

ÉTUDE DU RÉSEAU SOCIAL DE LA FRATRIE ADULTE D'UNE PERSONNE PRÉSENTANT LA TRISOMIE 21

Marie-Pier St-André
Université de Québec à Trois-Rivières (Canada)

Colette Jourdan-Ionescu
Université de Québec à Trois-Rivières (Canada)

Francine Julien-Gauthier
Université Laval (Canada)

INTRODUCTION

Le vieillissement de la population devient un enjeu majeur pour les pays occidentaux. D'ici une dizaine d'années, 18 % de la population canadienne sera âgée de 65 ans et plus, comparé à 12,5 % en 2000 (Conseil consultatif national sur le troisième âge, 2004). De nombreux progrès en matière de santé ont fait en sorte que l'espérance de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle s'est accrue et qu'elle rejoint maintenant celle de la population générale (*Ibid.*). D'ici les 25 prochaines années, on estime que le nombre de personnes de 55 ans et plus présentant des troubles du développement doublera (Société canadienne d'hypothèques et de logement [SCHL], 2006).

Si les personnes ayant une déficience intellectuelle vivent plus longtemps, leurs parents prennent de l'âge. Le vieillissement des parents entraîne inévitablement un questionnement sur ce qui adviendra des adultes ayant une déficience intellectuelle. En effet, plusieurs d'entre eux survivront à leurs parents âgés (Braddock, 1999). Or, on considère que pour 80 % de ces personnes, c'est la famille qui constitue la principale ou la seule source de soutien (SCHL, 2006). Selon Griffiths et Unger (1994), une majorité de parents et de membres de la fratrie croit que c'est aux membres de la famille que revient la responsabilité de prendre en charge les soins de ses autres membres. En regard de cette situation, il est primordial de s'intéresser aux personnes qui remplaceront les parents dans la prise en charge des soins.

1. TRANSITION DE L'« APRÈS-PARENTS » ET PLANIFICATION

La transition de l'« après-parents » prend place dans la trajectoire de vie des familles dont l'un des membres présente une déficience intellectuelle. Cette transition concerne le moment où les parents ne sont plus en mesure d'assumer la responsabilité de leur enfant présentant une déficience intellectuelle, soit en raison d'une maladie invalidante, du vieillissement ou encore du décès (Azéma et Martinez, 2005).

Pour que la transition de l'« après-parents » puisse se réaliser de façon optimale pour la famille, il importe de la planifier. Bigby (1996), Heller et Caldwell (2006), de même que Lacasse-Bédard (2009) proposent une planification en quatre grands domaines : 1) la planification résidentielle; 2) la planification légale; 3) la planification financière; et 4) la planification affective. Ces domaines fonctionnent en interrelation et peuvent être assumés en tout ou en partie par une personne ou un groupe de personnes désignées. Les frères et sœurs (F/S) de la personne qui

présente une déficience intellectuelle sont concernés de près par cette transition et sa planification.

2. FRATRIE ET TRANSITION DE L'« APRÈS-PARENTS »

Bien qu'ils n'aient pas tous fait des plans concrets, la majorité des parents ont réfléchi et une personne est pressentie pour leur succéder et assumer la responsabilité de la personne ayant une déficience intellectuelle (DI). Ainsi, plusieurs auteurs (Bigby, 1996; Chou, Lee, Lin, Kröger et Chan, 2009; Griffiths et Unger, 1994) affirment qu'entre 22 % et 80 % des parents souhaitent que la fratrie prenne la responsabilité de leur enfant présentant une DI. De plus, il semble que 48 % des parents ayant choisi un tuteur légal ont désigné une fille parmi leurs enfants (Griffiths et Unger, 1994).

Les F/S quant à eux s'attendent à s'impliquer auprès du membre de la famille présentant une DI. En effet, il semble qu'entre 38 % et 60 % des frères et sœurs anticipent d'avoir à tenir le rôle d'aidant principal (Greenberg, Seltzer, Orsmond et Krauss, 1999; Heller et Kramer, 2009). Mais qu'est-ce qui pousse une personne à vouloir prendre la responsabilité des soins de son frère ou de sa sœur présentant une DI ? Il semble y avoir plusieurs facteurs à prendre en considération, notamment l'âge, le genre, les liens familiaux, etc. (Greenberg *et al.*, 1999; Heller et Caldwell, 2006).

Bien que le réseau social ait été investigué pour les familles, les mères et les personnes présentant une DI (Jourdan-Ionescu, Gascon, Tétreault et Comtois, 2013; Krauss, Seltzer et Goodman, 1992), aucune étude ne s'est intéressée au réseau social en lien avec les intentions d'implication des frères et sœurs auprès des personnes présentant une DI.

3. MÉTHODE

Dans le cadre de sa formation doctorale, l'auteure conduit une étude s'intitulant : *Fratrie adulte de personnes ayant une trisomie 21 : vécu affectif, implication actuelle et intentions futures*. Il s'agit d'un projet de recherche à devis qualitatif exploratoire, puisqu'aucune étude ne s'est intéressée à ce sujet au Québec.

3.1 Participants

Neuf participants (5 sœurs et 4 frères) âgés en moyenne de 24,5 ans (âges entre 18 et 31 ans) ont participé à cette étude exploratoire. Ils ont été recrutés principalement par le bouche-à-oreille et par le biais d'associations de parents. Les frères (n=8) et l'unique sœur porteurs de la trisomie 21 (T21) quant à eux, sont âgés en moyenne de 22,11 ans (âges entre 18 et 35 ans). Le tableau 1 présente la répartition des participants selon la cohabitation. Au niveau de l'état civil, 55 % sont célibataires alors que 23 % sont en couple et que 22 % sont conjoints de fait.

Tableau 1
Personnes avec qui habite le participant

Habite avec	%
Parents et frère/sœur porteur d'une trisomie 21	44
Parents seuls	11
Partenaire amoureux	22
Seul	11
Avec quelqu'un d'autre	11

Près de la moitié des participants (44 %) sont des étudiants alors que le tiers (33 %) sont employés dans le secteur technique et ouvrier. Les autres travaillent dans le secteur de l'enseignement ou encore sont en recherche d'emploi.

La figure 1 présente la distribution du nombre de personnes dans les fratries où l'on peut constater qu'elles sont nombreuses (nombre moyen d'enfants par famille = 3,22) si elles sont comparées à 1,91 enfant par famille ayant un enfant avec déficience intellectuelle ou trouble du spectre de l'autisme (Jourdan-Ionescu *et al.*, 2013) et encore plus à 1,7 enfant par femme qui constitue le nombre moyen d'enfants par famille québécoise en 2008 (Gouvernement du Québec, 2011e).

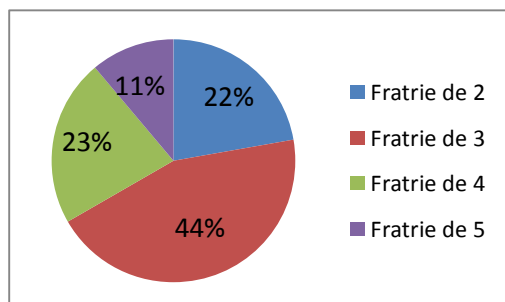


Figure 1. Nombre de personnes dans les fratries

En ce qui a trait au rang dans la fratrie, 33 % des participants et 22 % des frères et sœurs porteurs d'une trisomie 21 sont des aînés. La majorité (44 %) des participants sont des deuxièmes de famille, mais non des derniers-nés (seulement 50 %) alors que la majorité des frères et sœurs présentant une trisomie 21 sont des troisièmes de famille et que 77 % d'entre eux sont des derniers-nés.

3.2 Instrument

L'instrument qui fait l'objet de cet écrit est la *Grille de réseau de soutien social* (Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier, 1997; d'après Jourdan-Ionescu, Desaulniers et Palacio-Quintin, 1996; ajout de St-André, 2012). Cette grille se divise en trois parties. La première nécessite de répondre sur une échelle de type Likert (0=jamais, 1=à l'occasion, 2=souvent, 3=tout le temps) si différents groupes de personnes (regroupés en six sous-groupes : famille, partenaire amoureux, amis, collègues de travail, voisins et services) leur apportent de l'aide pour différentes situations (besoin de parler/d'être écouté, besoin d'aide financière, aide aux tâches domestiques, plaisir et détente, aide avec frères et sœurs porteurs d'une T21 dans l'avenir). Dans la dernière situation, il est aussi demandé de préciser de quelle nature serait cette aide (p. ex, au niveau financier ou résidentiel). La seconde partie consiste à dresser la liste des personnes auxquelles le participant est attaché (personnes importantes pour le répondant), en indiquant leur âge, leur sexe, le lien et la fréquence des contacts (plusieurs fois par semaine, 1-2 fois par semaine, 1-2 fois par mois ou encore 1-6 fois par année). Pour la troisième et dernière partie, le participant doit coter de 0 à 10 (0=pas du tout et 10=extrêmement) la satisfaction qu'il éprouve face à son réseau social actuel.

4. RÉSULTATS

Les résultats sont divisés en trois sections : les résultats globaux du réseau de soutien social, les résultats selon différentes variables, plus précisément selon l'âge, le rang, la taille de la fratrie, la cohabitation et l'occupation des participants, et les résultats spécifiques à l'avenir tel que projeté par les participants.

4.1 Résultats globaux du réseau de soutien social de la fratrie

D'abord, il importe de mentionner que les participants sont en général satisfaits de la relation entretenue avec le frère ou la sœur présentant une T21 (moyenne de 70 %; variant entre 20 % et 90%). Le nombre moyen de personnes auxquelles les participants sont attachés est de 6,6 personnes par participant et la moyenne d'âge de ces personnes est de 32,6 ans. Le tableau 2 (page suivante) présente le nombre moyen de personnes auxquelles les participants sont

attachés par catégorie et la figure 2 fait état de la composition en nombre exact de ces personnes. Il est ainsi possible de remarquer que les participants sont attachés principalement à leurs amis ainsi qu'aux membres de leur famille (nucléaire ou élargie). De façon plus spécifique, les participants sont attachés à leurs parents (6/9), à leurs frères et sœurs sans incapacité (3/9) de même qu'à leur frère/sœur T21 (4/9). Il est à noter que lorsque les participants indiquent leurs frères et sœurs sans incapacité, ils indiquent aussi leurs frères et sœurs présentant une T21 sauf dans un cas (en raison d'un conflit avec les membres de la fratrie).

Tableau 2
Composition du réseau de personnes auxquelles les participants sont attachés

Composition	Moyenne par participant
Amis	3,11
Membres de la famille	2,7
Partenaire amoureux	0,22
Collègues de travail	0,44

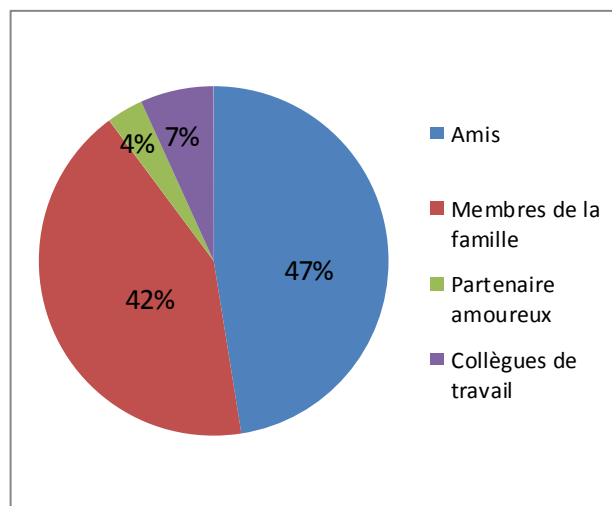


Figure 2. Composition du réseau de personnes auxquelles les participants sont attachés

Au niveau du soutien social, les frères et les sœurs ayant participé à la présente étude demandent souvent du soutien à des membres de leur famille, plus particulièrement à leurs parents et à leurs frères et sœurs. Aussi, les participants en couple demandent du soutien tout le temps à leur conjoint. Plus précisément, ils peuvent se confier souvent à leurs amis, leurs parents et leurs frères et sœurs, et ont du plaisir tout le temps avec leurs amis et souvent avec leur famille. De façon générale, les frères apparaissent plus satisfaits de leur réseau de soutien social alors que les sœurs semblent avoir davantage recours aux membres de leur famille. En ce qui a trait à la fréquence des contacts, aucune différence importante n'a été identifiée entre les participants.

4.2 Résultats selon diverses caractéristiques

4.2.1 Résultats selon l'âge

Certaines différences ont été identifiées selon l'âge des participants. En effet, les participants plus jeunes (25 ans et moins) ont indiqué être plus satisfaits de leur réseau social et avoir recours plus souvent à leurs amis lorsqu'ils ont besoin de soutien. Les participants plus âgés (plus de 26 ans), quant à eux, font appel plus fréquemment aux membres de leur famille ainsi qu'à leurs collègues de travail. De plus, 50 % des participants plus âgés ont indiqué qu'ils étaient attachés à leurs frères et sœurs présentant une T21 pour 40 % chez les participants âgés de 25 ans et moins.

4.2.2 Résultats selon le rang et la taille de la fratrie

Certaines différences ont aussi été mises en lumière selon le rang des participants dans la fratrie et selon la taille de celle-ci. Le réseau social des aînés semble comprendre un plus grand nombre d'amis et de membres de la famille que celui des puînés. Aussi, 66 % des aînés ont indiqué qu'ils étaient attachés à leur frère ou sœur porteur de la T21 contre 33 % des puînés. Au niveau de la taille de la fratrie, il s'agit du même pourcentage des participants (25 %) provenant d'une grande fratrie ou de ceux provenant des fratries moins nombreuses qui ont indiqué être attachés à leur frère. Il est aussi à noter que les membres d'une fratrie nombreuse ont tendance à indiquer tous les membres de leur fratrie dans les personnes auxquelles ils sont attachés. Par ailleurs, les amis constituent une plus grande ressource du réseau des participants issus de familles moins nombreuses.

4.2.3 Résultats selon la cohabitation et l'occupation

Des différences ont aussi été répertoriées entre les participants selon la cohabitation avec le frère ou la sœur présentant une T21 et selon leur occupation. Ainsi, les participants qui cohabitent avec leur famille semblent plus satisfaits de leur réseau social et peuvent aussi faire davantage appel aux voisins. Au niveau des personnes auxquelles ils sont attachés, 75 % des participants qui cohabitent ont mentionné leur frère ou sœur présentant une T21 contre 25 % des participants qui ont quitté le domicile familial. Quant à l'occupation, les étudiants comptent davantage sur leurs amis alors que les salariés peuvent s'appuyer sur leurs collègues de travail.

4.2.4 Résultats spécifiques à l'avenir

De façon plus spécifique au sujet à l'étude, les frères et sœurs pourront compter sur une variété de personnes s'ils doivent prendre la responsabilité de leur frère/sœur présentant une T21. Les participants s'attendent à pouvoir compter souvent sur leurs parents et leurs autres frères et sœurs (lorsqu'ils en ont), de même que sur leur conjoint et à l'occasion sur leurs amis. De plus, advenant cette situation, ils auront tous recours souvent aux différents services. Ils s'attendent à recevoir du soutien principalement au niveau affectif de même qu'au plan résidentiel, financier, légal, récréatif (faire des sorties) et de la santé du frère ou de la sœur porteur d'une T21. Certains ont répondu qu'ils s'attendent à ce que leurs parents les soutiennent dans ces responsabilités.

Les aînés indiquent un nombre plus élevé de personnes ($x=8,83$) qui pourront les soutenir s'ils prennent la responsabilité que les puînés ($x=6,5$). Aussi, les participants qui cohabitent avec leur frère ou sœur présentant une T21, les jeunes (25 ans et moins) et ceux provenant d'une fratrie moins nombreuse indiquent eux aussi davantage de personnes.

Enfin, des différences sont présentes quant à la catégorie de personnes sur lesquelles les participants projettent de s'appuyer s'ils ont la responsabilité de leur frère ou sœur porteur d'une T21 dans l'avenir. Il apparaît que les participants âgés de 26 ans et plus, aînés, et provenant d'une fratrie moins nombreuse souhaitent pouvoir compter sur leur conjoint, leurs amis et leurs voisins. Les participants plus âgés, aînés et provenant d'une fratrie nombreuse prévoient compter sur leurs collègues de travail. De plus, les participants qui occupent un emploi actuellement planifient être soutenus dans l'avenir par leurs collègues de travail ainsi que par leurs voisins. Au niveau du soutien du conjoint, ce sont les participants étudiants et qui cohabitent actuellement avec leur frère ou sœur présentant une T21 qui le projettent dans une plus grande proportion. De plus, tous les participants actuellement en couple prévoient pouvoir compter sur leur conjoint dans l'avenir.

5. DISCUSSION

L'objectif de l'étude était d'explorer le réseau de soutien social des frères et des sœurs d'une personne présentant une T21. Plusieurs résultats sont ressortis de la *Grille de réseau de soutien social* et ceux-ci sont discutés dans la section suivante.

5.1 Constats généraux

De façon générale, les frères et les sœurs d'une personne présentant une T21 ont un réseau de soutien social varié. Ils peuvent compter sur plusieurs catégories de personnes pour leur venir en aide. Ainsi, tous demandent de l'aide aux membres de leur famille, particulièrement à leurs parents et à leurs frères et sœurs, pour toutes les situations. De plus, pour l'avenir et dans l'éventualité où ils assumeraient la responsabilité de leur frère ou sœur porteur d'une T21, ils prévoient tous avoir recours aux différents services offerts.

5.2 Constats spécifiques et éléments de réflexion

Les résultats de cette étude révèlent que des différences existent entre les frères et les sœurs d'une personne présentant une T21 quant à leur réseau de soutien social. D'abord, contrairement à ce qui aurait pu être attendu, il n'y a que peu de différences entre les sexes. Les variables majeures semblent être la taille de la fratrie, le rang dans la famille de même que le fait de cohabiter actuellement ou non avec le frère ou la sœur porteur d'une T21. Ainsi, il serait intéressant d'explorer les liens entre ces variables et d'autres variables, par exemple les capacités de résilience, la personnalité, les stratégies d'adaptation, le type de relation entretenue avec la personne présentant une T21, la satisfaction par rapport à cette relation et les intentions d'implication dans l'avenir.

Au niveau des personnes pour lesquelles les participants expriment un attachement, il est étonnant de constater que seule une minorité nomme leur frère ou sœur présentant une T21. En fait, ils rapportent davantage être attachés à leurs parents qu'à leurs frères et sœurs en général. Ceux qui l'indiquent sont âgés de plus de 26 ans, sont aînés de famille, proviennent d'une fratrie nombreuse et cohabitent avec le frère ou la sœur présentant une T21. Il serait intéressant de faire des liens entre ces résultats et les attitudes générales et spécifiques à l'avenir des personnes face à leur frère ou sœur présentant une T21, et si ces attitudes varient en fonction du rang de ce dernier (p. ex., s'il est l'aîné de la famille ou le dernier-né). Cette interrogation pourra être éclairée entre autres dans l'étude doctorale de l'auteure. Un autre élément digne de mention au sujet des personnes auxquelles les participants rapportent être attachés réside dans la moyenne d'âge de ces personnes. En effet, huit ans séparent l'âge moyen des participants (24,5 ans) de celui des personnes auxquelles ils sont attachés (32,5 ans). Une explication possible pourrait être que les participants ont nommé des membres de leur famille, notamment leurs parents et dans certains cas, leurs grands-parents, qui ont fait augmenter la moyenne d'âge.

En ce qui a trait au soutien, ce qui ressort des résultats est la forte tendance à s'appuyer sur la famille immédiate pour toutes les situations, incluant celle de la responsabilité du frère ou sœur présentant une T21 dans l'avenir. On remarque aussi que dans le contexte d'une éventuelle prise en charge du frère ou sœur présentant une T21 lorsque les parents ne seront plus en mesure d'en assumer la responsabilité, ceux-ci sont cités comme source de soutien pour plusieurs participants. Il est possible d'émettre un certain nombre d'hypothèses pour expliquer ce résultat. En effet, les participants peuvent avoir en tête que leurs parents sont les mieux placés pour connaître les besoins de la personne présentant une T21 et, ainsi, être de bon conseil en ce qui a trait à la prise en charge. Dans le même ordre d'idée, il est possible que les participants veuillent poursuivre dans la visée des parents et, ainsi, ils désirent que ceux-ci leur indiquent leur volonté. De plus, il est possible de croire que le déni de la perte de leurs parents puisse aussi constituer une explication. Par ailleurs, en plus de la famille immédiate, les services sont aussi unanimement indiqués comme source de soutien envisagée. À ce sujet, il serait intéressant de savoir à quel point les F\S d'une personne présentant une T21 connaissent les services disponibles.

5.3 Limites

La portée des résultats présentés dans cette communication est bien évidemment limitée par certains aspects. D'abord, la taille de l'échantillon (n=9) est restreinte. Celui-ci est composé de

frères et sœurs qui ont accepté de participer à cette étude, et donc qui sont impliqués d'une façon ou d'une autre auprès de leur frère ou de leur sœur présentant une trisomie 21. Dans le même ordre d'idées, il n'a pas été possible de rejoindre les frères et sœurs qui ne sont pas intéressés ou encore qui nient la possibilité de prendre la responsabilité de la personne présentant une trisomie 21. Enfin, l'échantillon n'a pas été comparé à un autre échantillon, soit sans particularité, soit présentant un autre type de déficience intellectuelle ou encore un trouble du spectre de l'autisme (TSA), un trouble de santé mentale, ou toute autre incapacité.

5.3 Apports

Malgré les limites énoncées plus haut, les résultats demeurent intéressants et amènent un éclairage sur une réalité méconnue. Puisqu'il s'agit là d'une partie des résultats d'une étude doctorale, il sera intéressant de mettre les résultats présentés ici en relation avec les autres résultats obtenus (notamment avec les intentions d'implication dans l'avenir). La littérature scientifique et clinique démontre clairement que le réseau de soutien social est un facteur important pour le bien-être des individus. Ainsi, il serait donc d'autant plus pertinent d'explorer plus largement le réseau de soutien social des frères et sœurs d'une personne présentant une déficience intellectuelle. De plus, ces résultats permettent d'identifier des pistes de recherches à explorer dans une autre étude, notamment en reproduisant ce devis avec une population de frères et sœurs de personnes présentant une déficience intellectuelle d'autres étiologies, un trouble du spectre de l'autisme ou d'autres types d'incapacités. Les résultats présentés ici et ceux obtenus dans le cadre de cette étude permettront d'identifier des pistes d'intervention auprès des frères et sœurs afin de favoriser leur bien-être ou encore pour faciliter la prise en charge, si désirée. Enfin, la présente étude et les résultats en découlant mettent de l'avant des pistes de réflexion sur la transition de l'« après-parents » dans les familles de personnes présentant des incapacités de toutes sortes, ce qui deviendra un enjeu majeur dans nos sociétés vieillissantes.

CONCLUSION

Le présent texte avait pour objectif de faire état des résultats à la *Grille de réseau de soutien social* d'un échantillon de frères et de sœurs d'une personne présentant une trisomie 21. Cette étude exploratoire à devis qualitatif a permis d'identifier un certain nombre de constats qui permettront de pousser la réflexion quant à la situation des frères et des sœurs d'une personne présentant une déficience intellectuelle. Les principaux résultats démontrent que les frères et sœurs peuvent actuellement compter sur une variété de personnes dans plusieurs situations de vie, notamment sur leur famille et leurs amis. Les résultats révèlent aussi que des variables telles que l'âge, la taille de la fratrie et le rang dans celle-ci de même que la cohabitation avec le frère ou la sœur présentant une trisomie 21 ont un impact sur le recours au réseau de soutien social maintenant et dans la perspective de la prise en charge de la personne présentant une T21. Ces éléments devraient être mis en lien avec d'autres variables afin de mieux connaître le vécu des frères et sœurs d'une personne présentant une déficience intellectuelle et afin de proposer des pistes de prévention et d'intervention pour que la transition de l'« après-parents » se déroule le mieux possible.