autre part le réseau de la personne en terme de composition?	Règles d'éthique : respect de la vie privée du consentement éclairé et de la confidentialité, respect mutuel, retour des résultats, balance des coûts/bénéfices, distribution du pouvoir et communication à la communauté scientifique.	- Questionnaire sur l'autonomie (1 <sup>ère</sup> partie L'ABS-RC : 2)  - Milieu d'activités de jour  <u>2. Recherche</u>	MANOVA  MANCOVA  Corrélations canoniques  Analyses log-linéaires
3. Quel est le lien entre d'une part le milieu de vie, en termes de milieu de résidence et de milieu d'activité de jour et d'autre part les habiletés sociales et l'autonomie de l'individu?		- Carte du réseau	
4. a) Quelle la magnitude relative des liens entre d'une part les caractéristiques de l'individu et d'autre part de son milieu, et son réseau social (taille, densité, réciprocité)? 4. b) Quelle la magnitude relative des liens entre d'une part les caractéristiques de l'individu et d'autre part de son milieu, et son réseau social en terme de composition?			

#### 4.4 Le plan d'analyse

La stratégie d'analyse est essentiellement articulée autour de la nature des variables à l'étude. Mettre en relation des variables nominales et continues afin de répondre aux questions de recherche requiert un amalgame de techniques statistiques courantes, dont l'intégration au niveau de l'interprétation des résultats nécessite une justification explicite. Soulignons d'emblée que la présence de variables nominales ne permet pas l'utilisation des analyses acheminatoires. L'analyse des données a été faite par analyses MANOVA, MANCOVA, de corrélation canonique et par analyses log-linéaires.

La première question sera répondue au moyen d'une corrélation canonique, qui permet d'évaluer le lien entre un groupe de variables continues (les habiletés sociales et l'autonomie) et un deuxième groupe de variables continues (la taille, la densité, et la réciprocité du réseau social).

La deuxième question sera répondue au moyen d'une analyse de covariance multivariée (MANCOVA), qui permet de vérifier le lien entre des variables nominales (milieu d'activités de jour et milieu de résidence) et un groupe de variables continues (la taille, la densité, et la réciprocité du réseau social) en contrôlant l'impact de variables continues (les habiletés sociales et l'autonomie).

La troisième question sera répondue au moyen d'une analyse de variance multivariée (MANOVA), qui permet de vérifier le lien entre des variables nominales (milieu d'activités de jour et milieu de résidence) et un groupe de variables continues (les habiletés sociales et l'autonomie).

La quatrième question sera répondue au moyen des analyses associées aux questions 1 et 2, 1a) et 2a) pour la question 4a) et 1b) et 2b) pour la question 4b). Pour la question 4a), l'impact relatif de variables nominales (milieu d'activités de jour et milieu de résidence) et de variables continues (les habiletés sociales et l'autonomie), étudié à partir de deux techniques statistiques, peut être évalué en comparant des statistiques équivalentes, telles qu'un  $F$  avec des degrés de liberté équivalents. Toutefois, la seule statistique comparable entre une corrélation canonique et une analyse de covariance multivariée est le  $R^2$ , car les  $F$  sont calculés sur la base de degrés de liberté différents. Le  $R^2$  est la portion de variance des variables dépendantes attribuable aux variables indépendantes. Dans ces conditions, un  $R^2$  plus élevé indique un lien plus fort.

Dans le cas de la question 4b, comme il est impossible dans le cadre de l'analyse log-linéaire de comparer directement la magnitude relative des liens entre le milieu et la composition du réseau d'une part et entre les caractéristiques de l'individu et la composition du réseau d'autre part, la magnitude des liens entre les facteurs impliqués dans les caractéristiques, à la fois celles de l'individu et celles de son milieu, sera comparée. Une telle comparaison n'est valable que si les degrés de liberté associés aux chi-carrés impliqués sont égaux. Ainsi, un chi-carré relativement plus grand indique une magnitude du lien relativement plus grande.

## CHAPITRE V

### RÉSULTATS

#### 5.1 Quelques caractéristiques des participants de l'échantillon

Les caractéristiques personnelles des participants étudiées dans cette recherche étaient les habiletés sociales et l'autonomie. La figure 5.1 nous montre que le score total des participants de l'échantillon au questionnaire sur les habiletés sociales varie de 9 à 26 ( $m = 18,6$ ,  $\text{écart-type} = 3,76$ ), le score maximum étant de 28.

Rappelons que ces scores font référence aux trente questions, en sept domaines (écouter une personne qui parle; commencer et terminer une conversation; soigner son apparence personnelle; exprimer ses émotions; identifier les émotions d'autrui; offrir et donner du support et résoudre des conflits interpersonnels) de l'outil de Caron et Dufour (1995).

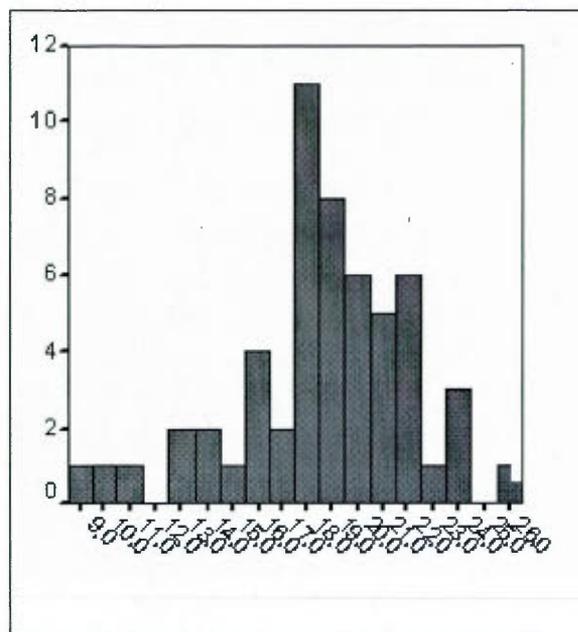


Figure 5.1 Habiletés sociales.

La figure 5.2 présente les scores obtenus au questionnaire sur l'autonomie. Ils s'échelonnent de 170 à 310. La moyenne est de 256,7, avec un écart-type de 31,37. Le maximum de l'ABS-RC : 2 est de 320 pour les 74 questions réparties en dix secteurs d'activités.

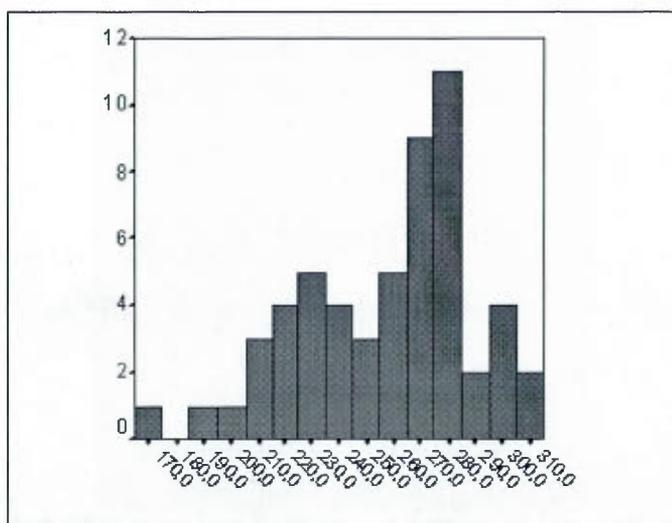


Figure 5.2 Autonomie.

## 5.2 Quelques caractéristiques du réseau social des participants de l'échantillon

Comme le montre la figure 5.3, la taille du réseau, c'est-à-dire le nombre de personnes dont se compose le réseau, se situe entre 5 et 27,5, avec une moyenne de 13,9 personnes (écart-type = 5,72). Rosen et Burchard (1990), dans une étude comparative entre des adultes ayant une déficience intellectuelle et d'autres n'en ayant pas, ont découvert que le réseau social des adultes ayant une déficience intellectuelle est deux fois plus petit que celui des autres. La documentation consultée ne fixe pas de minimum ou de maximum recherché.

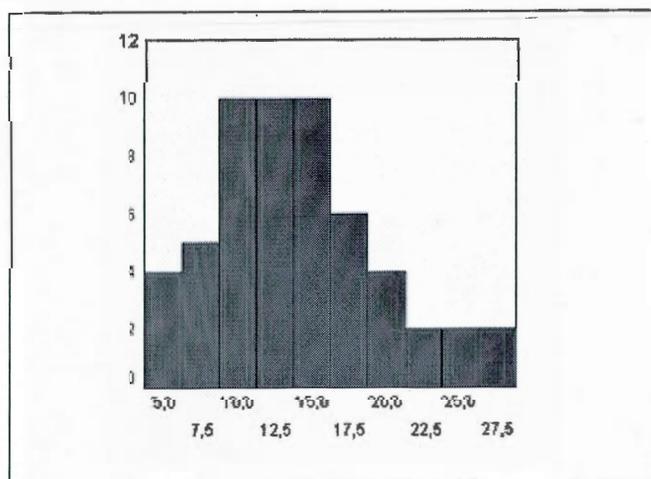


Figure 5.3 Taille du réseau.

La densité du réseau, telle qu'illustrée par la figure 5.4, va de 0 % à 85 %, avec une moyenne de 47 % (écart-type de 13,84). La densité étant le nombre total de contacts entre les membres du réseau, excluant ceux avec la personne focale, divisé par le nombre de possibilités, la figure indique que, dans le réseau d'un des participants, personne ne se connaît, alors que dans celui d'un autre, 85 % des contacts possibles ont lieu.

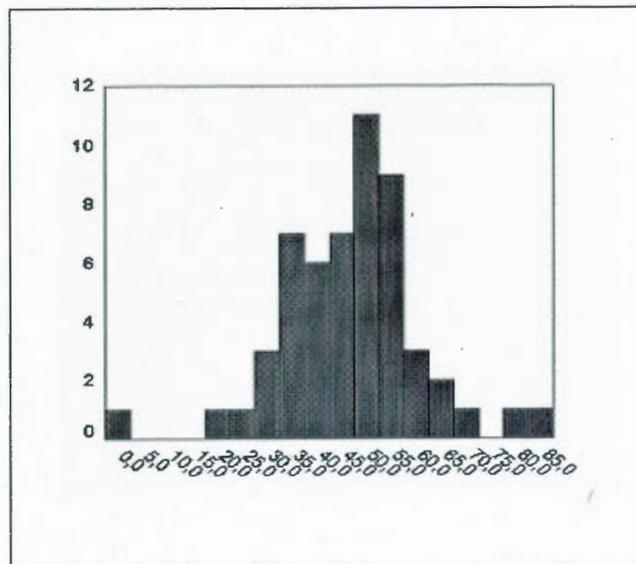


Figure 5.4 Densité du réseau

Rappelons que ces données ont été recueillies auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle elles-mêmes et qu'elles illustrent leur perception de la densité de leur réseau. La plus grande part de l'échantillon se situe ici entre 35 % et 55 %, La documentation rappelle que plus un réseau est dense, plus il y a de risques que la personne se sente étouffée et dépendante. Elle ne précise toutefois pas à partir de quelle densité ou selon quels critères un réseau est jugé étouffant.

### 5.3 Question de recherche 1.

**5.3.1 Question de recherche 1a). Quel est le lien entre d'une part les habiletés sociales et l'autonomie de l'individu et d'autre part la taille, la densité et la réciprocité de son réseau?**

Cette question vise à établir le lien entre des caractéristiques de l'individu et son réseau social, en préambule à l'analyse. La corrélation entre les habiletés sociales et l'autonomie est moyenne ( $r = 0,50, p < 0,001$ ).

Le tableau 5.1 permet de constater qu'une faible corrélation négative existe entre la taille du réseau et sa densité ( $r = -0,31, p < 0,021$ ), c'est-à-dire que plus la taille du réseau est grande, plus la densité diminue. Ceci est tout à fait plausible car plus il y a de membres dans le réseau social, moins ils sont obligés d'avoir tous des liens entre eux pour apporter du soutien à la personne focale.

Enfin, la corrélation canonique montre qu'il n'y a pas de lien entre les habiletés sociales et l'autonomie de l'individu et son réseau en termes de taille, densité, réciprocité ( $F(6,98) = 1,08, p > 0,05$ ). L'hypothèse émise antérieurement est donc acceptée.

**Tableau 5.1**  
Corrélations entre les caractéristiques du réseau

		Taille du réseau	Densité du réseau	Réciprocité des relations
Taille du réseau	Corrélation de Pearson	1,000	-,313	,046
	<i>P</i>	,	,021	,746
Densité du réseau	Corrélation de Pearson	-,313	1,000	-,032
	<i>P</i>	,021	,	,823
Réciprocité des relations	Corrélation de Pearson	,046	-,032	1,000
	<i>P</i>	,746	,823	,

### 5.3.2 Question de recherche 1b). Quel est le lien entre d'une part les habiletés sociales et l'autonomie de l'individu et d'autre part la composition de son réseau?

Il y a un lien entre les habiletés sociales et la composition du réseau de l'individu ( $\chi^2_{(6)} = 14,12, p < 0,03$ ). Le tableau 5.2 permet d'évaluer ce lien en termes descriptifs. Dans le groupe aux habiletés sociales élevées, la proportion d'amis (15,99 % et 13,44 %), de compagnons de loisirs (3,81 % et 2,42 %) et de membres du voisinage (9,39 % et 4,30 %) est plus grande. Par ailleurs, dans le groupe aux habiletés sociales plus faibles, la proportion d'intervenants payés est plus élevée (19,62 % et 15,48 %).

**Tableau 5.2**  
Composition du réseau social selon le niveau d'habiletés sociales

	Amis	Autres	Famille	Intervenants	Loisirs	Travail	Voisinage	Total
<b>Faibles habiletés sociales</b>								
<b>N</b>	50	12	132	73	9	80	16	372
<b>%</b>	6,53	1,57	17,23	9,53	1,17	10,44	2,09	48,56
<b>% ligne</b>	13,44	3,23	35,48	19,62	2,42	21,51	4,30	
<b>% colonne</b>	44,25	40,00	48,89	54,48	37,50	56,34	30,19	
<b>Fortes habiletés sociales</b>								
<b>N</b>	63	18	138	61	15	62	37	394
<b>%</b>	8,22	2,35	18,02	7,96	1,96	8,09	4,83	51,44
<b>% ligne</b>	15,99	4,57	35,03	15,48	3,81	15,74	9,39	
<b>% colonne</b>	55,75	60,00	51,11	45,52	62,50	43,66	69,81	
<b>Total</b>								
<b>Total</b>	113	30	270	134	24	142	53	766
<b>% Total</b>	14,75	3,92	35,25	17,49	3,13	18,54	6,92	100,00

Il est intéressant de noter que les habiletés sociales n'influent pas sur la proportion de membres de la famille dans le réseau (35,48 % et 35,03 %). Une dernière constatation, un peu étonnante, est que dans le groupe où les habiletés sociales sont faibles, la proportion de membres du réseau qui proviennent du travail (21,51 % et 15,74 %) est plus grande.

Il y a également un lien entre l'autonomie d'un individu et la composition de son réseau ( $X^2_{(6)} = 17,80, p < 0,01$ ). Le tableau 5.3 permet de constater ce lien. Dans le groupe où l'autonomie est plus grande, la proportion d'amis (19,37 % et 9,35 %) et de compagnons de loisirs (4,12 % et 1,98 %) est plus élevée. D'un autre côté, dans le groupe où l'autonomie est plus faible, la proportion de membres de la famille (39,09 % et 31,96 %) et d'intervenants payés (18,98 % et 16,22 %) est plus élevée. La même constatation surprenante qu'avec le niveau d'habiletés sociales peut se faire ici avec l'autonomie : dans le groupe à l'autonomie faible, la proportion de membres du réseau qui proviennent du travail (19,83 % et 17,43 %) est plus grande. En fait, comme les deux milieux d'activités de jour se trouvaient en milieu non ségrégués, où les personnes ayant une déficience intellectuelle sont mêlées avec des personnes n'en ayant pas, on aurait pu s'attendre à ce qu'une plus grande autonomie et de meilleures habiletés sociales soient nécessaires pour établir des liens avec les compagnons de travail.

Les résultats statistiques confirment donc l'hypothèse, à savoir que les habiletés sociales et l'autonomie, prises séparément, ont un lien avec la composition du réseau.

**Tableau 5.3**  
Composition du réseau social selon le niveau d'autonomie

	Amis	Autres	Famille	Intervenants	Loisirs	Travail	Voisinage	Total
<b>Faible autonomie</b>								
<b>N</b>	33	13	138	67	7	70	25	353
<b>%</b>	4,31	1,70	18,02	8,75	0,91	9,14	3,26	46,08
<b>% ligne</b>	9,35	3,68	39,09	18,98	1,98	19,83	7,08	
<b>% colonne</b>	29,20	43,33	51,11	50,00	29,17	49,30	47,17	
<b>Forte autonomie</b>								
<b>N</b>	80	17	132	67	17	72	28	413
<b>%</b>	10,44	2,22	17,23	8,75	2,22	9,40	3,66	53,92
<b>% ligne</b>	19,37	4,12	31,96	16,22	4,12	17,43	6,78	
<b>% colonne</b>	70,80	56,67	48,89	50,00	70,83	50,70	52,83	
<b>Total</b>								
<b>Total</b>	113	30	270	134	24	142	53	766
<b>% Total</b>	14,75	3,92	35,25	17,49	3,13	18,54	6,92	100,00

## 5.4 Question de recherche 2.

**5.4.1 Question de recherche 2a). Quel est le lien entre d'une part le milieu de vie, en termes de milieu de résidence et de milieu d'activité de jour, et d'autre part le réseau de la personne (taille, densité et réciprocité)?**

La réponse à la question est obtenue au moyen d'une analyse de covariance multivariée (MANCOVA) 2 x 2 permettant de vérifier le lien entre des variables nominales (milieu de résidence : appartement et famille naturelle x milieu d'activités de jour : plateau et stage) et un groupe de variables continues (la taille, la densité, et

la réciprocité du réseau social) en contrôlant l'impact de variables continues (les habiletés sociales et l'autonomie).

Le milieu d'activités de jour n'a pas d'impact significatif sur le réseau social ( $F(3,45) = 0,33, p > 0,05$ ) en termes de taille, de réciprocité et de densité. Ainsi, les individus fréquentant le plateau de travail ou le stage ont un réseau social comparable, en termes de taille, de réciprocité et de densité. Le milieu de résidence n'a pas d'impact significatif non plus sur le réseau social ( $F(3,45) = 1,20, p > 0,05$ ) en termes de taille, de densité et de réciprocité. En conséquence, les participants ont un réseau social comparable, en termes de taille, de réciprocité et de densité qu'ils habitent en famille naturelle ou en appartement supervisé. Le milieu d'activités de jour et le milieu de résidence n'ont pas d'impact conjoint significatif sur le réseau social ( $F(3,45) = 0,33, p > 0,05$ ). Donc, les individus ont un réseau social comparable, quelle que soit leur activité de jour ou leur milieu de résidence, ainsi que le montre le tableau 5.4 (page 88).

**Tableau 5.4**

Moyennes et écarts-types des caractéristiques du réseau de la personne selon le milieu de résidence et le milieu d'activité de jour

Milieux de résidence	Milieux d'activités de jour		
	Plateau de travail	Stage	Total
<b>Taille du réseau</b>			
Famille naturelle	16,45 (6,31)	13,67 (5,92)	15,47 (6,15)
Appartement supervisé	12,27 (4,73)	13,71 (5,72)	13,11 (5,31)
<b>Total</b>	<b>14,04 (5,74)</b>	<b>13,70 (5,65)</b>	<b>13,87 (5,64)</b>
<b>Densité du réseau</b>			
Famille naturelle	50,482 (6,442)	46,267 (10,138)	48,994 (7,897)
Appartement supervisé	43,873 (20,420)	47,800 (12,381)	46,164 (16,070)
<b>Total</b>	<b>46,669 (16,162)</b>	<b>47,459 (11,751)</b>	<b>47,072 (13,956)</b>
<b>Réciprocité des relations</b>			
Famille naturelle	72,873 (28,841)	69,433 (19,938)	71,659 (25,435)
Appartement supervisé	71,393 (22,712)	79,614 (18,410)	76,189 (20,418)
<b>Total</b>	<b>72,019 (24,943)</b>	<b>77,352 (18,862)</b>	<b>74,736 (22,005)</b>

Du fait que les effets multivariés ne sont pas significatifs, les effets univariés ne sont pas examinés.

**5.4.2 Question de recherche 2b). Quel est le lien entre d'une part le milieu de vie, en termes de milieu de résidence et de milieu d'activité de jour, et d'autre part la composition du réseau de la personne?**

Si le milieu de résidence et le milieu d'activités de jour n'ont pas d'impact sur le réseau social en ce qui concerne la taille, la densité et la réciprocité, ils en ont un en ce qui concerne la composition. Pour le milieu de résidence, les données statistiques sont les suivantes :  $\chi^2_{(6)} = 17,01, p < 0,01$ . En effet, comme le montre le tableau 5.5,

la proportion de membres de la famille est plus grande pour les participants habitant dans leur famille naturelle (43,21% et 30,66%), alors que la proportion d'intervenants payés est plus grande chez les individus habitant en appartement (20,37 % et 12,50 %). Les autres types de liens sont relativement comparables.

**Tableau 5.5**  
Composition du réseau social selon le milieu de résidence

	Amis	Autres	Famille	Intervenants	Loisirs	Travail	Voisinage	Total
<b>Appartement</b>								
N	72	23	149	99	15	90	38	486
%	9,40	3,00	19,45	12,92	1,96	11,75	4,96	63,45
% ligne	14,81	4,73	30,66	20,37	3,09	18,52	7,82	
% colonne	63,72	76,67	55,19	73,88	62,50	63,38	71,70	
<b>Famille naturelle</b>								
N	41	7	21	35	9	52	15	280
%	5,35	0,91	15,80	4,57	1,17	6,79	1,96	36,55
% ligne	14,64	2,50	43,21	12,50	3,21	18,57	5,36	
% colonne	36,28	23,33	44,81	26,12	37,50	36,62	28,30	
<b>Total</b>								
<b>Total</b>	113	30	270	134	24	142	53	766
<b>% Total</b>	14,75	3,92	35,25	17,49	3,13	18,54	6,92	100,00

Le tableau 5.6 montre le lien entre les activités de jour et la composition dans le réseau de la personne ( $X^2_{(6)} = 27,92$ ,  $p < 0,001$ ). Les participants de l'étude qui fréquentent le plateau ont une proportion de membres de leur famille (36,39 % et 34,05 %), de compagnons de travail (21,37 % et 5,55 %) et de membres du voisinage (7,12 % et 6,70 %) nettement plus élevée que ceux qui sont en stage. Par contre, ceux

qui sont en stage ont une proportion d'intervenants payés (19,30 et 15,78 %) et de compagnons de loisirs (4,56 % et 1,78 %) plus élevée.

**Tableau 5.6**  
Composition du réseau social selon le milieu d'activités de jour

	Amis	Autres	Famille	Intervenants	Loisirs	Travail	Voisinage	Total
<b>Plateau</b>								
N	55	14	143	62	7	84	28	393
%	7,18	1,83	18,67	8,09	0,91	10,97	3,66	51,31
% ligne	13,99	3,56	36,39	15,78	1,78	21,37	7,12	
% colonne	48,67	46,67	52,96	46,27	29,17	59,15	52,83	
<b>Stage</b>								
N	58	16	127	72	17	58	25	373
%	7,57	2,09	16,58	9,40	2,22	7,57	3,26	48,69
% ligne	15,55	4,29	34,05	19,30	4,56	5,55	6,70	
% colonne	51,33	53,33	47,04	53,73	70,83	40,85	47,17	
<b>Total</b>								
<b>Total</b>	113	30	270	134	24	142	53	766
<b>%</b>	14,75	3,92	35,25	17,49	3,13	18,54	6,92	100,00

Il est à noter, cependant, que quel que soit le milieu résidentiel (tableau 5.5), le milieu d'activités de jour (tableau 5.7), le niveau des habiletés sociales (tableau 5.2) ou l'autonomie (tableau 5.3), la proportion totale des membres de la famille est toujours plus élevée (35,25 %) que la proportion d'amis (14,75 %) ou même d'intervenants payés (17,49 %).

L'hypothèse émise antérieurement, à savoir que des milieux non ségrégués, requérant de plus grandes habiletés sociales, permettent aux personnes de mieux développer et maintenir leur réseau, est acceptée. Les résultats statistiques démontrent qu'il y a effectivement un impact du milieu de vie, particulièrement en termes de milieu de résidence, sur la composition réseau de la personne.

### **5.5 Question de recherche 3. Quel est le lien entre d'une part le milieu de vie, en termes de milieu de résidence et de milieu d'activité de jour et d'autre part les habiletés sociales et l'autonomie de l'individu?**

La réponse à la question est obtenue au moyen d'une analyse de variance multivariée (MANOVA) 2 x 2 qui permet de vérifier le lien entre des variables nominales (milieu de résidence : appartement supervisé et famille naturelle x milieu d'activités de jour : plateau et stage) et un groupe de variables continues (les habiletés sociales et l'autonomie).

Le milieu d'activités de jour n'a pas d'impact significatif sur les caractéristiques personnelles ( $F(2,50) = 0,26, p > 0,05$ ). Ainsi, les individus fréquentant le plateau de travail ou le stage ont une autonomie et des habiletés sociales comparables. Cependant, la taille de l'échantillon entraîne une puissance statistique de 0,43 pour la détection d'un effet de cette magnitude. Ainsi, les effets principaux précédents seront interprétés comme des effets-limites ( $p < 0,12$ ). Au niveau univarié, le milieu d'activités de jour a une influence principalement sur l'autonomie ( $F(1,55) = 4,14, p < 0,05$ ). L'effet du milieu de résidence n'est pas associé à une caractéristique personnelle particulière. Le milieu de vie, en termes de résidence et de milieu d'activités de jour, pris conjointement, n'a pas d'impact significatif sur les caractéristiques personnelles ( $F(2,50) = 0,26, p > 0,05$ ).

Comme le montre le tableau 5.7, les participants ont des habiletés sociales comparables, en plateau de travail ou en stage, qu'ils habitent en famille naturelle ou en appartement supervisé. Par ailleurs, en plateau de travail, l'autonomie est légèrement plus élevée chez les individus habitant en appartement supervisé que chez ceux habitant dans leur famille naturelle. En ce qui concerne le stage, l'autonomie est nettement plus élevée chez les personnes habitant en appartement supervisé. Ces tendances ne sont toutefois pas confirmées statistiquement. Enfin, de façon générale, l'autonomie est plus grande chez les personnes en stage que chez celle en plateau de travail, tel qu'indiqué par le test univarié.

L'hypothèse que le milieu de résidence a un impact important sur l'autonomie et que le milieu d'activités de jour est significativement relié aux habiletés sociales et à l'autonomie est partiellement confirmée par les résultats de la recherche.

**Tableau 5.7**

Moyennes et écarts-types des caractéristiques de la personne en fonction de son milieu de résidence

Milieux de résidence	Milieux d'activités de jour		
	Plateau de travail	Stage	Total
<b>Habiletés sociales</b>			
<b>Famille naturelle</b>	19,000 (2,061)	19,517 (3,527)	19,172 (2,544)
<b>Appartement supervisé</b>	18,119 (4,102)	18,376 (3,656)	18,265 (3,802)
<b>Total</b>	18,496 (3,358)	18,630 (3,593)	18,562 (3,444)
<b>Autonomie totale</b>			
<b>Famille naturelle</b>	242,50 (28,07)	255,50 (27,05)	246,83 (27,66)
<b>Appartement supervisé</b>	248,25 (34,19)	271,52 (27,48)	261,46 (32,30)
<b>Total</b>	245,79 (31,29)	267,96 (27,71)	256,67 (31,37)

## **5.6 Question de recherche 4.**

### **5.6.1 Question de recherche 4a). Quelle est la magnitude relative des liens entre d'une part les caractéristiques de l'individu et d'autre part de son milieu, et son réseau social (taille, densité, réciprocité)?**

Les résultats associés aux questions 1a) et 2a) font état de l'absence de liens significatifs entre d'une part des caractéristiques personnelles et d'autre part des caractéristiques des milieux de vie sur le réseau social des personnes ayant une déficience intellectuelle. Ainsi, la variance expliquée par les deux modèles statistiques postulés est négligeable. Toute interprétation de l'importance relative des deux aspects semble donc inappropriée. Pour ces trois caractéristiques du réseau, on ne peut donc pas déterminer si l'impact des caractéristiques de la personne est plus grand que l'impact de son milieu, ou vice-versa.

L'hypothèse en ce qui concerne les trois caractéristiques du réseau que sont la taille, la densité et la réciprocité à l'effet que la magnitude des caractéristiques personnelles est relativement plus grande que celle des caractéristiques du milieu ne se trouve pas vérifiée dans cette recherche. Les résultats obtenus ne montrent aucun lien significatif, ce qui ne permet pas de quantifier la magnitude relative.

### **5.6.2 Question de recherche 4b). Quelle est la magnitude relative des liens entre d'une part les caractéristiques de l'individu et d'autre part de son milieu, et son réseau social en terme de composition?**

Des éléments de réponse à la question 4b seront apportés au moyen d'une comparaison de certains résultats obtenus aux questions 1b et 2b, impliquant des chi-carrés.

La comparaison des quatre chi-carrés associés aux questions 1b et 2b n'indique pas un portrait clair de l'importance relative des caractéristiques personnelles et de celles du milieu sur la composition du réseau. L'autonomie a le lien le plus élevé avec la composition du réseau ( $X^2 = 17,80$ , degré de liberté = 6), suivie en ordre décroissant par le milieu de résidence ( $X^2 = 17,01$ , degré de liberté = 6), les habiletés sociales ( $X^2 = 14,12$ , degré de liberté = 6) et le milieu d'activités ( $X^2 = 8,82$ , degré de liberté = 6). Cela signifie que s'il fallait choisir entre les différentes caractéristiques, personnelles et du milieu, pour avoir un impact sur la composition du réseau, il vaudrait mieux travailler en priorité sur l'autonomie et le milieu de résidence de la personne puis sur habiletés sociales. Rappelons que le milieu d'activité n'a pas d'impact sur la composition du réseau, tel que discuté à la question 2b.

**Tableau 5.8**  
 Comparaison des chi-carrés des caractéristiques  
 de l'individu et du milieu en rapport avec la  
 composition du réseau (degré de liberté = 6)

	$X^2$	p
Habiletés sociales * composition	14,12	0,0284
Autonomie*composition	17,80	0,0068
Résidence*composition	17,01	0,0092
Activités de jour * composition	8,82	0,1841

Pour la caractéristique du réseau qu'est la composition, l'hypothèse que les deux types de caractéristiques (personnelles et du milieu) ont une magnitude relative équivalente n'est pas acceptée. Les résultats de la recherche ne sont pas probants à cet effet.

## **CHAPITRE VI**

### **DISCUSSION**

L'étude visait à répondre aux quatre questions suivantes : quel est le lien entre d'une part les habiletés sociales et l'autonomie de l'individu et d'autre part son réseau? Quel est l'impact du milieu de vie, en termes de milieu de résidence et de milieu d'activité de jour, sur le réseau de la personne ? Quel est l'impact du milieu de vie, en termes de milieu de résidence et de milieu d'activité de jour, sur les habiletés sociales et l'autonomie de l'individu? Quel est l'impact relatif des caractéristiques de l'individu ou de son milieu sur son réseau social?

#### **6.1. Question 1. Quel est le lien entre d'une part les habiletés sociales et l'autonomie de l'individu et d'autre part son réseau**

- a) En termes de taille, de densité et de réciprocité?**
- b) En termes de composition?**

##### **6.1.1 Question 1a).**

Cette question visait à établir le lien entre des caractéristiques de l'individu et son réseau social, en préambule à l'analyse. Les résultats montrent que la corrélation entre les habiletés sociales et l'autonomie est moyenne et qu'il n'y a pas de lien entre les habiletés sociales et l'autonomie de l'individu et son réseau en termes de taille,

densité, réciprocité. L'hypothèse émise antérieurement est donc acceptée et il a été établi qu'il était possible de procéder à la poursuite des travaux.

### **6.1.2 Question 1b)**

Pour cette question, l'hypothèse était que les habiletés sociales et l'autonomie, prises séparément, ont un lien avec la composition du réseau. Elle est confirmée.

Les habiletés sociales et l'autonomie, prises séparément, ont un lien avec la composition du réseau. Aucune étude en déficience intellectuelle n'ayant été recensée mettant en lien ces variables (habiletés sociales, autonomie et réseau social), il est impossible de comparer les résultats obtenus avec ceux de recherches antérieures. Cependant, l'étude de Glang *et al.* (1997) portant sur des élèves ayant subi un traumatisme crânien révèle qu'un lien existe bien entre les habiletés sociales (par exemple la résolution de problèmes) et le réseau social.

Par ailleurs, ces résultats permettent de valider l'opinion de certains intervenants du terrain sur l'importance des habiletés sociales et de l'autonomie dans le réseau social. Dans cet esprit, les éducateurs pourront mettre l'accent sur l'acquisition de ces habiletés dans les plans d'intervention qu'ils proposeront aux personnes ayant une déficience intellectuelle quand il sera nécessaire de travailler à l'établissement ou au maintien de leur réseau social.

**6.2 Question 2. Quel est le lien entre d'une part le milieu de vie, en termes de milieu de résidence et de milieu d'activité de jour, et d'autre part le réseau de la personne?**

L'hypothèse était ici que plus la personne habite en milieu non ségrégué et travaille en milieu non ségrégué, plus cela devrait avoir un impact positif sur son réseau, surtout en termes de taille, de composition et de réciprocité. Les résultats sont probants en ce qui concerne la composition.

La seule étude relevée (Chiochio et Boisvert, 1995) met en parallèle les milieux de résidence « famille naturelle » et « appartement », qui sont deux milieux non ségrégués, et « résidence de type familial et intermédiaire » et « résidence communautaire », deux milieux qui ne reçoivent que des personnes handicapées, donc dits « ségrégués ». Les résultats de cette étude montrent que le milieu de vie résidentiel a effectivement un impact sur le réseau de la personne. La taille et la densité sont plus grandes dans les milieux ségrégués. La réciprocité varie légèrement, mais reste relativement semblable dans tous les milieux.

Quant à la composition, dans l'étude de Chiochio et Boisvert (1995), elle varie beaucoup et les employés payés occupent une bien plus grande place dans le réseau des personnes habitant dans des milieux ségrégués que dans les autres, où c'est la famille qui occupe la plus grande place. Curieusement, les personnes ayant le moins d'amis sont celles habitant en famille naturelle. On peut en déduire que ces personnes sont bien intégrées dans leur famille et très peu dans leur communauté.

Les résultats de la présente recherche, réalisée dix ans plus tard, rejoignent donc les résultats de l'étude de Chiochio et Boisvert (1995) et confirment l'impact du milieu de vie sur le réseau de la personne (en terme de composition). Bien qu'ils croient depuis déjà un certain temps que l'intégration sociale favorise le réseau, les intervenants pourront maintenant s'appuyer avec encore plus de confiance sur ces données pour orienter les personnes ayant une déficience intellectuelle vers des

milieux non ségrégués, avec tous les apprentissages d'autonomie et d'habiletés sociales que cela entraîne.

### **6.3 Question 3. Quel est le lien entre d'une part le milieu de vie, en termes de milieu de résidence et de milieu d'activité de jour et d'autre part les habiletés sociales et l'autonomie de l'individu?**

L'hypothèse que le milieu de résidence a un impact important sur l'autonomie et que le milieu d'activités de jour est significativement relié aux habiletés sociales et à l'autonomie est partiellement confirmée par les résultats de la recherche.

Burchard *et al.*, (1992) dans une étude portant sur le soutien social et la satisfaction d'adultes ayant une déficience intellectuelle et vivant dans trois types de ressources résidentielles (famille naturelle, résidence de groupe et appartement supervisé), ont noté que les personnes vivant dans leur famille naturelle étaient les plus isolées en termes d'activités avec des pairs. Cela porterait à croire que les habiletés sociales auraient un rôle à jouer en fonction du type de résidence. La présente étude se démarque donc de celle de Burchard *et al.* (1992), puisqu'elle n'arrive pas aux mêmes conclusions.

Comme aucune étude n'a été recensée, portant spécifiquement sur les liens entre l'autonomie, les habiletés sociales, le milieu résidentiel et le milieu d'activités de jour en déficience intellectuelle, les résultats obtenus ici sont le point de départ de recherches futures permettant de mieux comprendre l'interaction de toutes ces variables. La notion d'autonomie, comme celle d'habiletés sociales, comprend plusieurs éléments qui, pris séparément, pourraient faire avancer encore plus la compréhension de ce qui joue un rôle prépondérant dans l'intégration sociale.

Pour déterminer si les milieux (de résidence et d'activités de jour) ont un impact marqué sur le réseau en ce qui concerne la taille, la réciprocité et la densité, il aurait peut-être fallu faire des analyses plus fines, par sections du réseau. On aurait peut-être vu que la taille du réseau « maison » est plus grande que celle du réseau « travail ».

Dans la pratique quotidienne d'intervenants en déficience intellectuelle, l'intégration sociale a longtemps été de pair avec une plus grande autonomie et de meilleures habiletés sociales. On a donc intégré d'abord les personnes démontrant de telles capacités. Cependant, l'intégration se poursuit et les personnes ayant moins d'habiletés et d'autonomie vivent de plus en plus en appartement supervisé et travaillent en milieu non ségrégué. Les résultats de la présente recherche pourraient signifier que le soutien mis en place par les établissements pallie au manque de compétences des personnes, diminuant ainsi l'importance de ces compétences dans l'accès à un milieu de résidence et un milieu d'activités de jour plus intégré. Une question qui pourrait se poser ici, c'est de savoir si le soutien mis en place par les CRDI remplace l'enseignement d'apprentissages et d'habiletés. Si la réponse est positive, il y a un possible glissement vers une forme d'institutionnalisation plus insidieuse que celle existant il y a vingt ans, ayant pour effet de maintenir les personnes ayant une déficience intellectuelle dans un état de dépendance vis-à-vis le dispensateur de services.

#### **6.4 Question 4. Quelle est la magnitude relative des liens entre d'une part les caractéristiques de l'individu et d'autre part son milieu, et son réseau social ?**

L'hypothèse en ce qui concerne les trois caractéristiques du réseau que sont la taille, la densité et la réciprocité à l'effet que la magnitude des caractéristiques

personnelles est relativement plus grande que celle des caractéristiques du milieu ne se trouve pas vérifiée dans cette recherche. Pour la caractéristique du réseau qu'est la composition, l'hypothèse que les deux types de caractéristiques (personnelles et du milieu) ont une magnitude relative équivalente n'est pas acceptée. Les résultats de la recherche ne sont pas probants à cet effet.

Aucune documentation n'ayant été recensée sur le lien entre les caractéristiques de la personne et le réseau, l'absence de résultats significatifs de la présente étude ne peut être mise en parallèle avec d'autres recherches. Toutefois, le résultat mitigé laisse à penser qu'un raffinement des variables (par exemple en précisant encore plus les différentes habiletés sociales et les domaines où s'exerce l'autonomie) serait nécessaire pour arriver à déterminer l'importance relative des caractéristiques de l'individu par rapport au réseau social.

Dans la mesure où les intervenants en déficience intellectuelle travaillent souvent sur tous les fronts à la fois, c'est-à-dire le développement de l'autonomie et des habiletés sociales et l'intégration en milieux résidentiel et socioprofessionnel les plus intégrés possibles, la recherche actuelle ne changera rien à leur pratique. Cependant, comme le fait de mieux cibler l'intervention permettrait une meilleure atteinte des résultats, il faut continuer de chercher les réponses aux questions posées ici, pour permettre aux personnes ayant une déficience intellectuelle de s'intégrer et de participer sur le plan social avec encore plus de succès.

## 6.5 Limites de la recherche

Différentes limites retiennent la généralisation des résultats.

Premièrement, les résultats de cette recherche ne peuvent être valides pour l'ensemble des personnes ayant une déficience intellectuelle puisque certains éléments en limitent la portée. En effet, l'ensemble de l'échantillon provient de Centres de réadaptation en déficience intellectuelle, ce qui en fait un groupe particulier quant à ses caractéristiques. Les sujets ne représentent pas l'ensemble des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. De plus, chaque participant reçoit des services de la part d'intervenants payés; les sujets ne représentent donc pas les personnes qui n'ont pas d'intervenant payé.

Deuxièmement, seulement deux Centres de réadaptation ont accepté de participer à la recherche (sur vingt-quatre dans l'ensemble du Québec), et cela dans la région de Montréal, ce qui n'est pas représentatif de l'ensemble des personnes qui reçoivent des services des Centres de réadaptation du Québec.

Troisième limite, c'est le fait que tous les participants de cette recherche étaient des personnes capables de s'exprimer verbalement, même si certaines d'entre elles l'étaient moins que d'autres. Les participants ne représentent pas l'ensemble des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Quatrièmement, le choix des participants comporte également une limite. Comme mentionné précédemment, il avait été demandé aux Centres de réadaptation de fournir des noms de personnes adultes ayant une déficience intellectuelle, habitant en famille naturelle ou en appartement et travaillant en plateau de travail ou en stage. La demande était la même, mais ce que chacun de CRDI entendait par cela variait.

En effet, dans un cas, des appartements avaient été mis en place pour accueillir des personnes ayant plus de limitations, et pour lesquelles le Centre fournissait des services et du personnel sur une base très large. Par exemple, dans un appartement de quatre personnes, un éducateur était présent le matin au lever et y restait jusqu'au départ au travail. Puis, vers 16h, au retour du travail des personnes ayant une déficience intellectuelle, un autre éducateur était présent jusqu'au coucher. Une équipe, composée de personnes déficientes différentes préparait des repas, dans le cadre d'un atelier de travail, et ces derniers étaient livrés dans les appartements. Le lavage était assuré par une autre équipe encore, dans le cadre d'un stage. Cela donne une idée du soutien apporté aux personnes habitant ce type d'appartements. Cette différence de « panier de services offerts » a été confirmée par la coordonnatrice en charge de ces appartements. Les conséquences en sont que les deux groupes, provenant de chacun des CRDI, n'étaient peut-être pas composés de personnes ayant les mêmes habiletés et une autonomie comparable.

De la même façon, le CRDI apportant beaucoup de soutien en appartement avait une vision particulière de ce qu'était un plateau de travail. Deux participants ayant été identifiés comme étant en plateau par le CRDI étaient en fait dans un groupe de « retraités », appelé plateau de travail dans cet établissement. Ailleurs, cela aurait été un Centre d'activités de jour. La responsable du travail a confirmé cette caractéristique spécifique à cet établissement.

Cinquièmement, une dernière limite de la recherche tient au manque de précisions en ce qui concerne les divers milieux (de vie et de travail). Les caractéristiques des personnes (autonomie et habiletés sociales) et celles des réseaux (taille, densité, composition et réciprocité des relations) ont été bien spécifiées dans l'étude, mais celles de l'environnement ont été laissées dans l'ombre. Bien que ce

choix ait été fait pour ne pas multiplier les variables en jeu, il a quand même eu pour résultat de diminuer la valeur des résultats et limiter les conclusions possibles.

Cette recherche portait donc sur des adultes présentant une déficience intellectuelle de la région de Montréal, desservies par deux Centres de réadaptation en déficience intellectuelle. Ces personnes habitaient en famille naturelle ou en appartement supervisé, fréquentaient un plateau de travail ou un stage et avaient des services de personnel payé.

Ces considérations font que l'ensemble des résultats ne peuvent être généralisés à l'ensemble des personnes des CRDI, mais mettent en lumière des éléments dont il serait très intéressant de tenir compte lors de futures recherches.

## CONCLUSION

L'objectif de cette étude, portant sur le réseau social de personnes adultes ayant une déficience intellectuelle, était de connaître les relations entre les caractéristiques du milieu (résidence et activités de jour), les caractéristiques personnelles des participants (autonomie et habiletés sociales) et quatre caractéristiques du réseau social (taille, densité, réciprocité et composition). L'objectif, décliné en plusieurs volets, a été atteint sauf en ce qui concerne la magnitude relative des liens entre d'une part les caractéristiques de l'individu et de son milieu et d'autre part son réseau social. Cette configuration de recherche n'ayant pas été recensée dans la documentation, tant en déficience intellectuelle que pour la population en général, les résultats obtenus sont novateurs et ouvrent la voie à de futures explorations.

Les résultats obtenus dans la présente recherche font état de liens existant entre les caractéristiques de la personne (autonomie et habiletés sociales) et les caractéristiques du milieu (résidence et activité de jour) d'une part et la composition du réseau d'autre part. En termes d'habiletés sociales, plus elles sont élevées, plus la proportion d'amis, de compagnons de loisirs et de voisins est élevé. *A contrario*, plus elles sont faibles, plus le nombre d'intervenants payés est élevé. Les habiletés sociales sont comparables en ce qui concerne le plateau de travail ou le stage, l'appartement supervisé ou la famille naturelle. Cette dernière donnée laisse perplexe, puisque la logique porterait à croire que les habiletés sociales doivent être plus grandes en appartement et en stage. Cependant, l'analyse statistique ne permettait pas, dans cette recherche, de détailler les différentes habiletés sociales abordées dans le questionnaire (écouter une personne qui parle; commencer et terminer une conversation; soigner son apparence personnelle; exprimer ses

émotions; identifier les émotions d'autrui; offrir et donner du support et résoudre des conflits interpersonnels). Une prochaine étude, reliant spécifiquement chacune des habiletés au milieu de vie et au milieu d'activités de jour permettrait probablement de déterminer que certaines sont plus impliquées que d'autres dans chaque milieu. Cela permettrait peut-être aussi de constater des liens entre certaines habiletés sociales et la taille, la densité et la réciprocité du réseau social de la personne. Une autre piste d'études ultérieures pourrait être de mieux identifier, de mieux différencier les milieux, par exemple en ce qui concerne le nombre de personnes qui y sont présentes, le temps passé par la personne dans son milieu, les tâches ou activités qui y sont réalisées, etc...

En ce qui concerne l'autonomie, les résultats de la recherche indiquent que plus elle est élevée, plus la proportion d'amis et de compagnons de loisir est élevée. Quand l'autonomie est plus faible, il y a plus d'intervenants payés et de membres de la famille dans le réseau. L'autonomie joue aussi un rôle dans le milieu d'activités de jour, étant nettement plus élevée chez les personnes en stage que chez celles en plateau de travail. Quant au milieu de résidence, l'autonomie est plus élevée de façon générale en appartement supervisé, légèrement quand la personne est aussi en plateau de travail, nettement plus quand elle est en stage. Ces résultats vont tout à fait dans le sens attendu, une plus grande intégration allant de pair avec une plus grande autonomie.

Pour connaître le lien entre l'autonomie et les trois caractéristiques du réseau que sont la taille, la densité et la réciprocité, d'autres études seraient nécessaires. Elles pourraient permettre de déterminer si un domaine de l'autonomie joue un rôle en particulier, que ce soit au niveau du fonctionnement indépendant, du développement physique, de l'activité économique, du développement du langage, des nombres et du temps, de l'activité domestique, de l'activité professionnelle, de

l'auto conduite, de la responsabilité ou de la socialisation. On aurait aussi pu se pencher sur d'autres caractéristiques du réseau, qui n'ont pas été retenues ici. Elles auraient peut-être permis d'obtenir une plus grande différenciation par rapport aux divers milieux, cela allant dans le sens de la théorie de Bronfenbrenner (1979) selon laquelle chaque milieu (microsystème) a ses particularités et son impact particulier.

La composition du réseau social étant liée avec le milieu de résidence (proportion d'intervenants payés plus grande chez les personnes habitant en appartement) et avec le milieu d'activités de jour (les gens en stage ont une plus grande proportion d'amis, d'intervenants payés et de compagnons de loisir), cela permet de vérifier le postulat de Bronfenbrenner (1979). En effet, chacun des environnements de la personne constitue un microsystème où elle évolue. L'interaction entre ces microsystèmes, établie par le lien avec la composition du réseau, constitue le mésosystème de cette personne. Il est donc confirmé qu'une personne évolue et joue un rôle particulier (travail, loisirs, école, etc.) dans un contexte de niveaux multiples, comme le soutient Bronfenbrenner.

L'une des réponses que cette recherche n'apporte pas concerne le possible lien entre la réciprocité et les caractéristiques personnelles de l'individu, autonomie et habiletés sociales. La réciprocité étant tellement importante dans le maintien du réseau social (Antonucci, 1985; Gottlieb, 1983; Lavoie, 1987; Tracy et Abell, 1994) et particulièrement absente chez les personnes ayant une déficience intellectuelle (Ouellette, 1995; Rosen et Burchard, 1990; Wenz-Gross et Siperstein, 1996), il aurait été particulièrement intéressant de démontrer ce lien et de suggérer des pistes d'intervention pour aider la personne à développer ces habiletés et compétences.

A la suite de l'étude qui vient d'être faite, une autre semble se dessiner d'elle-même sur le soutien apporté par le réseau social. En effet, une fois considérées les

caractéristiques du réseau, il serait particulièrement intéressant de savoir si ce réseau apporte le soutien dont la personne focale a besoin, le soutien social étant la principale finalité du réseau (Belle, 1982; Hasazi *et al.*, 1992; Sarason et Sarason, 1985; Wenz-Gross et Siperstein, 1996).

L'une des principales préoccupations de la chercheuse en regard de cette étude était que les résultats puissent être utiles à l'intervention directe auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle. Bien que toutes les attentes n'aient pas été rencontrées, quelques pistes peuvent être suggérées aux intervenants. Les caractéristiques personnelles ayant clairement un rôle à jouer dans le réseau social, il ne faut pas hésiter à intensifier les efforts pour permettre aux personnes ayant une déficience intellectuelle de développer leurs habiletés sociales et leur autonomie personnelle. Ce n'est pas aussi simple qu'il y paraît, surtout en ce qui concerne les habiletés sociales, que la plupart des gens apprennent par imitation. Historiquement, les services en déficience intellectuelle ont été plus performants pour enseigner des apprentissages d'autonomie de base que pour rendre les gens plus habiles à entrer en relation avec les autres, sans le concours d'intervenants spécialisés. Mais tous les espoirs sont permis, maintenant que chacun vise l'intégration et la participation sociale plutôt que la prise en charge, comme c'était le cas autrefois.

Une autre suggestion d'intervention pourrait être, à la lumière de la relation entre le milieu (résidentiel et d'activités de jour) et la composition du réseau, de ne pas hésiter à viser l'intégration la plus complète possible, quitte à soutenir par ailleurs des aspects plus faibles des capacités des personnes. Et ne pas oublier que les personnes vivant dans leur famille ont aussi besoin d'être intégrées dans la société, elles dont les résultats nous indiquent que leur réseau social se limite trop souvent à leur seule famille.

Enfin, ces quelques pistes s'appliquent autant aux enfants qu'aux adultes ayant une déficience intellectuelle, puisque les apprentissages et la socialisation sont bien plus faciles à enseigner en bas âge et que les dividendes se feront sentir tout au long de la vie.

## RÉFÉRENCES

- Albee, G. W. (1983). Psychopathology, prevention, and the just society. *Journal of Primary Prevention*, 4(1), 5-40.
- American Association on Mental Retardation. (1992). *Mental retardation: Definition, Classification and Systems of supports*. Washington DC : AAMR.
- American Association on Mental Retardation. (2002). *Mental retardation. Definition, classification and systems of Supports. 10<sup>th</sup> Edition*. Washington DC : AAMR.
- American Association on Mental Retardation. (1994). *Retard mental. Définition, classification et systèmes de soutien*. St-Hyacinthe QC : Edisem et Maloine.
- Anderson, S. C., Grossman, L. M. et Finch, H. A. (1983). Effects of a recreation program on the social interaction of mentally retarded adults. *Journal of Leisure Research*, 15(2), 100-107.
- Antonucci, T. C. (1985). Personal characteristics, social support, and social behaviour. Dans R. H. Binstock et Shanas E. (Dir.), *Handbook of aging and the social sciences*, (2e éd.) (p. 94-128). New York NY : Von Nostrand Reinhold.
- Balcazar, F. E., Keys, C. B. et Garate-Serafini J. (1995). Learning to recruit assistance to attain transition goals. *Remedial and Special Education*, 16(4), 237-246.
- Belle, D. (1982). Social ties and social support. Dans *Lives in stress : Women and depression*. Beverly Hill CA : Sage.
- Bercovici, S. M. (1983). *Barriers to normalization. The restrictive management of retarded persons*. Baltimore ML : University Park Press.
- Biegel, D. E., Tracy, E. M. et Song L. (1995). Barriers to social network interventions with persons with severe and persistant mental illness : A survey of mental health case managers. *Community Mental Health Journal*, 31(4), 335-349.

- Binet, A., et Simon, T. (1916). *Development of intelligence in children*. Baltimore: Williams & Wilkins.
- Boisvert, D. (1988). *La qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles, intégrées à la société, après un séjour prolongé en internat (région 04-sud)*. Rapport de recherche, Trois-Rivières QC : Éditions Génagogiques.
- Boisvert, D. et Ouellet, P.A. (1990). Désinstitutionalisation et intégration sociale : l'expérience québécoise. Dans Ionescu S. (Dir.), *L'intervention en déficience mentale : 2-Manuel de méthodes et techniques* (p. 329-372). Bruxelles : P. Mardaga.
- Bouchard, J.-M. (1986). Désinstitutionalisation, communautarisation des services à la personne en difficulté d'adaptation. *Apprentissage et socialisation*, 1(3), 33-58.
- Bouchard, J.-M., Pelchat, D., Boudreault, P. et Lalonde-Graton, M. (1994). *Déficience, incapacités et handicaps. Processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*. Montréal, QC : Guérin.
- Boutin, G. (1997). *L'entretien de recherche qualitatif*. Montréal QC : Presses de l'université du Québec.
- Boutin, G. et Goupil, G. (1983). *L'intégration scolaire des enfants en difficultés*. Montréal QC : Nouvelle optique.
- Bozzini, L. et Tessier, R. (1985). Support social et santé. Dans Dufresne, J., Martin, Y. et Dumont, F. (Dir.), *Traité d'anthropologie médicale : l'institution de la santé et de la maladie*, (p. 905-939). Québec QC : Institut québécois de recherche sur la culture.
- Breen, C. G. et Haring, T. G. (1991). Effects of contextual competence on social initiations. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 24(2), 337-347.
- Breton, M. (1999). *Arrimage des ressources socioprofessionnelles en déficience intellectuelle. Étude portant sur la transition école-travail dans le secteur est de l'île de Montréal*. Comité d'adaptation de la main-d'œuvre pour personnes handicapées (CAMO), pour le Comité arrimage des ressources socioprofessionnelles en déficience intellectuelle.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development. Experiments by nature and design*. Cambridge MA : Harvard University Press.

- Bronfenbrenner, U. (1986). The ecology of the family as a context for human development. *Developmental Psychology*, 22, 723-742.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Recent advances in research on human development. Dans Silbereisen, R.K., Eyferth, K. et Rudinger, G. (Dir.), *Development as action in context: Problem behavior and normal youth development*, (p. 287-309). Heidelberg (Allemagne) : Springer-Verlag.
- Bronfenbrenner, U. (1989). Ecological systems theory. Dans Vasta, R. (Ed), *Six theories of child development: Revised formulations and current issues*, (p. 185-246). Greenwich, CT : JAI Press (Republié en 1992 sous le même titre, p. 187-250. Londres et Philadelphie : Jessica Kingsley Publishers).
- Bronfenbrenner, U. et Ceci, S. J. (1994). Nature-Nurture reconceptualized in developmental perspective: A bioecological mode». *Psychological Review*, 101(4), 568-586.
- Burchard, S. N., Rosen, J. W., Gordon, L. R., Hasazi, J. E., Yoe, J. T. et Laurie, L. C. (1992). A comparison of social support and satisfaction among adults with mental retardation living in three types of community residential alternatives. Dans Jacobson, J. W., Burchard, S. N. et Carling, P. J. (Dir.), *Community living for people with developmental and psychiatric disabilities*, (p. 55-65). Baltimore : Johns Hopkins University Press.
- Burlone, N. (1994). *La promotion des personnes présentant une déficience intellectuelle comme employées ou stagiaires en milieu de travail régulier. Recension des outils utilisés par les centres de réadaptation du Québec pour personnes présentant une déficience intellectuelle pour promouvoir leur intégration socioprofessionnelle*. Montréal : Association du Québec pour l'intégration sociale.
- Butler, E.W et Bjannes, A.T. (1978). Activities and the use of time by retarded persons in community care facilities. Dans Sackett, G. P. (Ed.), *Observing behavior, Volume I : Theory and applications in mental retardation*, (p. 379-399). Baltimore: University Park Press.
- Caplan, G. (1974). *Support systems and community mental health : Lectures on concept development*. New York: Behavioral Publications
- Caron, C. et Dufour, C. (1995). *P.A.R.I. Une approche d'enseignement des habiletés sociales favorisant la création de liens d'amitié*. G.R.E.D.D. Département de psychopédagogie, faculté des sciences de l'éducation. Québec QC : Université Laval.

- Carrier, S. et Fortin, D. (1994). La valeur des informations recueillies par entrevues structurées auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle : une recension des écrits scientifiques. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 5(1), 29-41.
- Carrier, S. et Fortin, D. (2002). Évolution et renouvellement des conceptions de la réadaptation en déficience intellectuelle au Québec. *Revue de psychoéducation et d'orientation*, 31, 339-362.
- Cellard, A. (1997). L'analyse documentaire. Dans Poupart, J., Deslauriers, J.-P., Groulx, L.-H., Laperrière, A., Mayer, R. et Pires, A. *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, (p. 251-272). Montréal QC : Gaétan Morin.
- Centres de réadaptation en déficience intellectuelle de Montréal (Les). (2000). *L'expertise à votre service*. Montréal : Auteur
- Chéné, A. et Sigouin, R. (1997). Reciprocity and older learners. *Educational Gerontology*, 23, 253-272.
- Chiochio, F. et Boisvert, Y. (1995). *Le réseau social des personnes présentant une déficience intellectuelle*. Document inédit. Le Centre Butters-Savoy, Le Centre de réadaptation Normand-Laramée, Le Renfort Inc.
- Chiochio, F. et Boisvert, Y. (1996). *Rapport de recherche sur le réseau social des personnes ayant des incapacités intellectuelles*, version préliminaire inédite présentée à la Direction des services professionnels du Centre Butters-Savoy le 19 avril 1996.
- Chiochio, F., Boisvert, Y. et Assad, L. (1996). Réseau social et intégration des personnes ayant des incapacités intellectuelles. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, numéro spécial, 43-46.
- Collet-Klingenberg, L. et Chadsey-Rusch, J. (1991). Using a cognitive process approach to teach social skills. *Education and Training in Mental Retardation*, 26(3), 258-270.
- Conseil International de la langue française. (1977). *Vocabulaire de l'environnement*. Paris : Hachette.
- Côté, J., Ouellet, L. et Lachance, R. (1990). Intégration sociale et voisinage : la position du public. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 1, 21-30.

- Crapps, J. M. et Stoneman, Z. (1989). Friendship patterns in community integration of family care residents. *Research in Developmental Disabilities*, 10(2), 153-169.
- Craven, P. et Wellman, B. (1973). The Network City. *Sociological Inquiry*, 45, 57-88
- CRDI Montérégie-Est. (2003). *Investir dans l'intégration au travail, un projet enrichissant pour votre entreprise!* Dépliant sur les services offerts publié au printemps 2003.
- Crête, J. (1997). L'éthique en recherche sociale. Dans Gauthier, B. (Dir.), *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données*, (p. 217-238). Ste-Foy QC : Presses de l'Université du Québec.
- Damphousse, C. (2001). Dossier : Le logement social et l'hébergement. *Nouvelles pratiques sociales* (en ligne), 14(2), décembre 2001. Accès : <http://www3.sympatico.ca/aqpamm/bul22a.html>
- Dionne, C., Boutet, M., Julien-Gauthier F., Rocque S., Langevin J., Gascon H. et Gladu S. (2002). La nécessité d'une pratique spécialisée en soutien à la personne et à ses milieux de vie. Dans Gagnier J.-P. et Lachapelle R. (Dir.), *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle. Participation plurielle et nouveaux rapports*. (p. 39-95). Ste-Foy : Presses de l'Université du Québec, collection Pratiques et politiques sociales.
- Dionne, S., Langevin, J., Drouin, C., Faille, J., Dion, C. et Proulx, L.M. (2002). *De l'autonomie à la réduction des dépendances, outil de formation multimédia*, version 1.1, Groupe Défi Apprentissage et Consortium national de recherche sur l'intégration sociale.
- Doll, E. A. (1936). President's address : Current thoughts on mental deficiency. *Journal of Psycho-Asthenics*, 18, 40-41.
- Dumont, M. et Bouchard, C. (1992). *Étude des déterminants du bien-être psychologique et de l'intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle. Cahier de recherche #1 : échantillon d'adultes en ressources du milieu, méthodologie, échantillonnage et instruments*. Préparé pour le Service de l'évaluation-réadaptation, Ministère de la santé et des services sociaux. Montréal QC : Laboratoire de recherche en écologie humaine et sociale (LAREHS).

- Dorvil, H., Morin, P. et Robert, D. (2001). Le logement social comme facteur d'intégration. *Nouvelles pratiques sociales* (en ligne), 14(2). Accès : <http://www.erudit.org/revue/nps/2001/v14/n2/009076ar.pdf>
- Dykstra, P. A. (1990). Disentangling direct and indirect gender effects on the supportive network. Dans Kees, C. P., Knipscheer, M. et Antonucci, T. C. (Ed.), *Social network research : Substantive issues and methodological questions*, (p. 55-65). Amsterdam : Swets et Zeitlinger.
- Endicott, O. R. (1991). *Personnes souffrant de déficience intellectuelle incarcérées pour des délits criminels. Examen de la documentation*. Rapport élaboré sous contrat à l'intention de la Direction de la Recherche, Communications et développement organisationnel, Service correctionnel du Canada.
- Fédération québécoise des centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. (1998). *Rôle et orientations des CRPDI : Une perspective écosystémique*. Montréal QC : FQCRPDI.
- Fischer, C.S. (1982). *To dwell among friends : Personal networks in town and city*. Chicago : University of Chicago Press.
- Gascon, H. (1997). *Modèles de soutien socioprofessionnel et bien-être psychologique chez les personnes présentant une déficience intellectuelle*. Thèse de doctorat inédite. Paris : Université René-Descartes, sciences humaines-Sorbonne, institut de psychologie.
- Gaylor-Ross, R., Park, H.-S., Johnston, S., Lee, M. et Goetz, L. (1995). Individual social skills training and co-worker training for supported employees with dual sensory impairment : Two case examples. *Behavior Modification*, 19(1), 78-94.
- Geoffrion, P. (1997). Le groupe de discussion. Dans Gauthier, B. (Dir.), *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données*, (p. 303-328). Ste-Foy QC : Presses de l'Université du Québec.
- Glang, A., Todis, B., Cooley, E., Wells, J. et Voss, J. (1997). Building Social Networks for Children and Adolescents with Traumatic Brain Injury: A School-based Intervention. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 12(2), 33-47.
- Gottlieb, B. H. (1983). *Social support strategies*. Beverly Hills CA : Sage.

- Gouvernement du Québec. (2001). *De l'intégration à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. Québec : Ministère de la santé et des services sociaux.
- Greenspan, S. (1979). Social intelligence in the retarded. Dans Ellis, N.R. (Ed.), *Handbook of mental deficiency : Psychological theory and research* (2<sup>nd</sup> ed.), (p. 483-531). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Greenspan, S. et Granfield, M. J. (1992). Reconsidering the construct of mental retardation : Implications of a model of social competence. *American Journal on Mental Retardation*, 96(4), 442-453.
- Grossmann, H. J. (Ed.). (1983). *Classification in mental retardation*. Washington DC: American Association on Mental Deficiency.
- Gruen, R. J., Schuldberg, D., Nelson, E. A., Epstein, L., Weiss, L., et Quinlan, D. M. (1994). Network orientation and depressive symptomatology : Development of the network utilization scale». *Journal of Social and Clinical Psychology*, 13(4), 352-365.
- Guay, J. (1984). *L'intervenant professionnel face à l'aide naturelle*. Montréal QC : Gaétan Morin.
- Guédon, M.-C. (1984). Les réseaux sociaux. Dans Brodeur, C. et Rousseau, R. (Dir.), *L'intervention de réseaux, une pratique nouvelle*, (p. 16-33). Montréal QC : Éditions France-Amérique.
- Gumpel, T. (1994). Social competence and social skills training for persons with mental retardation : An expansion of a behavioral paradigm. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 29(3), 194-201.
- Gumpel, T. et Wilson, M. (1996). Application of a Rasch analysis to the examination of the perception of facial affect among persons with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 17(2), 161-171.
- Haring, T. G et Breen, C. G. (1992). A peer-mediated social network intervention to enhance the social integration of persons with moderate and severe disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 25, 319-333.

- Hasazi, J., Burchard, S. N., Gordon, L. R., Vecchione, E. et Rosen, J. W. (1992). Adjustment to community life. The role of stress and support variables. Dans Jacobson, J. W., Burchard, S. N. et Carling, P. J. (Dir.), *Community living for people with developmental and psychiatric disabilities*, (p. 111-124). Baltimore : Johns Hopkins University Press.
- Hasazi S. B., Gordon, L. R. et Roe, C. A. (1985). Factors associated with the employment status of handicapped youth exiting high school from 1979 to 1983. *Exceptional Children*, 51, 455-469.
- Haseltine, B. et Miltenberger, R. G. (1990). Teaching self-protection skills to persons with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 95(2), 188-197.
- Heaney, C. A. (1991). Enhancing social support at the workplace : Assessing the effects of the caregivers support program. *Health Education Quarterly*, 18(4), 477-494.
- Hirsch, B. (1978). *Natural support systems and coping with major life changes*. Paper presented at the Annual Meeting of the Western Psychological Association, San Francisco, April 1978.
- Hirsch, B. (1979). Psychological dimensions of social Networks : A multimethod analysis. *American Journal of Community Psychology*, 7(3), 263-277.
- Hirsch, B. J. (1985). Social network and the ecology of human development : Theory, research and application. Dans Sarason, I. et Sarason, B. R. (Dir.), *Social Support : Theory, Research and Applications*, (p. 117-136). Boston MA : Martinus Nijhoff Publishers.
- Holohan, C. J., Betak, J. F., Spearly, J. L. et Chance, B. (1979). *Social support, race, and mental health. An interactional field study*. Paper presented at the 87<sup>th</sup> annual Meeting of the American Psychological Association, New-York, September, 1979.
- Houle, G. (1997). L'histoire de vie ou le récit de pratique. Dans Gauthier, B. (Dir.), *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données*, (p. 287-302). Ste-Foy QC : Presses de l'Université du Québec.
- Houle, G. (1997b). La sociologie comme science du vivant : l'approche biographique. Dans Poupart, J., Deslauriers, J.-P., Groulx, L.-H., Laperrière, A., Mayer, R. et Pires, A., *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, (p. 273-289). Montréal QC : Gaétan Morin.

- House, J. S., Umberson, D. et Landis, K. R. (1988). Structure and process of social support. *Annual Review of Sociology*, 14, 293-318.
- Huges, C., Killian, D. J. et Fischer, G. M. (1990). Validation and assessment of a conversational interaction intervention. *American Journal on Mental Retardation*, 100(5), 493-509.
- Huges, C., Harmer, M., Killian, D. J. et Niarhos, F. (1995). The effects of multiple-exemplar self-instructional training on high school student's generalized conversational interactions. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 28(2), 201-218.
- Hunt, P., Alwell, M., Farron-Davis, F. et Goetz, L. (1996). Creating socially supportive environments for fully included students who experience multiple disabilities. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 21(2), 53-71.
- Hurteau, M. et Boutet, M. (1983). *Vers une intégration dans la communauté. Cahier #1. Fondements théoriques*. Trois-Rivières : Centre les Deux-Rives.
- Ionescu, S. (1995). *La déficience intellectuelle, T.1 de Pratiques de l'intégration*. Bruxelles : Éditions Nathan.
- Itard, J. (1962). *The wild boy of Aveyron* (trad. du français de Humphrey, G. et Humphrey, M.). New York: Appleton-Century-Crofts (ouvrage original publié en 1806).
- Jaccoud, M. et Mayer, R. (1997). L'observation en situation et la recherche qualitative. Dans Poupart, J., Deslauriers, J.-P., Groulx, L.-H., Laperrière, A., Mayer, R. et Pires, A. *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, (p. 211-250). Montréal QC : Gaétan Morin.
- Juhel, J.-C. (1993). *Mieux connaître les personnes ayant une déficience intellectuelle*. Ste-Foy QC : Cégep de Ste-Foy, Services de l'éducation aux adultes.
- Kaplan, R. M. (1985). Social support and social health. Is it time to rethink the WHO definition of Health. Dans Sarason, I. et Sarason, B. R. (Dir.), *Social support : Theory, research and applications*, (p. 92-113). Boston MA : Martinus Nijhoff Publishers.
- Kasarda, J. D. et Janowitz, M. (1974). Community attachment in mass society. *American Sociological Review*, 39, 328.

- Kennedy, C. H., Horner, R. H. et 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, 190-196.
- Krauss, M. W. et Erikson, M. (1988). Informal support networks among aging persons with mental retardation: A pilot study. *Mental Retardation*, 26, 197-201.
- Krauss, M. W., Seltzer, M. M. et Goodman, S. J. (1992). Social support networks of adults with mental retardation who live at home. *American Journal on Mental Retardation*, 96(4), 432-441.
- Lacharité, C., Boutet, M. et Proulx, R. (1995). Intellectual disability and psychopathology : Developmental perspective. *Canada's Mental Health*, 43(2), 2-8.
- Landesman, S. (1981). Living in the community. *American Journal of Mental Deficiency*, 86, 223-234.
- Landesman-Dwyer, S., Berkson, G. et Romer, D. (1979). Affiliation and friendship of mentally retarded residents in group homes. *American Journal of Mental Deficiency*, 83, 571-580.
- Laperrière, A. (1997). L'observation directe. Dans Gauthier, B. (Dir.), *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données*, (p. 241-262). Ste-Foy QC : Presses de l'Université du Québec.
- Lavoie, F. (1987). Relations sociales et entraide. Dans Guay J. (Dir.), *Manuel québécois de psychologie communautaire*, (p. 189-204). Chicoutimi QC : Gaétan Morin.
- Legendre, R. (1993). *Dictionnaire actuel de l'éducation*. 2e édition. Montréal QC : Guérin.
- L'Heureux, A. (1980). *Les problèmes d'adaptation personnelle, sociale et professionnelle du jeune adulte déficient mental ayant quitté l'atelier protégé*. Rapport de recherche : Atelier protégé Le Fil D'Ariane inc., Montréal QC : Université du Québec à Montréal.
- Longino, C. F. Jr et Lipman, A. (1981). Married and spouseless men and women in planned retirement communities : Support network differentials. *Journal of Marriage and the Family*, 43, 169-177.

- Malin, N. A. (1982). Symposium of changes of environment: Personal and social consequences: III. Group homes for mentally handicapped adults: Resident's views on contacts and support. *British Journal of Mental Subnormality*, 28, 29-34.
- Margalit, M. et Ronen, T. (1993). Loneliness and social competence among preadolescents and adolescents with mild mental retardation. *Mental Handicap Research*, 6(2), 97-111.
- McFalls, R. M. (1982). A review and reformulation of the concept of social skills. *Behavioral Assessment*, 4, 1-33.
- McGrew, K. S., Bruininks, R. H., Thurlow, M. L. et Lewis, D. R. (1992). Empirical analysis of multidimensional measures of community adjustment for young adults with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 96(5), 475-487.
- McLaughlin, P. J. et Wehman, P. (1992). *Developmental disabilities. A handbook for best practices*. Boston MA : Andover Medical Publishers, Butterworth-Heinemann.
- Menolascino, F. J. (1983). *Dual diagnosis*. Paper presented at a colloquium of the University of Nebraska Medical Center, Omaha, NE.
- Melton, G. et Garrison, E. G. (1987). Fear, prejudice and neglect. Discrimination against mentally disabled persons. *American Psychologist*, nov., 1008.
- Mest, G. M. (1988). With a little help from my friends : Use of social support systems by persons with mental retardation. *Journal of Social Issues*, 44, 117-125.
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2006). *Orientations 2007-2012 relatives aux standards d'accès, de continuité et de qualité pour le programme-services déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement*. Document de travail. Québec : Auteur.
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2001). *De l'intégration à la participation sociale. Plan d'action de la politique de soutien aux personnes, à leur famille et aux autres proches. Un engagement renouvelé du réseau de la santé et des services sociaux*. Québec : Auteur

- Mitchell, R. E. et Trickett, E. J. (1980). Task force report : Social networks as mediators of social support : An analysis of the effects and determinants of social networks. *Community Mental Health Journal*, 16(1), 27-44.
- Moffatt, C. W., Hanley-Maxwell, C. et Donnellan, A. M. (1995). Discrimination of emotion, affective perspective-taking and empathy in individuals with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 30(1), 76-85.
- Morris, D., Niederbuhl, J. M. et Mahr, J. M. (1993). Determining the capability of individuals with mental retardation to give informed consent. *American Journal on Mental Retardation*, 98(2), 270.
- Mutasi, R. (1998). *Les relations entre les parrains et les filleuls au niveau du parrainage civique en déficience intellectuelle*, mémoire de maîtrise inédit, Montréal QC : Université du Québec à Montréal.
- Newton, J. S., Horner, R. H., Ard, W. R. Jr., LeBaron, N. et Siperstein, G. (1994). A conceptual model for improving the social life of individuals with mental retardation. *Mental Retardation*, 32(6), 393-402.
- Newton, J. S., Olson, D., Horner, R. H. et Ard, W. R. Jr. (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.
- Nezu, C. M., Nezu, A. M. et Arean, P. (1991). Assertiveness and Problem-Solving Training for Mildly Mentally Retarded Persons with Dual Diagnoses. *Research in Developmental Disabilities*, 12(4), 371-86.
- Nihira, K., Leland, H. et Lambert, N. (1993). *AAMR Adaptive Behavior Scale-Residential and Community. Second edition. ABS-RC : 2*. Austin, TX : Pro-Ed.
- Nirje, B. (1972). The right to self-determination. Dans Wolfensberger, Wolf, *The principle of normalization in human services*, (p. 176-193). Toronto ON : National Institute on Mental Retardation.
- O'Connor, G. (1983). Social support of mentally retarded persons. *Mental Retardation*, 21, 187-196.

- Ouellette, G. (1995). *Les réseaux de soutien des personnes adultes présentant une déficience intellectuelle tels que perçus par leurs éducateurs*. Rapport de recherche au DIRPÉ, Montréal QC : Université du Québec à Montréal.
- O'Reilly, M. F. et Glynn, D. (1995). Using a process social skills training approach with adolescents with mild intellectual disability in a high school setting. *Education and training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 30(3), 187-198.
- Park, R.E., McKenzie, R.D. et Burgess, E.W. (1967). *The City*. Chicago : University of Chicago Press
- Penrod, J. D., Kane, R. A., Kane, R. L. et Finch, M. D. (1995). Who cares? The size, scope, and composition of the caregiver support system. *The Gerontological Society of America*, 35(4), 489-97.
- Perske, R. (1993). L'exécution de Robert Sawyer. *Nouvelles ILSMH*, 15(93), 7-8.
- Poupart, J. (1997). L'entretien de type qualitatif : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques. Dans Poupart, J., Deslauriers, J.-P., Groulx, L.-H., Laperrière, A., Mayer, R. et Pires A., *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, (p. 173-210). Montréal QC : Gaétan Morin.
- Quinn, J. M., Sherman, J. A., Sheldon, J. B., Quinn, L. M. et Harchik, A. E. (1992). Social validation of component behaviors of following instructions, accepting criticism and negotiating. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 25(2), 401-413.
- Reichle, J., Feeley, K. et Johnston, S. (1993). Communication intervention for persons with severe and profound disabilities : An overview. Dans Kupper, L. (Ed.), *The national symposium on effective communication for children and youth with severe disabilities*, (p. 147-200). Mclean : Virginia.
- Rocque, S., Langevin, J., Belley, C., Trépanier, N., Forget, N., Sercia, P., Dubreuil, S., Gilbert, D., Labelle, M. et Metthé, F. (1996). Éléments environnementaux facteur d'obstacle à l'activité de la personne présentant des incapacités intellectuelles. *Revue CNRIS*, 1(1), 28-45.
- Roque, S. (1994). *Conception, élaboration et validation théorique d'un schème conceptuel de l'écologie de l'éducation*, thèse de doctorat inédite, Montréal, QC : Université du Québec à Montréal.

- Rojahn, J., Lederer, M. et Tassé, M. J. (1995). Facial emotion recognition by persons with mental retardation : A review of the experimental literature. *Research in Developmental Disabilities, 16*(5), 393-414.
- Romer, D. et Heler, T. (1983). Social adaptation of mentally retarded adults in community settings, a social-ecological approach. *Applied Research in Mental Retardation, 4*, 303-314.
- Rosen, J. W. et Burchard, S. N. (1990). Community activities and social support networks : A social comparison of adults with and adults without mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation, 25*(2), 93-204.
- Rousseau, J. (1988). *La réinsertion sociale des personnes déficientes intellectuelles ayant vécu en institution : Bilan des expériences québécoises et évaluation de la qualité de vie*. Trois-Rivières QC : Université du Québec à Trois-Rivières.
- Sarason, I. et Sarason, B. R. (1985). Social support - Insights from assessment and experimentation. Dans Sarason, I. et Sarason, B. R. (Dir.), *Social support : Theory, research and applications*, (p. 39-50), Boston MA : Martinus Nijhoff Publishers.
- Sauvé, L. (1992). *Éléments d'une théorie du design pédagogique en éducation relative à l'environnement : élaboration d'un supramodèle pédagogique*. Montréal : thèse soutenue le 28 août 1992
- Savoie-Zjac, L. (1997). L'entrevue semi-dirigée. Dans Gauthier, B. (Dir.), *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données*, (p. 263-286). Ste-Foy QC : Presses de l'Université du Québec.
- Sheerenberger, A. C. (1983). *A History of Mental Retardation*. Londres : Brookes Publishing .
- Sherman, J. A., Sheldon, J. B., Harchik, A. E., Edwards, K. et Quinn, J. M. (1992). Social evaluation of behaviors comprising three social skills and a comparison of the performance of people with and without mental retardation. *American Journal on Mental Retardation, 96*(4), 419-431.
- Shulman, N. (1975). Life-cycle variations in patterns of close relationships. *Journal of Marriage and the Family, 37*, 813-821.
- Shulman, N. (1976). Network analysis: A new addition to an old bag of tricks. *Acta Sociologica, 19*, 307-323.

- Simon, E. W., Rosen, M., Grossman, E. et Pratoski, E. (1995). The relationships among facial emotion recognition, social skills, and the quality of life. *Research in Developmental Disabilities, 16*(5), 383-391.
- Siperstein, G. N. et Bak, J. J. (1989). Social relationships of adolescents with moderate mental retardation. *Mental retardation, 27*(1), 5-10.
- Stoller, E. P. et Pugliesi, K. L. (1991). Informal networks of community-based elderly. *Research on aging, 10*, 499-516.
- Tassé, M. J., Belhumeur, C., Vandoni, C. M. et Maurice, P. (1993). La nouvelle définition du retard mental de l'American Association on Mental Retardation. *Pages Romandes, 4*(93), 25.
- Thoits, P. A. (1985). Social support and psychological well-being: Theoretical possibilities». Dans Sarason, I. et Sarason, B. R. (Dir.), *Social support : Theory, research and applications*, (p. 51-72). Boston MA : Martinus Nijhoff Publishers.
- Thompson, D. et McLaughlin, T. F. (1992). Social skills coaching : The effects of social skills coaching on the social interaction of a mainstreamed TMH student and peers. *Journal of Special Education, 16*(3), 212-222.
- Tolsdorf, C. (1976). Social networks, support and coping: An exploratory study. *Family Process, 15*, 407-417.
- Tracy, E. M. et Abell, N. (1994). Social network map : Some further refinements on administration. *Social Work Research, 18*(1), 56-60.
- Tredgold, A. F. (1922). *A textbook of mental deficiency*. Baltimore: William Wood.
- Vandoni, C. M., Taillefer, L., Tardif, A. et Maurice, P. (1994). Rôle de l'échelle québécoise de comportements adaptatifs dans l'évaluation du retard mental. *L'Idée, bulletin de liaison en déficience intellectuelle, 5*(3), 4.
- Wenz-Gross, M. et Siperstein, G. N. (1996). The social world of preadolescents with mental retardation : Social support, family environment and adjustment. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 31*(3), 177-187.
- Weiss, R. S. (1974). The provisions of social relationships. Dans Rubin, Z. (Ed.), *Doing unto others*, Englewood Cliffs, N.J. : Prentice-Hall.

- Wellman, B. (1978). *The community question: The intimate networks of East Yorkers*. Unpublished manuscript, Center for Urban and Community studies, and the Department of Sociology, University of Toronto, Toronto, Canada, April, 1978.
- Wilcox, B. L. et Vernberg, E. M. (1985). Conceptual and theoretical dilemmas facing social support research. Dans Sarason, I. et Sarason, B. R. (Dir.), *Social support : Theory, research and applications*, (p. 3-20). Boston MA : Martinus Nijhoff Publishers.
- Wilson, C., Seaman, L. et Nettelbeck, T. (1996). Vulnerability to criminal exploitation : Influence of interpersonal competence differences among people with mental retardation. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40(1), 8-16.

**APPENDICE A**

**FICHE DE RENSEIGNEMENTS PERSONNELS**

**Fiche de renseignements personnels**

Date : \_\_\_\_\_ No. du Centre : \_\_\_\_\_ No. du participant : \_\_\_\_\_

Interviewer : \_\_\_\_\_ Sous curatelle ou tutelle  oui  non

\*\*\*\*\*

\*\*\*

**1. Coordonnées des répondants :**

Nom du participant : \_\_\_\_\_ Date de naissance : \_\_\_\_\_  3  
 : Age : \_\_\_\_\_  4

Sexe :  M F**2. Déficience intellectuelle selon le dossier :** oui non. Arrêter ici.**3. Milieux d'activités de jour :** Centre d'activités de jour (SAJ) Plateau de travail Stage Autre. Arrêter ici.**4. Cette personne s'exprime verbalement, même pas très bien** oui non. Arrêter ici.

**APPENDICE B**

**QUESTIONNAIRE DE COLLECTE DE DONNÉES SUR LE  
RÉSEAU SOCIAL**

**Questionnaire de collecte des données sur le réseau social**

1. Qui est-ce que tu connais et que tu aimes bien
  - a. dans ta maison?
  - b. dans ta famille étendue (oncles, tantes, cousins, cousines, grands-parents)?
  - c. au travail? (à l'école?)
  - d. dans tes activités de loisirs?
  - e. parmi les voisins?
2. Nomme-moi tes ami(e)s.
3. Parmi les intervenants qui te donnent des services, qui peux-tu nommer que tu aimes bien? (à la maison, au travail, à l'école, etc...)
4. Vas-tu en répit, des fois, te fais-tu garder? Qui sont les gens que tu aimes bien, là-bas?
5. *Pour chacune des personnes nommées, faire préciser le statut, si pas déjà fait (frère, amie, tante, voisin, etc.)*
  - 5.1 C'est qui ...?
  - 5.2 Est-ce qu'il connaît...(nommer chacune des personnes mentionnées)...?
  - 5.3 Qu'est-ce que tu fais avec lui (elle)?
6. Nomme-moi les gens qui aiment bien te demander un service ou un conseil.
7. Qui aime bien jaser avec toi?
8. Qui te dit que tu es bon, que tu fais bien ça?
9. A qui as-tu envoyé une carte de vœux, dernièrement?

**APPENDICE C**

**RÉSEAU SOCIAL – RÉCIPROCITÉ-DENSITÉ**

**Le réseau social –Réciprocité**

Date : \_\_\_\_\_ No. du Centre : \_\_\_\_\_ No. du participant : \_\_\_\_\_

Interviewer : \_\_\_\_\_

Le participant répond-il seul à l'entrevue  oui non, préciser : \_\_\_\_\_ il a demandé à être accompagné la personne s'est proposée

Prénom (taille)	Type de lien (composition)	Type de relation vers le participant	Type de relation du participant vers ce membre (réciprocité)
1.			
2.			
3.			
4.			
5.			
6.			
7.			
8.			
9.			
10.			
11.			
12.			
13.			
14.			
15.			
16.			
17.			
18.			
19.			
20.			
21.			
22.			
23.			
24.			
25.			
26.			
27.			
28.			
29.			

**Le réseau social- Densité**

Date : \_\_\_\_\_ No. du participant : \_\_\_\_\_ Init. du participant \_\_\_\_\_

Interviewer : \_\_\_\_\_

<b>Nb liens</b>	<b>Prénom</b>
1.	
2.	
3.	
4.	
5.	
6.	
7.	
8.	
9.	
10.	
11.	
12.	
13.	
14.	
15.	
16.	
17.	
18.	
19.	
20.	
21.	
22.	
23.	
24.	
25.	
26.	
27.	
28.	
29.	

<b>Prénom (densité)</b>
1.
2.
3.
4.
5.
6.
7.
8.
9.
10.
11.
12.
13.
14.
15.
16.
17.
18.
19.
20.
21.
22.
23.
24.
25.
26.
27.
28.
29.

**APPENDICE D**

**QUESTIONNAIRE DES HABILITÉS INTERPERSONNELLES  
(CARON ET DUFOUR, 1995)**

### Questionnaire sur les habiletés sociales

Date : \_\_\_\_\_ No. du participant : \_\_\_\_\_ Init. du participant \_\_\_\_\_

Interviewer : \_\_\_\_\_

Cote :  
 0 Jamais ou presque (de 0 à 10 % des fois)  
 1 A l'occasion (de 10 à 40% des fois)  
 2 La moitié du temps (de 40 à 60 % des fois)  
 3 Souvent (de 60 à 90 % des fois)  
 4 Toujours ou presque (+ de 90 % des fois)

Question	Cote
1. Lorsqu'elle converse avec quelqu'un, la personne regarde son interlocuteur.	
2. Lorsqu'elle converse avec quelqu'un, la personne démontre de l'intérêt à son interlocuteur par des gestes (ex. : sourires, signes de tête, etc...)	
3. Lorsqu'elle converse avec quelqu'un, la personne attend son tour pour parler.	
4. Lorsqu'elle converse avec quelqu'un, la personne parle en restant dans le sujet abordé avec son interlocuteur.	
5. Lorsqu'un interlocuteur est occupé, la personne n'engage pas la conversation.	
6. Lorsqu'un interlocuteur manifeste qu'il n'est pas intéressé (regard fuyant, visage inexpressif, etc.), la personne n'engage pas la conversation.	
7. Lorsqu'elle entame une conversation, la personne salue d'abord son interlocuteur.	
8. Lorsqu'elle entame une conversation, la personne initie le contact en disant des phrases passe-partout telles « Comment ça va? », « Il fait beau », etc.	
9. Au cours d'une conversation, la personne pose des questions portant sur les intérêts de son interlocuteur.	
10. Lorsque son interlocuteur manifeste qu'il souhaite mettre fin à l'échange (n'écoute plus, regarde sa montre, etc.) la personne cesse la conversation.	
11. A la fin de la conversation, la personne donne un motif de départ et salue son interlocuteur.	
12. La personne prend son bain ou une douche.	
13. La personne se brosse les dents.	
14. La personne utilise du désodorisant pour les aisselles (ou un autre moyen d'éviter les mauvaises odeurs).	
15. La personne a les ongles propres.	
16. La personne porte des vêtements propres.	
17. La personne porte une coiffure lui convenant.	

18. La personne a les cheveux bien peignés.	
19. La personne porte des vêtements à sa taille.	
20. La personne a une bonne posture.	
21. Lorsqu'elle ressent l'émotion de la peur, la personne la verbalise à un de ses proches.	
22. Lorsqu'elle ressent l'émotion de la tristesse, la personne la verbalise à un de ses proches.	
23. Lorsqu'elle ressent l'émotion de la colère, la personne verbalise adéquatement cette émotion, sans geste excessif ou parole blessante.	
24. Lorsqu'un de ses proches ressent de la tristesse, la personne supporte celui-ci (l'écoute, le fait parler, lui dit des mots d'encouragement, etc.).	
25. Lorsqu'un de ses proches ressent de la peur, la personne rassure celui-ci (paroles apaisantes, contacts physiques, etc.).	
26. Lorsqu'un de ses proches ressent de la joie, la personne partage cette joie avec lui.	
27. Lorsque quelqu'un manifeste de la colère, la personne réagit adéquatement (calme la personne si c'est indiqué, s'éloigne si nécessaire, etc.).	
28. Lorsqu'un de ses amis vit des difficultés personnelles, la personne supporte adéquatement celui-ci (l'écoute, l'aide concrètement, l'encourage, lui donne des conseils, etc.).	
29. Lorsqu'elle éprouve des difficultés personnelles, la personne demande du support à ses proches.	
30. Lorsqu'elle vit un conflit interpersonnel, la personne peut régler adéquatement ce conflit avec la personne concernée (en discutant calmement, en faisant des compromis, etc.).	

### Compilation des résultats

Écouter une personne qui parle	Items 1 + 2 + 3 + 4 + + + = : 4	/4
Commencer et terminer une conversation	Items 4 + 5 + 6 + 7 + 8 + 9 + 10 + 11 + + + + + + + = : 8	/4
Soigner l'apparence personnelle	Items 12 + 13 + 14 + 15 + 16 + 17 + 18 + 19 + 20 + + + + + + + + = : 9	/4
Exprimer ses émotions	Items 21 + 22 + 23 + + = : 3	/4
Identifier les émotions d'autrui	Items 24 + 25 + 26 + 27 + + + = : 4	/4
Offrir et donner du support	Items 28 + 29 + = : 2	/4
Résoudre des conflits interpersonnels	Items 30	/4
<b>TOTAL</b>		<b>/28</b>

**APPENDICE E**

**ABS-RC :2 ÉCHELLE DE COMPORTEMENTS ADAPTATIFS –  
EN RESSOURCE RÉSIDENTIELLE ET DANS UN CONTEXTE  
COMMUNAUTAIRE**

**NIHIRA, LELAND ET LAMBERT, 1993, TRADUCTION  
RENAUD, 1996**



Échelle de comportements  
adaptatifs – en ressource  
résidentielle et dans un contexte  
communautaire

Kazuo Nihira, Henry Leland et Nadine Lambert<sup>1</sup>

## CAHIER D'ÉVALUATION

NOM DU CLIENT : \_\_\_\_\_

NOM DE L'ÉVALUATEUR : \_\_\_\_\_

DATE DE L'ÉVALUATION : \_\_\_\_\_

ENDROIT : \_\_\_\_\_

---

<sup>1</sup> Traduction pour le Centre Hospitalier Robert-Giffard et pour usage interne seulement, faite par Pierre Renaud, M.Ps., révisée par René C. Gervais, M. Couns., et corrigée par Christine Caron, Ph.D. Travail de secrétariat par Suzie Beaupré en mars 1996. Autorisation d'utilisation par M. Wilfrid Pilon en septembre 2002.

## INSTRUCTIONS GÉNÉRALES

### INSTRUCTIONS POUR LA PREMIÈRE PARTIE

Cette évaluation regroupe un ensemble d'énoncés décrivant certaines façons dont les gens réagissent dans diverses situations. Il y a plusieurs façons d'administrer l'échelle; celles-ci, ainsi que des instructions précises quant à la cotation, se retrouvent dans le manuel de l'examineur.

Pour compléter l'évaluation, veuillez suivre les règles générales suivantes :

1. Les items spécifiant « avec aide » ou « avec assistance » pour accomplir une tâche font référence à une assistance physique directe.
2. Attribuer le pointage à un item même si cela nécessite une incitation verbale ou un rappel pour accomplir la tâche, sauf si la question indique clairement « sans incitation » ou « sans rappel ».

Certaines questions décrivent des comportements que les règlements locaux ne permettent pas (ex. l'usage du téléphone) ou des comportements qu'une personne ne peut pas émettre puisqu'elle n'en a pas l'occasion (ex. manger au restaurant est impossible pour une personne confinée au lit). Dans ces conditions, vous devez quand même compléter votre évaluation. Attribuez un point à la personne si vous êtes certain qu'elle pourrait émettre le comportement sans apprentissage additionnel, si elle en avait l'occasion.

Il y a deux sortes d'items dans la première partie de l'échelle. Dans le premier type, vous sélectionnez seulement le plus haut niveau de performance atteint par la personne évaluée.

Par exemple :

Alimentation	
ITEM 2	Manger en public (Encerchez le plus haut niveau)
	Commande un repas complet au restaurant : 3
	Commande un repas simple i.e. hamburger ou hot-dog : (2)
	Commande des mets simples i.e. coke, crème-glacée, beignes, etc, dans un casse-croûte : 1
	Ne commande rien dans les endroits publics : 0
	<input type="text" value="2"/>

Remarquez que les énoncés sont ordonnés par degré de difficulté. Encerclez le numéro de l'énoncé qui décrit la tâche la plus difficile ou le plus haut niveau de performance que la personne peut normalement atteindre. Ensuite, vous reportez ce numéro au pointage de l'item. Dans cet exemple, la personne sous observation peut commander un repas simple i.e. hamburger ou hot-dog, mais elle ne peut pas commander un repas complet. Donc le « 2 » est encerclé et reporté au pointage de l'item.

Pour le deuxième type de question, vous devez lire chaque énoncé et encercler le numéro correspondant à la réponse « oui » ou « non ». Il arrive que certains items ne s'appliquent pas à la personne évaluée. Dans ce cas, il faut suivre les instructions : c'est-à-dire qu'il faut cocher sur le trait à droite et répondre « oui » ou « non » à tous les énoncés, tel qu'indiqué dans l'instruction.

Voici un exemple :

ITEM 4 :	Manières à table	
	(Répondez à toutes les questions)	
	Si ces énoncés ne s'appliquent pas à la personne, ex. parce qu'elle est alitée ou a une diète liquide, cochez sur le trait à droite et répondez « oui » à tous les énoncés. _____	
	Lance de la nourriture :	Oui    Non
	Avale la nourriture sans mastiquer :	(1)
	Mastique la nourriture la bouche ouverte :	(1)
	Échappe de la nourriture sur la table ou sur le plancher :	(0)    1
	N'utilise pas une serviette de table :	(1)
	Parle la bouche pleine :	(1)
	Prend de la nourriture dans l'assiette des autres :	(0)    1
	Mange trop vite ou trop lentement :	0    (1)
	Joue dans la nourriture avec ses doigts :	0    (1)
		(1)
		7

Dans cet exemple, les énoncés s'appliquent à la personne; on doit donc répondre à toutes les questions. La personne évaluée mastique la bouche ouverte et parle la bouche pleine : voilà pourquoi les « 0 » sont encerclés dans la colonne des « oui ». Les sept autres énoncés sont suivis d'un « 1 » encerclé, ce qui indique une absence de

ces comportements. Donc le pointage de l'item est « 7 » et ce chiffre doit être reporté sur le trait de pointage.

Si ces énoncés ne s'appliquaient pas à la personne parce que celle-ci ne s'alimente qu'avec des liquides, on aurait coché sur le trait à droite des instructions, on aurait encerclé tous les « 0 » et on aurait obtenu un pointage de « 0 ».

## DOMAINE I

### Autonomie fonctionnelle

#### A. Alimentation

##### ITEM 1 Utilisation des ustensiles

(Encerclez le plus haut niveau)

- Utilise un couteau pour couper ou pour beurrer : 6  
 Mange proprement avec une cuillère et une fourchette : 5  
 Mange avec une cuillère et une fourchette et en reverse beaucoup : 4  
 Mange proprement avec une cuillère : 3  
 Mange avec une cuillère et en reverse beaucoup : 2  
 Mange avec ses doigts : 1  
 Ne mange pas seul ou doit être nourri : 0

##### ITEM 2

##### Manger en public

(Encerclez le plus haut niveau)

- Commande un repas complet au restaurant : 3  
 Commande un repas simple i.e. hamburger ou hot-dog : 2  
 Commande des mets simples i.e. coke, crème-glacée, beignes, etc, dans un casse-croûte : 1  
 Ne commande rien dans les endroits publics : 0

##### ITEM 3

##### Boire

(Encerclez le plus haut niveau)

- Boit sans en renverser en tenant le verre d'une main : 3  
 Boit proprement avec une tasse ou avec un verre sans aide : 2  
 Boit avec une tasse ou un verre sans aide, en reverse beaucoup : 1  
 Ne boit pas seul : 0

##### ITEM 4

##### Manières à table

(Répondez à toutes les questions)

Si ces énoncés ne s'appliquent pas à la personne, ex. parce qu'elle est alitée ou a une diète liquide, cochez sur le trait à droite et répondez « oui » à tous les énoncés.

- |  | Oui | Non |
|--|-----|-----|
| Lance de la nourriture :                                   |     |     |
| Avale la nourriture sans mastiquer :                       | 0   | 1   |
| Mastique la nourriture la bouche ouverte :                 | 0   | 1   |
| Échappe de la nourriture sur la table ou sur le plancher : | 0   | 1   |
| N'utilise pas une serviette de table :                     | 0   | 1   |
| Parle la bouche pleine :                                   | 0   | 1   |
| Prend de la nourriture dans l'assiette des autres :        | 0   | 1   |
| Mange trop vite ou trop lentement :                        | 0   | 1   |
| Joue dans la nourriture avec ses doigts :                  | 0   | 1   |
|  | 0   | 1   |
|  | 0   | 1   |

#### B. Utilisation de la toilette

##### ITEM 5 Entraînement à la toilette

(Encerclez le plus haut niveau)

- N'a jamais d'accidents : 4

- A des accidents seulement la nuit : 3  
 A des accidents occasionnels durant le jour : 2  
 A souvent des accidents durant le jour : 1  
 N'a aucun entraînement à la toilette : 0

##### ITEM 6

##### Autonomie à la toilette

(Répondez à toutes les questions)

- |  | Oui | Non |
|--|-----|-----|
| Baisse son pantalon à la toilette sans aide :      | 1   | 0   |
| S'assoit sur le siège sans aide :                  | 1   | 0   |
| Utilise le papier hygiénique de façon appropriée : | 1   | 0   |
| Chasse l'eau après usage :                         | 1   | 0   |
| Remet ses vêtements sans aide :                    | 1   | 0   |
| Se lave les mains sans aide :                      | 1   | 0   |

#### C. Propreté

##### ITEM 7 Se laver les mains et le visage

(Répondez à toutes les questions)

- |   | Oui | Non |
|---|-----|-----|
| Se lave les mains et le visage avec de l'eau et du savon, sans incitation : | 1   | 0   |
| Se lave les mains avec du savon :   | 1   | 0   |
| Se lave le visage avec du savon :   | 1   | 0   |
| Se lave les mains et le visage avec de l'eau :                              | 1   | 0   |
| S'essuie les mains et le visage :   | 1   | 0   |

##### ITEM 8 Prendre un bain (ou une douche)

(Encerclez le plus haut niveau)

- Prépare et prend un bain sans aide : 6  
 Se lave et s'essuie complètement sans incitation ni aide : 5  
 Se lave et s'essuie assez bien avec incitation : 4  
 Se lave et s'essuie avec aide : 3  
 Tente de se savonner et de se laver : 2  
 Coopère quand un autre le lave et l'essuie : 1  
 N'essaie pas de se laver ni de s'essuyer : 0

##### ITEM 9

##### Hygiène personnelle

(Répondez à toutes les questions)

Si ces énoncés ne s'appliquent pas à la personne, ex. parce qu'elle dépend complètement des autres, cochez sur le trait à droite et répondez « oui » à tous les énoncés.

- |   | Oui | Non |
|---|-----|-----|
| Dégage des odeurs sous les bras :                           | 0   | 1   |
| Ne change pas de sous-vêtements régulièrement de lui-même : | 0   | 1   |
| Sa peau est souvent sale si on ne l'aide pas :              | 0   | 1   |
| Ne se nettoie pas les ongles seul :                         | 0   | 1   |

##### ITEM 10

##### Hygiène dentaire

(Encerclez le plus haut niveau)

- Nettoie ses prothèses dentaires convenablement : 5  
 Applique le dentifrice et se brosse les dents dans un mouvement vertical : 5  
 Applique le dentifrice et se brosse les dents avec un mouvement horizontal : 4  
 Se brosse les dents seul mais n'applique pas le dentifrice : 3  
 Se brosse les dents avec supervision : 2  
 Coopère lorsqu'on lui brosse les dents : 1

- N'essaie pas de se brosser les dents : 0  
 Ne nettoie pas ses prothèses dentaires : 0

**D. Apparence****ITEM 11****Posture**

(Répondez à toutes les questions)

Si ces énoncés ne s'appliquent pas à la personne,  
 ex. parce qu'elle est alitée ou ne marche pas,  
 cochez le trait à droite et répondez  
 « oui » à tous les énoncés.

	Oui	on
Garde la bouche ouverte :	0	1
Garde la tête penchée :	0	1
A le ventre sorti à cause d'une mauvaise posture :	0	1
A les épaules tombantes et le dos courbé :	0	1
Marche les pieds en dedans ou en dehors :	0	1
Marche les pieds éloignés l'un de l'autre :	0	1
Marche en traînant ou en tapant du pied :	0	1
Marche sur la pointe des pieds :	0	1

**ITEM 12****Tenue vestimentaire**

(Répondez à toutes les questions)

Si ces énoncés ne s'appliquent pas à la personne,  
 ex. parce qu'elle dépend complètement des  
 autres, cochez sur le trait à droite et répondez «  
 oui » à tous les énoncés.

	Oui	Non
Porte des vêtements qui ne lui font pas correctement s'il n'est pas aidé :	0	1
Porte des vêtements déchirés ou non repassés s'il n'est pas conseillé :	0	1
Remet des vêtements sales ou souillés s'il n'est pas conseillé :	0	1
Porte des vêtements de couleurs incompatibles s'il n'est pas conseillé :	0	1
Ne fait pas la différence entre ses chaussures de travail et ses autres chaussures :	0	1
Ne choisit pas de vêtements selon les occasions (officielles ou pas) :	0	1
Ne porte pas de vêtements appropriés aux diverses conditions météorologiques :	0	1

**E. Entretien des vêtements****ITEM 13****Soins des vêtements**

(Répondez à toutes les questions)

Essuie et nettoie ses chaussures au besoin :

Range ses vêtements dans un tiroir, une  
 commode ou une armoire :

Suspend ses vêtements sans incitation :

Indique qu'il lui manque des boutons et qu'il y a des accrocs à réparer :

1	0
1	0
1	0

**ITEM 14****Lessive**

(Encerchez le plus haut niveau)

Utilise un lavoir public, une lessiveuse ou une sècheuse, sans aide : 3

Dépose ses vêtements dans une lessiveuse et un

- sècheuse et les met en marche, avec aide : 2  
 Trie les vêtements sans aide : 1  
 Ne participe pas aux tâches de la lessive : 0

**F. Habillage et déshabillage****ITEM 15****Habillage**

(Encerchez le plus haut niveau)

S'habille complètement de lui-même : 5

S'habille complètement de lui-même, mais seulement sur incitation verbale : 4

S'habille en enfantant ou mettant tous ses  
 vêtements avec incitation verbale et en les  
 attachant avec aide (fermeture-éclair, boutons,  
 boutons-pressions, Velcro) : 3

S'habille avec aide en enfantant ou mettant et attachant la plupart de ses vêtements : 2

Coopère lorsqu'on l'habille en allongeant ses bras ou ses jambes : 1

Doit être habillé complètement : 0

**ITEM 16****Déshabillage aux moments****opportuns**

(Encerchez le plus haut niveau)

Se déshabille complètement de lui-même : 5

Se déshabille complètement, mais seulement avec incitation verbale : 4

Se déshabille en détachant ses vêtements avec  
 aide (fermeture-éclair, boutons, boutons-  
 pressions, Velcro) et en les retirant avec  
 incitation verbale : 3

Se déshabille avec aide en détachant et retirant la plupart de ses vêtements : 2

Coopère lorsqu'on le déshabille en allongeant ses bras et ses jambes : 1

Doit être complètement déshabillé : 0

**ITEM 17****Chaussures**

(Répondez à toutes les questions)

Met ses chaussures correctement sans aide : Oui Non

Attache ses lacets sans aide : 1 0

Détache ses lacets sans aide : 1 0

Enlève ses chaussures sans aide : 1 0

Attache ou détache le Velcro de ses chaussures : 1 0

1 0

**G. Déplacements****ITEM 18****Sens de l'orientation**

(Encerchez le plus haut niveau)

Va à quelques rues de la ressource résidentielle  
 ou de son école, ou s'éloigne de plusieurs rues  
 de sa maison sans s'égarer : 3

Circule seul autour de la ressource résidentielle  
 ou s'éloigne de quelques rues de sa maison sans  
 s'égarer : 2

Circule seul autour de la ressource résidentielle  
 ou de sa maison : 1

S'égare lorsqu'il s'éloigne du lieu où il vit : 0

**ITEM 19****Transport**

(Répondez à toutes les questions)

Voyage sans danger dans une voiture : Oui Non

Voyage seul en train, en autobus sur de longs

- parcours ou en avion : 1 0  
 Prend un taxi de façon autonome : 1 0  
 Voyage seul dans le métro ou en autobus municipal sur des parcours non familiers : 1 0  
 Voyage seul en métro ou en autobus municipal sur des parcours familiers : 1 0

**ITEM 20****Mobilité**

(Répondez à toutes les questions)

- |  | Oui | Non |
|--|-----|-----|
| Peut traverser seul une rue sans danger :                                  | 1   | 0   |
| Peut se rendre à l'école ou au travail sans accompagnement :               | 1   | 0   |
| Peut rentrer de l'école ou du travail sans accompagnement :                | 1   | 0   |
| Peut se rendre et revenir sans accompagnement de ses activités de loisir : | 1   | 0   |
| Détiens un permis de conduire :  | 1   | 0   |

**ITEM 21****Sécurité dans la rue et sur les terrains de l'école**

(Encerchez le plus haut niveau)

- Est conscient des dangers possibles (évite l'eau profonde dans les piscine, utilise les rampes d'escaliers, refuse de monter dans la voiture d'étrangers, boucle sa ceinture en voiture) : 3  
 Respecte les feux de circulation et les panneaux « traverser/ne pas traverser » : 2  
 Regarde des 2 côtés et attend, au besoin, avant de traverser la rue : 1  
 N'est pas conscient des dangers possibles : 0

**H. Autres comportements autonomes****ITEM 22****Téléphone**

(Répondez à toutes les questions)

- |   | Oui | Non |
|---|-----|-----|
| Utilise l'annuaire téléphonique :       | 1   | 0   |
| Utilise un téléphone payant :           | 1   | 0   |
| Place des appels d'un téléphone privé : | 1   | 0   |
| Répond au téléphone de façon adéquate : | 1   | 0   |
| Prend des messages téléphoniques :      | 1   | 0   |

**ITEM 23****Divers comportements autonomes**

(Répondez à toutes les questions)

- |  | Oui | Non |
|--|-----|-----|
| Contrôle habituellement son appétit, mange modérément :                        | 1   | 0   |
| Connait les tarifs d'affranchissement, achète des timbres au bureau de poste : | 1   | 0   |
| S'occupe de sa santé personnelle, ex. change ses vêtements mouillés :          | 1   | 0   |
| S'occupe de blessures légères, ex. coupures, brûlures :                        | 1   | 0   |
| Sait comment et où obtenir l'aide d'un médecin ou d'un dentiste :              | 1   | 0   |
| Connait les services sociaux dans la communauté :                              | 1   | 0   |
| Connait son adresse personnelle :  | 1   | 0   |

**ITEM 24****Sécurité à la ressource résidentielle ou à la maison**

(Encerchez le plus haut niveau)

- Demande s'il est prudent de toucher ou de consommer un objet inconnu : 3  
 Fait attention au danger des prises de courant et des douilles électriques : 2

- Fait attention au danger des aliments et breuvages chauds, ou de plats et chaudrons chauds : 1  
 Ne fait pas attention aux dangers possibles : 0

**Total des items 1 à 24****Domaine I  
Autonomie fonctionnelle**

(119)

**DOMAINE II****Développement physique****A. Développement sensoriel (habileté observable)****ITEM 25****Vue (avec lunettes, si portées)**

(Encerchez le plus haut niveau)

- N'a aucune difficulté à voir : 3  
 A quelques difficultés à voir : 2  
 A beaucoup de difficultés à voir : 1  
 Ne voit pas du tout : 0

**ITEM 26****Ouïe (avec appareil auditif, si utilisé)**

(Encerchez le plus haut niveau)

- N'a aucune difficulté à entendre : 3  
 A quelques difficultés à entendre : 2  
 A beaucoup de difficultés à entendre : 1  
 N'entend pas du tout : 0

**B. Développement moteur****ITEM 27****Équilibre corporel**

(Encerchez le plus haut niveau)

- (Note : s'il marche sur la pointe des pieds, voir l'item 11 et inscrire un pointage de « 0 »).  
 Peut se tenir sur la pointe des pieds pendant 10 secondes, sur demande : 5  
 Peut se tenir sur une jambe pendant 2 secondes, sur demande : 4  
 Se tient debout sans support pendant 5 minutes ou plus : 3  
 Se tient debout avec support pendant 5 minutes ou plus : 2  
 S'assoit sans support pendant 10 minutes ou plus : 1  
 Ne peut faire aucune de ces activités : 0

<b>ITEM 28</b>	<b>Marcher et courir</b>	Oui	Non	<input type="checkbox"/>
	(Répondez à toutes les questions)			
	Marche seul :	1	0	
	Monte et descend les escaliers seul :	1	0	
	Descend les escaliers en alternant les pieds :	1	0	
	Court sans faire trop de chutes :	1	0	
	Sautille, gambade ou saute :	1	0	<input type="checkbox"/>

<b>ITEM 29</b>	<b>Contrôle des mains</b>	Oui	Non	<input type="checkbox"/>
	(Répondez à toutes les questions)			
	Attrape une balle :	1	0	
	Lance une balle au-dessus de sa tête :	1	0	
	Lève une tasse ou un verre :	1	0	
	Saisit avec le pouce et un doigt :	1	0	<input type="checkbox"/>

<b>ITEM 30</b>	<b>Fonctionnement des membres</b>	Oui	Non	<input type="checkbox"/>
	(Répondez à toutes les questions)			
	Se sert efficacement de son bras droit :	1	0	
	Se sert efficacement de son bras gauche :	1	0	
	Se sert efficacement de sa jambe droite :	1	0	
	Se sert efficacement de sa jambe gauche :	1	0	<input type="checkbox"/>

Total des items 25 à 30  
Domaine II  
Développement physique

(24)

## DOMAINE III

## Activité économique

## A. Gestion de l'argent et du budget

<b>ITEM 31</b>	<b>Utilisation de l'argent</b>			<input type="checkbox"/>
	(Encerchez le plus haut niveau)			
	S'occupe entièrement de son propre argent :	4		
	Fait la monnaie correctement, mais n'utilise pas les services bancaires :	3		
	Additionne les différentes pièces de monnaie jusqu'à concurrence d'un dollar :	2		
	Utilise l'argent mais ne fait pas la monnaie correctement :	1		
	N'utilise pas l'argent :	0		<input type="checkbox"/>

<b>ITEM 32</b>	<b>Utilisation des services bancaires</b>	Oui	Non	<input type="checkbox"/>
	(Répondez à toutes les questions)			
	Utilise les services bancaires sans aide :	1	0	
	S'occupe de son compte bancaire avec aide :	1	0	
	Peut remplir un bordereau de dépôt et de retrait :	1	0	
	A une carte bancaire – peut utiliser un guichet automatique :	1	0	<input type="checkbox"/>

<b>ITEM 33</b>	<b>Tenir un budget</b>	Oui	Non	<input type="checkbox"/>
	(Répondez à toutes les questions)			
	Économise de l'argent ou des jetons dans un but particulier :	1	0	
	Établit un budget pour le transport, ses repas, etc. :	1	0	
	Dépense son argent avec une certaine planification :	1	0	
	Contrôle ses dépenses majeures :	1	0	<input type="checkbox"/>

## B. Habiletés pour faire des courses

<b>ITEM 34</b>	<b>Commissions</b>			<input type="checkbox"/>
	(Encerchez le plus haut niveau)			
	Va dans plusieurs magasins et choisit			

	divers produits :	4		
	Va dans un magasin et choisit un produit :	3		
	Fait des commissions pour acheter des choses simples, sans mémo :	2		
	Fait des commissions pour acheter des choses simples, avec mémo :	1		
	On ne peut pas l'envoyer faire des commissions :	0		<input type="checkbox"/>

<b>Item 35</b>	<b>Achats</b>			<input type="checkbox"/>
	(Encerchez le plus haut niveau)			
	Achète ses propres vêtements :	5		
	Achète ses propres accessoires vestimentaires :	4		
	Fait de petits achats sans aide (bonbons, boissons non alcoolisées, etc.) :	3		
	Fait des achats sous supervision minimale :	2		
	Fait des achats sous supervision étroite :	1		
	Ne fait pas d'achats :	0		<input type="checkbox"/>

<b>ITEM 36</b>	<b>Ressources pour faire des achats</b>	Oui	Non	<input type="checkbox"/>
	(Répondez à toutes les questions)			
	Détient une carte de crédit émise par certains magasins :	1	0	
	Détient des cartes de crédit courantes ou d'autres formes de crédit :	1	0	
	Détient une pièce d'identité conforme :	1	0	
	Peut endosser un chèque :	1	0	<input type="checkbox"/>

Total des items 31 à 36  
Domaine III  
Activité économique

(27)

## DOMAINE IV

## Développement et langage

## A. Expression

## ITEM 37

## Écriture

- (Encerclez le plus haut niveau)
- Écrit des lettres ou des histoires complètes et compréhensibles : 5
- Écrit de courtes notes ou des mémos : 4
- Écrit des phrases complètes en caractères réguliers ou d'imprimerie : 4
- Écrit au moins 10 mots en caractères réguliers ou d'imprimerie : 3
- Écrit son nom en caractères réguliers ou d'imprimerie : 2
- Ne peut écrire aucun mot en caractères réguliers ou d'imprimerie : 1

0

## ITEM 38

## Calligraphie

(Répondez à toutes les questions)

Si le pointage pour l'item 37 est « 0 », cochez sur le trait à droite et répondez « oui » à tous les énoncés.

	Oui	Non
Écrit à l'envers :	0	1
Inverse certaines lettres :	0	1
Son écriture est généralement illisible :	0	1
Incapable de tenir un crayon à mine ou de couleur :	0	1

## ITEM 39

## Expression pré-verbale

(Répondez à toutes les questions)

(Si la personne est incapable de dire au moins quelques mots, cochez sur le trait à droite et répondez « oui » à tous les énoncés.)

	Oui	Non
Fait un signe de tête ou sourit pour exprimer qu'il est heureux :	1	0
Indique qu'il a faim :	1	0
Manifeste ses désirs en montrant du doigt ou par des sons :	1	0
Imite les sons d'objets ou d'animaux (tchou-tchou, oua-oua, etc.) :	1	0
Manifeste sa joie ou sa colère par des sons :	1	0

## ITEM 40

## Articulation

(Répondez à toutes les questions)

Si la personne ne parle pas du tout, cochez sur le trait à droite et répondez « oui » à tous les énoncés.

	Oui	Non
Élocution lente, faible, murmurée ou difficile à entendre :	0	1
Élocution ralentie, mesurée ou laborieuse :	0	1
Élocution rapide, accélérée ou forcée :	0	1
Parle avec blocage, arrêt ou autres interruptions irrégulières :	0	1

## ITEM 41

## Phrases

(Encerclez le plus haut niveau)

- Utilise parfois des phrases complexes contenant « parce que », « mais », etc. : 3
- Pose des questions en utilisant des mots tels que « pourquoi », « comment », « quoi », etc. : 2
- S'exprime avec des phrases simples : 1
- S'exprime avec des expressions primitives uniquement, ou ne parle pas du tout : 0

## ITEM 42

## Usage de la parole

(Encerclez le plus haut niveau)

- Parle de l'action quand il décrit des images : 4
- Nomme les personnes ou les objets quand il décrit des images : 3
- Nomme les objets familiers : 2
- Demande des choses par leur nom : 1
- Ne parle pas ou presque pas : 0

## B. Compréhension verbale

## ITEM 43 Compréhension de ce qui est écrit

(Encerclez le plus haut niveau)

- Lit des livres écrits pour des enfants de 9 ans ou plus : 5
- Lit des livres écrits pour des enfants de 7 ou 8 ans : 4
- Lit des histoires simples ou des bandes dessinées : 3
- Lit différentes indications, ex. « défense de stationner », « sens unique », « messieurs », « mesdames », etc. : 2
- Reconnait 10 mots ou plus : 1
- Reconnait moins de 10 mots : 0

## ITEM 44 Compréhension de consignes verbales

(Encerclez le plus haut niveau)

- Comprend les consignes complexes impliquant une décision, « si..., fais ceci, sinon, fais... » : 4
- Comprend les consignes impliquant une série d'étapes, « d'abord fais..., ensuite fais... » : 3
- Répond à des questions simples telles que « quel est ton nom? » ou « que fais-tu? » : 2
- Répond correctement à des directives simples, « arrête », « assied-toi », « viens ici » : 1
- Est incapable de comprendre même de très simples communications verbales : 0

## C. Développement du langage social

## ITEM 45 Conversations

(Répondez à toutes les questions)

	Oui	Non
Utilise des expressions telles que « s'il vous plaît » et « merci » :	1	0
Est sociable et parle durant les repas :	1	0
Discute avec les autres de sport, de famille, d'activités de groupe, etc. :	1	0

## ITEM 46 Développement du langage : divers

(Répondez à toutes les questions)

	Oui	Non
Peut être raisonné :	1	0
Répond clairement quand on lui parle :	1	0
Parle sensément :	1	0
Lit des livres, des journaux ou des revues pour son plaisir :	1	0

Répète une histoire avec peu ou pas de difficulté : 1 0  
 Complète assez bien les principales questions d'un formulaire de demande d'emploi : 1 0

Total des items 37 à 46  
 Domaine IV  
 Développement du langage

(43)

## DOMAINE V

## Nombres et temps

**ITEM 47 Nombres**  
 (Encerclez le plus haut niveau)  
 Effectue des divisions et des multiplications : 6  
 Fait des additions et des soustractions simples : 5  
 Compte 10 objets ou plus : 4  
 Compte machinalement jusqu'à 10 : 3  
 Compte 2 objets en disant « un...deux » : 2  
 Fait la différence entre « un » et « plusieurs » ou « beaucoup » : 1  
 N'a aucune compréhension des nombres : 0

**ITEM 48 Temps**  
 (Répondez à toutes les questions) Oui Non  
 Lit l'heure correctement à une minute près sur une horloge ordinaire ou une montre : 1 0  
 Lit l'heure correctement sur une horloge ou une montre digitale : 1 0  
 Comprend les intervalles de temps, ex. entre « 3h30 » et « 4h30 » : 1 0  
 Comprend les équivalences de temps, ex. « 9h15 » est pareil à « neuf heures et quart » : 1 0  
 Associe l'heure sur l'horloge à des activités ou événements divers : 1 0

**ITEM 49 Notion du temps**  
 (Répondez à toutes les questions) Oui Non  
 Nomme les jours de la semaine : 1 0  
 Réfère correctement au « matin » et à « l'après-midi » : 1 0  
 Comprend la différence entre jours et semaine, minute et heure, mois et année, etc. : 1 0

Total des items 47 à 49  
 Domaine V  
 Nombre et temps

(14)

## DOMAINE VI

## Activités domestiques

## A. Nettoyer

**ITEM 50 Nettoyage de la chambre**  
 (Encerclez le plus haut niveau)  
 Nettoie bien son espace personnel ou scolaire sans incitation : 3  
 Nettoie bien son espace personnel ou scolaire avec incitation : 2  
 Essaie de nettoyer son espace personnel ou scolaire, mais pas complètement : 1  
 Ne nettoie pas du tout son espace personnel ou scolaire : 0

## ITEM 51

## Lessive

(Répondez à toutes les questions) Oui Non  
 Lave ses vêtements : 1 0  
 Fait sécher ses vêtements : 1 0  
 Plie ses vêtements : 1 0  
 Repasse ses vêtements, si nécessaire : 1 0  
 Peut se servir correctement d'une lessiveuse et d'une sècheuse : 1 0

## B. Cuisine

**ITEM 52 Mettre la table**  
 (Encerclez le plus haut niveau)

Place tous les ustensiles, ainsi que les serviettes de table, le sel, le poivre, le sucre, etc., comme on le lui a appris : 3  
 Place les assiettes, les verres et les ustensiles comme on le lui a appris : 2  
 Met la coutellerie, les assiettes, les tasses, etc., sur la table : 1  
 Ne met pas la table : 0

**ITEM 53 Préparation du repas**  
 (Encerclez le plus haut niveau)

Peut se servir correctement d'un four à micro-ondes pour préparer un repas : 4  
 Prépare un repas complet et convenable (peut se servir d'aliments en conserve ou surgelés) : 3  
 Mélange et fait cuire des aliments simples, ex. faire frire des œufs, faire des crêpes, faire cuire des repas surgelés, etc. : 2  
 Prépare des mets simples ne nécessitant aucun mélange ni cuisson, ex. des sandwiches, des céréales, etc. : 1  
 Ne cuisine pas du tout : 0

**ITEM 54 Desservir la table**  
 (Encerclez le plus haut niveau)

Enlève les plats cassables et la verrerie : 2  
 Enlève les plats incassables et la coutellerie : 1  
 Ne dessert pas la table du tout : 0

## C. Autres tâches domestiques

**ITEM 55 Tâches domestiques générales**  
 (Répondez à toutes les questions) Oui Non

Lave bien la vaisselle : 1 0  
 Fait bien son lit : 1 0  
 Aide aux tâches ménagères : 1 0  
 Accomplit de routine les tâches ménagères : 1 0  
 Peut remplir et se servir d'un lave-vaisselle correctement : 1 0

Peut se servir de petits appareils électriques  
correctement : 1 0

Total des items 50 à 55  
Domaine VI  
Activités domestiques (23)

**DOMAINE VII**  
**Activités pré-vocationnelles et vocationnelles**

**ITEM 56 Complexité du travail**  
(Encerclez le plus haut niveau)  
Peut effectuer un travail nécessitant l'utilisation d'outils ou de machinerie, ex. travail en atelier, couture, etc. : 2  
Peut effectuer un travail simple, ex. du jardinage simple, laver les planchers, vider les poubelles, nettoyer les brosse, etc. : 1  
Ne peut effectuer aucun travail : 0

**ITEM 57 Travail/École – Performance au niveau de la tâche**  
(Répondez à toutes les questions)  
Si le pointage pour l'item 56 est « 0 », cochez sur le trait à droite et répondez « non » à tous les énoncés.

Est un travailleur prudent – évite les accidents pour lui-même et les autres :	Oui	Non
Prend soin des outils, de l'équipement, de la machinerie, etc. :	1	0
Travaille sans interruption et avec productivité :	1	0
Est soigné et précis :	1	0

**ITEM 58 Habitudes de travail et à l'école**  
(Répondez à toutes les questions)

Est en retard au travail ou à l'école sans raison valable :	Oui	Non
Est souvent absent du travail ou de l'école :	0	1
Ne peut compléter son travail sans surveillance ou encouragements continuels :	0	1
Laisse son lieu de travail ou son banc sans permission :	0	1
Se plaint ou rouspète contre le travail ou l'école :	0	1

Total des items 56 à 58  
Domaine VII  
Activités pré-vocationnelles et vocationnelles (11)

**DOMAINE VIII**  
**Autonomie personnelle**

**A. Initiative**  
**ITEM 59 Initiative**  
(Encerclez le plus haut niveau)  
Initie la plupart de ses activités, ex. tâches, jeux : 3  
Demande s'il y a quelque chose à faire ou explore les environs, ex. la maison, la cour, l'école, la classe, etc. : 2  
Participe à des activités seulement si on l'assigne ou le dirige : 1  
Ne participe pas aux activités assignées, ex. ranger ses jouets, etc. : 0

**ITEM 60 Passivité**  
(Répondez à toutes les questions)  
Si ces énoncés ne s'appliquent pas à la personne, ex. parce qu'elle est complètement dépendante des autres, cochez sur le trait à droite et répondez « oui » à tous les énoncés.

A constamment besoin d'encouragement pour accomplir une tâche :	Oui	Non
On doit l'obliger à faire des choses :	0	1
N'a pas d'ambition :	0	1
Semble n'avoir aucun intérêt en quoi que ce soit :	0	1
Termine sa tâche le dernier car il a perdu son temps :	0	1
Dépend inutilement des autres pour de l'aide :	0	1
Ses gestes sont lents et nonchalants :	0	1

**B. Persévérance**  
**ITEM 61 Attention**  
(Encerclez le plus haut niveau)  
Est attentif à des activités significatives pendant plus de 15 minutes, ex. jouer, lire, faire du ménage : 4  
Est attentif à des activités significatives jusqu'à 15 minutes : 3  
Est attentif à des activités significatives jusqu'à 10 minutes : 2  
Est attentif à des activités significatives jusqu'à 5 minutes : 1  
N'est pas attentif à des activités significatives jusqu'à 5 minutes : 0

**ITEM 62 Persévérance**  
(Répondez à toutes les questions)  
Si ces énoncés ne s'appliquent pas à la personne, ex. parce qu'elle est tout à fait incapable de faire des activités organisées, cochez sur le trait à droite et répondez « oui » à tous les énoncés.

Ne peut organiser une tâche :	Oui	Non
Se décourage facilement :	0	1
Oublie d'effectuer des tâches :	0	1
Saute d'une activité à une autre :	0	1
A constamment besoin d'encouragement pur terminer une tâche :	0	1

## C. Loisir

## ITEM 63

## Activités de loisir

(Encerclez le plus haut niveau)

- Organise des activités de loisir à un niveau plutôt complexe, ex. aller à la pêche, s'arranger pour jouer au billard, prévoir du temps pour des jeux à l'ordinateur, etc. : 4
- A des passe-temps favoris, ex. la peinture, la broderie, collectionner des timbres, des pièces de monnaie, des cartes de baseball, etc. : 3
- Participe à des activités de loisir lorsqu'elles sont organisées pour lui : 2
- Participe à des activités de loisir à un niveau simple, ex. regarder la télé, écouter la radio : 1
- Est incapable d'organiser des activités de loisir, même les plus simples : 0

Total des items 59 à 63

Domaine VIII

Autonomie personnelle

(23)

## DOMAINE IX

## Responsabilité

## ITEM 64

## Effets personnels

(Encerclez le plus haut niveau)

- Est très fiable - prend toujours soin de ses effets personnels : 3
- Est habituellement fiable - prend habituellement soin de ses effets personnels : 2
- N'est pas fiable - prend rarement soin de ses effets personnels : 1
- N'est pas responsable du tout - ne prend pas soin de ses effets personnels : 0

## ITEM 65

## Responsabilité générale

(Encerclez le plus haut niveau)

- Est très consciencieux et assume beaucoup de responsabilités - fait un effort spécial; exécute toujours les tâches qu'on lui confie : 3
- Est habituellement digne de confiance - fait un effort pour assumer les responsabilités qu'on lui confie; il est raisonnable de croire qu'il accomplira les tâches demandées : 2
- N'est pas digne de confiance - fait très peu d'efforts pour assumer ses responsabilités; on ne peut pas être certain qu'il accomplira les tâches demandées : 1
- On ne lui confie aucune responsabilité; il est incapable d'assumer des responsabilités : 0

## ITEM 66

## Responsabilité personnelle

(Répondez à toutes les questions)

- |   |     |     |
|---|-----|-----|
| A habituellement une bonne maîtrise de lui-même : | Oui | Non |
|   | 1   | 0   |
| Comprend la notion d'être à l'heure :             | 1   | 0   |

- |  |   |   |
|--|---|---|
| Recherche et accepte de l'aide concernant les instructions :         | 1 | 0 |
| Informe (le professeur, le superviseur, etc.) s'il y a un problème : | 1 | 0 |

Total des items 64 à 66

Domaine IX

Responsabilité

(10)

## DOMAINE X

## Socialisation

## ITEM 67

## Coopération

(Encerclez le plus haut niveau)

- Offre son aide aux autres : 2
- Accepte d'aider si on le lui demande : 1
- N'aide jamais les autres : 0

## ITEM 68

## Considération envers les autres

(Répondez à toutes les questions)

- |   |     |     |
|---|-----|-----|
|   | Oui | Non |
| S'intéresse aux affaires des autres :                       | 1   | 0   |
| Prend soin des biens des autres :                           | 1   | 0   |
| Dirige ou gère les affaires des autres, au besoin :         | 1   | 0   |
| Montre de la considération pour les sentiments des autres : | 1   | 0   |

## ITEM 69

## Conscience des autres

(Répondez à toutes les questions)

- |   |     |     |
|---|-----|-----|
|   | Oui | Non |
| Reconnaît sa propre famille :   | 1   | 0   |
| Reconnaît des personnes autres que sa famille :                               | 1   | 0   |
| A de l'information sur les autres, ex. travail, adresse, lien de parenté :    | 1   | 0   |
| Connaît le nom des personnes près de lui, ex. compagnons de classe, voisins : | 1   | 0   |
| Connaît le nom de personnes qu'il ne rencontre pas régulièrement :            | 1   | 0   |

## ITEM 70

## Interaction avec les autres

(Encerclez le plus haut niveau)

- Interagit avec les autres dans des jeux ou activités de groupe : 3
- Interagit avec les autres pendant au moins une courte période de temps, ex. montrer ou offrir des jouets, des vêtements, des objets : 2
- Interagit avec les autres en les imitant, mais avec peu d'interaction : 1
- N'interagit pas avec les autres d'une manière socialement acceptable : 0

## ITEM 71

## Participation aux activités de groupe

(Encerclez le plus haut niveau)

- Initie des activités de groupe (leader et organisateur) : 3
- Participe aux activités de groupe spontanément et avec empressement (participant actif) : 2
- Participe aux activités de groupe si on l'encourage à le faire (participant passif) : 1
- Ne participe pas aux activités de groupe ou s'isole : 0

**ITEM 72****Égocentrisme**

(Répondez à toutes les questions)

Si ces énoncés ne s'appliquent pas à la personne,  
ex. parce qu'elle n'a aucune vie sociale ou est  
très en retrait, cochez sur le trait à droite et  
répondez « oui » à tous les énoncés.

	Oui	Non
Refuse d'attendre son tour :	0	1
Ne partage pas avec les autres :	0	1
Se fâche s'il n'obtient pas ce qu'il veut :	0	1
Interrompt l'assistant ou le professeur qui aide une autre personne :	0	1

**ITEM 73****Maturité sociale**

(Répondez à toutes les questions)

Si ces énoncés ne s'appliquent pas à la personne,  
ex. parce qu'elle n'a aucune vie sociale ou est  
très en retrait, cochez sur le trait à droite et  
répondez « oui » à tous les énoncés.

	Oui	Non
Est trop familier avec les étrangers :	0	1
A peur des étrangers :	0	1
Fait n'importe quoi pour se faire des amis :	0	1
Aime tenir la main de tout le monde :	0	1
Est toujours sur les talons de quelqu'un :	0	1

**Total des items 67 à 73****Domaine X****Socialisation****(26)****SUPPLÉMENT****Menstruations**

(Encerlez le plus haut niveau)

(Pour les hommes, inscrire 5)

N'a pas de menstruations :	5
S'occupe d'elle-même complètement durant ses menstruations, sans aide ni rappel :	5
S'occupe d'elle-même assez bien durant ses menstruations :	4
Aide à changer ses serviettes hygiéniques durant ses menstruations :	3
Indique que sa serviette hygiénique a besoin d'être changée :	2
Indique le début de ses menstruations :	1
Ne présente aucun de ces comportements :	0

**APPENDICE F**

**ABS-RC: 2, PAR NIHIRA *ET AL.* (1993), TRADUCTION PAR  
RENAUD (1996)**

**TABLEAUX DE CONSISTANCE INTERNE, DE CONSISTANCE  
DANS LE TEMPS, DE FIDÉLITÉ INTER-JUGES ET DE  
VALIDITÉ DE CONCOMITANCE**

Tirés de Nihira, K, H. Leland et N. Lambert. (1993). *AAMR Adaptive Behavior Scale-Residential and Community. Second edition. ABS-RC : 2.* Austin, TX : Pro-Ed.

Table 5.1  
Coefficients Alpha for Part One Domains (p.28)

Domains/Factors	Ages					Ave.
	18-29	30-39	40-49	50-59	60+	
Independent Functioning	.98	.98	.98	.97	.97	.98
Physical Development	.95	.95	.94	.93	.93	.94
Economic Activity	.93	.91	.88	.89	.87	.90
Language Development	.97	.96	.96	.96	.95	.90
Numbers and Time	.96	.95	.94	.94	.93	.94
Domestic Activity	.96	.96	.95	.95	.94	.95
Prevocational /Vocational Activity	.80	.81	.82	.82	.83	.82
Self-Direction	.94	.94	.93	.94	.93	.94
Responsibility	.90	.90	.90	.88	.90	.90
Socialization	.92	.92	.91	.91	.91	.91

Table 5.3  
Standard Errors of Measurement for Part One Domains (p. 29)

Domains/Factors	Ages					Ave.
	18-29	30-39	40-49	50-59	60+	
Independent Functioning	.42	.42	.42	.52	.52	.42
Physical Development	.67	.67	.73	.79	.79	.73
Economic Activity	.79	.95	1.04	.3	1.08	.67
Language Development	.52	.52	.52	.52	.67	.73
Numbers and Time	.52	.67	.73	.73	.79	.73
Domestic Activity	.52	.52	.67	.67	.73	.647
Prevocational /Vocational Activity	1.34	1.31	1.27	1.27	1.24	1.27
Self-Direction	.73	.73	.79	.73	.79	.73
Responsibility	.95	.95	.95	1.04	.95	.95
Socialization	.85	.85	.95	.95	.95	.95

Table 5.5 Test-Retest Reliability Coefficients  
Part One Domains (p.30)

Domains/Factors	MR Sample	
	Ru	Rc
Independent Functioning	.97	.99
Physical Development	.90	.96
Economic Activity	.98	.98
Language Development	.92	.96
Numbers and Time	.97	.97
Domestic Activity	.99	.99
Prevocational /Vocational Activity	.88	.88
Self-Direction	.86	.92
Responsibility	.95	.95
Socialization	.88	.88

Table 5.7  
Inter-scorer Agreement for Part One (p.31)

Domains/Factors	r
Independent Functioning	.99
Physical Development	.99
Economic Activity	.99
Language Development	.99
Numbers and Time	.99
Domestic Activity	.99
Prevocational /Vocational Activity	.83
Self-Direction	.99
Responsibility	.99
Socialization	.99

Table 6.3  
 Correlation of ABS-RC:2 Part One  
 Scores with Criterion Measures (p.35)

Domains/Factors	Tests	
	VABS	ABI
Independent Functioning	61	59
Physical Development	71	46
Economic Activity	54	64
Language Development	60	55
Numbers and Time	47	41
Domestic Activity	44	44
Prevocational /Vocational Activity	NS	40
Self-Direction	NS	56
Responsibility	51	37
Socialization	31	46

VABS = Vineland Adaptive Behavior Scale

ABI = Adaptive Behavior Inventory

NS = Not significant at  $p < .05$

**APPENDICE G**

**FORMULAIRES DE CONSENTEMENT**

**Formulaire de consentement**  
**Recherche sur le réseau social des personnes adultes ayant une déficience intellectuelle**

Nom de la personne \_\_\_\_\_  
Éducateur \_\_\_\_\_

*Objectifs de l'étude*

L'étude pour laquelle on t'offre de participer vise à évaluer le réseau social des personnes et si le fait d'être en centre d'activités de jour, en plateau de travail ou en stage a un impact sur le réseau social.

*La raison pour laquelle la participation du participant est sollicitée*

Si tu as été choisi(e), c'est parce que la chercheuse a besoin de parler avec différentes personnes de leur réseau social, c'est-à-dire des personnes qu'elles connaissent, qu'elles aiment bien et qui peuvent les aider en cas de besoin. Elle veut que ces personnes soient en centre d'activités de jour, en plateau de travail ou en stage, et habitent chez leurs parents ou en appartement.

*Le respect de la confidentialité*

En aucun moment, ton nom ne sera transmis à d'autres personnes que celles qui collectent les données pour la recherche. Nous allons t'assigner un numéro et il n'y a que la chercheuse qui te rencontrera pour parler avec toi qui connaîtra ce numéro. Dans la recherche, il n'y aura que les numéros, pas les noms des personnes. Après la recherche, la liste des numéros avec les noms qu'ils représentent sera détruite. Plus personne ne connaîtra les noms.

Quand la recherche sera finie, la chercheuse donnera une conférence sur les résultats, au CRDI. Jamais aucun nom ne sera mentionné, tout restera absolument confidentiel.

*Nature de la participation*

En fait, ta participation à ce projet consiste à rencontrer une personne qui te posera différentes questions sur ce que tu vis, sur différentes choses qui se passent dans ta vie. Il n'y a que toi et cette personne qui saurez ce qui s'est dit. Cette rencontre devrait durer environ 1h et aura lieu dans ton milieu de travail, chez toi ou dans un autre endroit à ta convenance.

De plus, ton éducateur(trice) va évaluer tes capacités en autonomie et en habiletés sociales et nous avons besoin de ton autorisation pour transmettre ces renseignements à la chercheuse. Ton autorisation nous permettra aussi de verser ces renseignements à ton dossier, pour aider ton éducateur à intervenir encore mieux auprès de toi.

Ta participation est volontaire. Tu peux arrêter quand tu veux et tu peux décider que tu ne veux plus participer à la recherche. Tu n'as qu'à le dire à la chercheuse, il n'arrivera rien si tu décides de faire ça.

Si tu acceptes de participer à l'étude, tu signes cette feuille.

**J'accepte de participer à la recherche intitulée *Le réseau social des personnes adultes ayant une déficience intellectuelle*. J'autorise également mon éducatrice à transmettre les informations requises dans le cadre de l'étude à la chercheuse Suzanne Paradis et à verser les renseignements à mon dossier.**

\_\_\_\_\_

signature de la personne

\_\_\_\_\_

date

\_\_\_\_\_

signature de la chercheuse

\_\_\_\_\_

date

Suzanne Paradis, étudiante au doctorat  
312 Mgr Bourget  
Beloeil, Qc, J3G 3L7  
(450)464-1170  
sparadis2@videotron.ca

Le projet de recherche a reçu l'approbation du Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CIÉR) de L'UQAM (secrétariat du Comité : Service de la recherche et de la création, Université du Québec à Montréal, C.P. 8888, succursale Centre-Ville, Montréal, Qc, H3C 3P8 – Téléphone (514) 987-3000, poste 7753). Le, la participant/e peut prendre contact avec le Comité pour les questions touchant la responsabilité de la chercheuse ou pour formuler une plainte.

**Formulaire de consentement (curateur/tuteur)**  
**Recherche sur le réseau social des personnes adultes ayant une déficience intellectuelle**

Nom de la personne \_\_\_\_\_  
 Educateur \_\_\_\_\_

*Objectifs de l'étude*

L'étude à laquelle nous offrons à \_\_\_\_\_ de participer vise à évaluer le réseau social des personnes et si le fait d'être en centre d'activités de jour, en plateau de travail ou en stage a un impact sur le réseau social.

*La raison pour laquelle la participation du participant est sollicitée*

Si \_\_\_\_\_ a été choisi(e), c'est parce que la chercheuse a besoin de parler avec différentes personnes de leur réseau social, c'est-à-dire des personnes qu'elles connaissent, qu'elles aiment bien et qui peuvent les aider en cas de besoin. Elle veut que ces personnes soient en centre d'activités de jour, en plateau de travail ou en stage, et habitent chez leurs parents ou en appartement.

*Le respect de la confidentialité*

En aucun moment, le nom de \_\_\_\_\_ ne sera transmis à d'autres personnes que celles qui collectent les données pour la recherche. Nous allons assigner un numéro à \_\_\_\_\_ et il n'y a que la chercheuse qui le/la rencontrera pour parler avec lui /elle qui connaîtra ce numéro. Dans la recherche, il n'y aura que les numéros, pas les noms des personnes. Après la recherche, la liste des numéros avec les noms qu'ils représentent sera détruite. Plus personne ne connaîtra les noms. Quand la recherche sera finie, la chercheuse donnera une conférence sur les résultats, au CRDI. Jamais aucun nom ne sera mentionné, tout restera absolument confidentiel.

*Nature de la participation*

En fait, la participation de \_\_\_\_\_ à ce projet consiste à rencontrer la chercheuse (Suzanne Paradis) qui lui posera différentes questions sur sa vie, sur différentes choses qui se passent dans sa vie. Il n'y a que \_\_\_\_\_ et cette personne qui sauront ce qui s'est dit. Cette rencontre devrait durer environ 1h et aura lieu dans son milieu de travail, chez elle ou dans un autre endroit à sa convenance. De plus, on va évaluer les capacités de \_\_\_\_\_ et nous avons besoin de votre autorisation pour transmettre ces renseignements à la chercheuse et les verser au dossier de \_\_\_\_\_.

Votre participation et celle de \_\_\_\_\_ est volontaire. Vous pouvez arrêter quand vous voulez et décider que vous ne voulez plus participer à la recherche. Vous n'avez qu'à le dire à la chercheuse.

Si vous avez discuté de cette offre avec \_\_\_\_\_ et que vous acceptez qu'il/elle participe à l'étude, je vous demanderais de signer ici. Nous demanderons aussi son avis à \_\_\_\_\_. S'il/elle ne veut pas, nous arrêterons toutes les démarches.

**J'accepte que \_\_\_\_\_ participe à la recherche intitulée *Le réseau social des personnes adultes ayant une déficience intellectuelle*. J'autorise également l'éducatrice à transmettre les informations requises dans le cadre de l'étude à la chercheure Suzanne Paradis et à verser les renseignements au dossier de \_\_\_\_\_.**

\_\_\_\_\_  
signature du représentant légal de la personne

\_\_\_\_\_  
date

\_\_\_\_\_  
signature de la chercheure

\_\_\_\_\_  
date

Suzanne Paradis, étudiante au doctorat  
312 Mgr Bourget  
Beloeil, Qc, J3G 3L7  
(450)464-1170  
sparadis2@videotron.ca

Le projet de recherche a reçu l'approbation du Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CIÉR) de L'UQAM (secrétariat du Comité : Service de la recherche et de la création, Université du Québec à Montréal, C.P. 8888, succursale Centre-Ville, Montréal, Qc, H3C 3P8 – Téléphone (514) 987-3000, poste 7753). Le, la participant/e peut prendre contact avec le Comité pour les questions touchant la responsabilité de la chercheure ou pour formuler une plainte.