



Master 2
Situations de handicap et
participation sociale

Promotion : **2018-2019**

LES OBSTACLES ET FACILITATEURS À
LA CONSTRUCTION ET AU MAINTIEN
D'AMITIÉS CHEZ LES ADULTES AVEC
UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Sous la direction de Virginie COBIGO

Professeuse agrégée en psychologie à l'université d'Ottawa

MARIELLE MARÉCHAL



EHESP

Remerciements

Ce mémoire est avant tout un travail collaboratif qui n'aurait pas pu être réalisé sans le soutien et l'accompagnement de nombreuses personnes.

Je remercie en particulier ma directrice de mémoire au Canada, Virginie Cobigo, professeur agrégée en psychologie à l'université d'Ottawa, de m'avoir donné l'occasion extraordinaire de réaliser un travail à Ottawa et pour son accueil chaleureux. Un grand merci pour ce temps précieux qu'elle m'a consacré, pour les conseils, outils méthodologiques et connaissances qui ont été indispensables à la conduite de cette recherche.

Je suis de même reconnaissante envers Marcel Calvez, professeur de sociologie à l'université de Rennes 2 qui m'a conseillée dans la rédaction finale de ce mémoire.

I would like to thank Casey Fulford as well, a PHD student at the school of Psychology at the University of Ottawa for allowing me to use her data. A big thanks for her patience and the precious time she gave me to answer my many long questions.

J'aimerais exprimer ma gratitude envers les amis et collègues au Canada, qui m'ont apporté leur support moral et intellectuel tout au long de ma démarche. Un grand merci à Hajer Chalghoumi et Fatoumata Bah pour leurs conseils et soutien.

Enfin, je souhaiterais remercier ma mère et principalement mon beau-père pour la relecture de ce mémoire et pour sa lutte contre mes anglicismes.

Sommaire

Table des matières

1	Introduction	1
1.1	Contexte de l'étude : les amitiés dans le champ de la déficience intellectuelle au Canada	1
1.1.1	Définitions de l'amitié	1
1.1.2	Définition de la déficience intellectuelle.....	2
1.1.3	Le contexte canadien.....	2
1.2	Pertinence de la question de recherche.....	3
1.2.1	Le lien social comme un des fondements de la santé, du développement de l'individu et de son autonomisation.....	3
1.2.2	L'amitié comme vectrice de participation sociale et d'inclusion sociale	4
1.2.3	État des lieux des relations amicales chez les personnes qui présentent une déficience intellectuelle : un fort isolement social	6
1.3	Pertinence scientifique.....	7
1.3.1	Pourquoi cette situation ?	7
2	Méthode.....	9
2.1	Réflexivité permettant de comprendre le contexte du chercheur.....	9
2.2	Contexte de l'étude : Une analyse secondaire de données qualitatives	10
2.2.1	Une analyse secondaire	10
2.2.2	Description de la méthode de Casey Fulford	11
A)	La recherche qualitative.....	11
B)	L'apport des groupes de discussion pour les personnes avec une déficience intellectuelle	11
C)	Les démarches	13
2.3	Procédure de collecte des données.....	13
2.3.1	Description des participants.....	13
2.3.2	Procédure d'analyse des données : les retranscriptions des groupes de discussion	14
A)	Utilisation de NVIVO 11	14
B)	Sept étapes	15
C)	Les biais et les précautions pour les réduire	16
2.4	Analyse : un modèle à priori, adapté selon les données	18
3	Résultats de l'analyse : quatre grands facteurs de données.....	21
3.1	La structure de cadrage.....	21

3.2	Schéma du cadre d'analyse.....	23
3.3	Le détail des analyses : une prééminence des facteurs individuels et environnementaux	24
3.3.1	Les facteurs individuels	24
3.2.1.1.	A propos de l'individu en soi	24
A)	La motivation	24
B)	La santé mentale	25
C)	Les maladies physiques	27
D)	Les compétences sociales.....	27
E)	L'introversion	29
F)	L'autonomie	29
G)	Représentations de l'amitié.....	30
H)	L'organisation de l'emploi du temps.....	30
3.2.2.	A propos des autres.....	31
A)	L'âge	31
B)	La réactivité	32
C)	Les représentations du handicap	33
D)	La similarité	33
E)	Les compétences sociales.....	34
3.3.2	Facteurs dyadiques	35
A)	Le maintien de la relation.....	35
B)	La confiance	36
3.3.3	Facteurs situationnels.....	37
A)	Disponibilité	37
B)	Fréquence d'exposition.....	38
C)	Familiarité avec le lieu	39
D)	Probabilité d'une interaction future.....	40
3.3.4	Facteurs environnementaux	41
A)	L'aide externe	41
a)	L'accompagnement	41
b)	Organisation	41
c)	Comprendre les préférences de chacun	42
d)	Manque de soutien externe	43
B)	Les ressources	44
C)	Les interactions négatives	45
a)	Harcèlement	45
b)	Commérages.....	45

D)	La proximité résidentielle	46
E)	Le rôle de la famille.....	47
a)	Soutien de la famille	47
b)	Protection de la famille	48
F)	Le rôle des réseaux sociaux dans la formation de l'amitié	50
a)	L'agence de services	50
b)	La communauté.....	51
G)	Le lieu de travail et les autres lieux	52
a)	Activités et voyages	52
b)	Lieux de spiritualité et bénévolat.....	53
c)	École et université	53
d)	Lieu de travail	54
H)	Les transports.....	54
I)	Les technologies de communication.....	55
a)	Organisation	55
b)	Pour maintenir une relation.....	55
c)	Les limites des technologies de communication	56
3.3.5	Les facteurs du modèle de Fehr absents des données.....	57
3.4	Résumé des résultats	57
4	Discussion : les apports analysés de cette étude pour comprendre la formation d'amitiés chez les adultes avec une déficience intellectuelle.....	60
4.1	Les facteurs liés aux amitiés chez les personnes avec une déficience intellectuelle : Un enrichissement et une concordance avec la littérature existante	60
4.1.1	Les facteurs individuels : des facteurs nécessaires pour une interaction positive avec l'environnement	60
A)	L'interdépendance de la santé et de la motivation	60
B)	Les compétences sociales : une nécessité sur laquelle il est possible de travailler	61
C)	La disponibilité et la réactivité : des conditions croisées essentielles pour le maintien d'une relation amicale	62
4.1.2	Les facteurs environnementaux : l'importance de l'adaptation de l'environnement.....	63
A)	Les aidants : une figure centrale et ambivalente	63
B)	Les facteurs logistiques : des obstacles majeurs qui concordent avec la littérature existante.....	64
C)	Les réseaux sociaux et la distance spatiale : des facteurs enrichissant la littérature existante.....	65
4.1.3	Les facteurs sociaux produisant sélection et rejet.....	66

A) La stigmatisation et les interactions négatives : une des origines du repli des personnes avec une déficience intellectuelle.....	66
B) Des facteurs sélectifs : les déterminismes sociaux et la similarité.....	67
4.1.4 Dépassement : Les cadres sociaux et la socialisation comme déterminismes influant les représentations et attitudes sociales	68
4.2 Ce que ces résultats nous apportent pour améliorer la formation et le maintien des amitiés chez les adultes avec une déficience intellectuelle.....	69
4.2.1 Implications pour la pratique : l'importance des formations et de la sensibilisation.....	69
4.2.2 Implications pour la recherche : de nouvelles pistes à explorer	70
4.3 Les limites de l'étude	71
4.3.1 Imperfections liées à une utilisation secondaire et à des biais inhérents à la recherche qualitative et à la récolte de données	71
4.3.2 Ce qu'il conviendrait d'améliorer: compléter et élargir cette étude	72
Conclusion.....	76
Bibliographie.....	79
Liste des annexes.....	88
ANNEXES 1 : Citations originales non traduites issues des groupes de discussion.....	88
NOTE D'OBSERVATION.....	106
Liste des annexes.....	107

Liste des sigles utilisés

- CIF : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
- FALC : Facile à Lire et à Comprendre
- OMS : Organisation mondiale de la santé

1 Introduction

« Personne ne voudrait vivre sans amis, même en étant en possession de tous les autres biens existants. » (Aristote IIIe siècle AV-J.C)

Bien qu'Aristote n'eût certainement pas accès la connaissance de l'extrême complexité du cerveau telle que nous la connaissons aujourd'hui, il nous enseigne que nous sommes « des animaux sociaux » qui ont besoin de liens fondamentaux avec leurs semblables. En effet, aujourd'hui la science nous montre que le cerveau nécessite des interactions sociales pour se développer, pour survivre et être en bonne santé.

1.1 Contexte de l'étude : les amitiés dans le champ de la déficience intellectuelle au Canada

1.1.1 Définitions de l'amitié

L'amitié est un des aspects au centre de nos vies. Ce sujet a été très tôt abordé par la philosophie afin de comprendre ce qu'est être un « bon ami », mais les recherches sociologiques et psychologiques sur le sujet sont plutôt récentes.

Il est difficile de définir l'amitié car de nombreuses définitions existent autour de ce thème. Nous essayerons de nous limiter à une simple.

Dunbar (2018) définit l'amitié comme étant la relation de personnes qui partagent leurs vies d'une manière plus importante entre elles qu'envers des étrangers. Des amis sont des gens qui sont proches ou se sentent proches émotionnellement et qui veulent s'entraider (de manière économique, psychologique ou sociale). La confiance et l'échange prennent une place essentielle dans la définition de l'amitié. Des amis sont également des gens qui cherchent la compagnie de l'autre (Hartup, 1975) dans une relation d'interdépendance volontaire (Hays, 1988). Il s'agit d'une relation intime, personnelle et bienveillante accompagnée d'un désir réciproque de conserver cette amitié (Donelson & Gullahorn, 1977).

Bidart (1997) définit également l'amitié de la manière suivante :

« L'amitié est une relation libre et privée. Lorsqu'elle réunit deux personnes, elle ne concerne que celles-ci ; sur leur seule volonté, elles décident de partager ce lien, de le porter au rang d'amitié, d'orienter son cours, éventuellement le rompre. Les éléments de ces décisions sont contenus dans une attirance mutuelle fondée sur la particularité de la personne. Aucune force ne saurait provoquer l'amitié si les individus n'en ont pas le désir, ne saurait non plus la maintenir malgré eux. »

1.1.2 Définition de la déficience intellectuelle

Voici la définition de la déficience intellectuelle par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) :

« On entend par déficiences intellectuelles la capacité sensiblement réduite de comprendre une information nouvelle ou complexe, et d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences (trouble de l'intelligence). Il s'ensuit une aptitude diminuée à faire face à toute situation de manière indépendante (trouble du fonctionnement social), un phénomène qui commence avant l'âge adulte et exerce un effet durable sur le développement. »

Dans le monde, 1 à 3 % de la population présenterait une déficience intellectuelle, c'est-à-dire environ deux cents millions d'individus (Special Olympics).

1.1.3 Le contexte canadien

Environ 69 000 canadiens présentent une déficience intellectuelle, soit 1,5% de la population (Special Olympics). En 2013, en Ontario au Canada, la population adulte avec une déficience intellectuelle était de 1% environ (Lin et al., 2013).

Entre 1960 et 2000, émergent une approche communautaire et un mouvement de désinstitutionalisation, au Canada notamment. L'approche communautaire vise une intégration des personnes avec une déficience intellectuelle ainsi que de leurs familles. L'objectif étant pour ces personnes d'avoir l'accès à des vies, des modes de vie, les plus normaux possibles. Nirje et Wolfensberger (1969, 1972) mettent également en avant l'importance de reconnaître et respecter les capacités et droits des personnes qui présentent une déficience intellectuelle.

Cela s'ancre encore davantage avec la ratification de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées en 2010, qui affirme le droit à part entière pour les personnes avec un handicap de pouvoir participer aux prises de décision qui les concernent.

Enfin, dans le contexte canadien, on observe notamment le rôle notable des agences de services et des communautés¹. Les agences proposent une structure qui permet aux personnes avec une déficience intellectuelle de s'intégrer au mieux dans la communauté.

1.2 Pertinence de la question de recherche

La question qui peut premièrement se poser est : pourquoi parle-t-on des amitiés ? Quelle est leur importance et ce particulièrement dans le cas des adultes avec une déficience intellectuelle. La question de l'amitié a effectivement été abordée sous la forme philosophique en abordant la question du « bon ami », en psychologie notamment lorsqu'il s'agit des bénéfices de l'amitié chez l'individu et en sociologie autour de la question du réseau.

1.2.1 Le lien social comme un des fondements de la santé, du développement de l'individu et de son autonomisation

De manière générale de nombreuses recherches montrent l'importance de l'amitié chez l'individu. La solitude et le manque de lien social sont associés à un accroissement de la possibilité d'établir un diagnostic dans le domaine de la santé mentale (Scott & Haverkamp, 2014 ; Fiori et al., 2006 ; Fulford & Cobigo, 2016). Le soutien social est un facteur protecteur qui permet d'améliorer la santé physique (Wilkinson & Marmot, 2003 ; Fulford & Cobigo, 2016). L'isolement social et le manque de relations amicales peuvent également induire un mal-être (Wilkinson & marmot, 2003 ; Fulford & Cobigo, 2016).

Finalement les liens sociaux sont essentiels à la santé et au bien-être (Helliwell & Putnam, 2004). Les relations ont un impact considérable sur la morbidité et la mortalité, ce qui fait que les personnes moins incluses présentent un plus grand risque de maladies cardio-vasculaires (Cohen, 2004). Elles peuvent de surplus améliorer la qualité de vie mais aussi apporter un bien-être émotionnel, un stress moindre et elles augmentent notamment le sentiment d'appartenance (Fulford & Cobigo, 2016). Cela permettrait aussi d'augmenter la camaraderie et l'acceptation de soi ainsi que de permettre la diminution de la stigmatisation intériorisée comme chez les personnes présentant un handicap psychique (Chernomas et al., 2008).

L'amitié joue aussi un rôle majeur dans le processus de développement de l'individu. Des recherches montrent que l'amitié soutient la construction de l'identité (Anthony & McCabe, 2015). Les relations entre pairs jouent un rôle dans le développement des enfants en permettant

¹ Définies dans la partie résultats

d'assimiler des normes sociales. De plus, la construction du soi gagne en importance dans les expériences avec les pairs au collège, puis l'amitié devient centrale à l'adolescence (Boivin, 2005) Pour les enfants, l'amitié permet un développement émotionnel, social mais aussi cognitif (Petrina et al., 2014).

En outre un meilleur ami peut être un facteur protecteur contre les impacts des expériences négatives sur l'estime de soi (Adams, Santo & Bukowski, 2011). Les relations apportent notamment un soutien émotionnel et tangible, qui contribuent certes à la santé mais aussi au bonheur (Scott & Haverkamp, 2018).

Enfin, la relation d'amitié permet également l'autonomisation, notamment à travers la participation sociale.

1.2.2 L'amitié comme vectrice de participation sociale et d'inclusion sociale

Lorsque les personnes présentant une déficience intellectuelle développent des relations amicales importantes pour eux, cela leur apporte certes une meilleure qualité de vie mais pas seulement. En effet, une étude montre que cela permet l'augmentation de leur participation dans la communauté de cinq fois supérieure (Friedman & Rizzolo, 2018). Cela offre aussi d'exercer davantage de rôles sociaux différents et d'avoir des relations intimes. (Friedman & Rizzolo, 2018)

L'inclusion sociale est un processus dynamique (Mitchelle & Shillington, 2002 ; Cobigo et al., 2016), avec des facteurs environnementaux et personnels qui interagissent. Elle peut être identifiée comme la possibilité pour une personne de se sentir acceptée et reconnue en tant qu'individu, et ce malgré les différences. L'inclusion sociale est comprise en deux principaux domaines : relations interpersonnelles et participation à la communauté (Simplican, Leader, Korsciulek & Leahy, 2015). Concrètement, l'inclusion sociale consiste à faire en sorte que tous les individus aient les moyens de participer en tant que membres valorisés, respectés et contribuant à leur communauté et à la société en bénéficiant d'une égalité des chances à pouvoir mener leur projet de vie au sein de leur communauté. L'inclusion sociale peut être identifiée par cinq caractéristiques : la reconnaissance valorisée, l'opportunité de développement humain, l'implication et l'engagement, la proximité ainsi que le bien-être matériel (Blaise, 2019).

Pourtant les personnes avec un handicap sont particulièrement fragiles face à l'exclusion sociale comme d'autres populations vulnérables (Organisation Mondiale de la Santé). Certaines personnes avec une déficience intellectuelle ont rapporté se sentir inclus si elles ont des amis ou si elles contribuent à la tenue groupe (Cobigo et al., 2016)

Si on reprend le modèle de la Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la Santé (CIF) de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) on peut envisager ce handicap comme la conséquence d'un environnement social et physique. Ce sont ces environnements qui font obstacle au fait de pouvoir participer socialement et de mener une existence autonome à travers les relations amicales notamment.

Selon la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, participation sociale et inclusion au sein de la société sont reconnues comme des droits suivant l'article 29 « Participation à la vie politique et à la vie publique » et l'article 30 « Participation à la vie culturelle et récréative, aux loisirs et aux sports », mais aussi comme une obligation générale (article 4). Pourtant les deux sont limitées (Cobigo, Lysaght, & Hamilton, 2010; Cobigo & Stuart, 2010). Avoir des relations interpersonnelles significatives et réciproques fait partie de l'inclusion sociale pour les personnes avec un handicap (Hall, 2009). L'inclusion sociale ne peut pas exister sans les relations interpersonnelles.

L'amitié est un aspect signifiant de l'inclusion sociale ; c'est aussi l'opportunité pour des gens avec une déficience intellectuelle d'affirmer leurs droits comme citoyens (Browne & Millar, 2016).

Bogenschutz et ses collègues (2015) montrent que l'inclusion sociale présente des avantages pour les personnes avec une déficience intellectuelle mais aussi pour les personnes qui n'ont pas de handicap ainsi que pour la communauté entière. Inclure les personnes avec une déficience intellectuelle dans les écoles a permis une plus grande inclusion par l'élargissement des opportunités d'interaction avec des pairs sans handicap (Webster & Carter 2007). Cependant cela n'est pas suffisant pour que des amitiés entre personnes avec une déficience intellectuelle et des personnes sans déficience se créent (Rossetti et al, 2015).

Pour Emerson et McVilly (2004) il est capital, si l'on encourage la société inclusive, d'améliorer la qualité de vie des personnes qui présentent une déficience intellectuelle en faisant notamment des recherches pour mieux comprendre et de manière plus efficace comment soutenir les aspirations des gens et leurs expériences de l'amitié.

1.2.3 État des lieux des relations amicales chez les personnes qui présentent une déficience intellectuelle : un fort isolement social

On a pu voir l'importance des relations amicales pour chaque individu, mais aussi en quoi cela est particulièrement fondamental pour les personnes avec une déficience intellectuelle qui subissent une forme d'exclusion sociale.

L'amitié est un problème majeur pour les personnes avec une déficience intellectuelle (Mason et al., 2013). Il y a plus de personnes avec une déficience intellectuelle qui se sentent seules de manière régulière que le reste de la population (Gilmore & Cuskelly, 2014). Pourtant on sait que ces individus accordent beaucoup d'importance à leurs amis et souhaiteraient avoir davantage de relations amicales (Cummins & Lau, 2003 ; Healy et al., 2009).

Les personnes avec une déficience intellectuelle ont plus de difficultés à construire et maintenir des amitiés ; notamment celles après l'école (McVilly, Stancliffe, Parmenter, & Burton-Smith, 2006). Elles ressentent davantage la solitude et voient leurs amis moins fréquemment. De plus, elles sont généralement moins proches de leurs amis que les personnes sans handicap (Fulford & Cobigo, 2016; Petrina et al., 2017; Petrina et al., 2014). Elles rencontrent également moins d'opportunités pour rencontrer des gens (Simplican et al., 2015) et qui pourraient encourager l'amitié. (Pottie & Sumarah, 2004). De ce fait, beaucoup de personnes avec une déficience intellectuelle considèrent les aidants rémunérés comme des amis (Asselt-Goverts & et al., 2015; Pottie & Sumarah, 2004). Dans tous les cas ils construisent et entretiennent leurs affinités majoritairement dans des programmes et espaces mis en place par des personnes qui n'ont pas de handicap (Callus, 2017).

Afin de visualiser l'ampleur de l'isolement social de cette population, une étude des Pays-Bas démontre que 64% des personnes avec une déficience intellectuelle n'ont pas de contact avec des amis, et seulement 12% d'entre elles ont des contacts avec des gens qui n'ont pas de déficience intellectuelle (Dusseljee et al., 2011). Cette faiblesse des contacts peut notamment s'expliquer par la sensation de vulnérabilité que les adultes avec une déficience intellectuelle peuvent avoir dans une relation dyadique avec des personnes sans déficience intellectuelle (Mason et al., 2013).

Même si les personnes avec une déficience intellectuelle obtiennent plus de soutien de la part d'individus rémunérés et de la part de la famille que les personnes avec un handicap physique, elles ont moins d'amis (Kamstra, Putten & Vlaskamp, 2015).

1.3 Pertinence scientifique

On sait cependant que de nombreuses études ont été réalisées pour comprendre la façon dont les personnes avec une déficience intellectuelle perçoivent l'amitié (Fulford & Cobigo, 2016) et des stratégies ont déjà été développées pour soutenir l'amitié au sein de ces populations (Fulford, Cobigo & Ressel, 2018).

Pouvoir comprendre la construction et le maintien d'une relation amicale permettrait d'identifier les environnements et facteurs à leur source et d'adapter les accompagnements autour de ces obstacles, de manière générale ou individualisée.

Plus largement, comprendre le fonctionnement de la dynamique de l'amitié permettrait de pouvoir appréhender le fonctionnement des individus dans leurs interactions de l'ordre de l'intime et de pouvoir comprendre l'influence de déterminismes sociaux et environnementaux sur leurs choix en amitiés.

1.3.1 Pourquoi cette situation ?

Selon Bidart (1997), l'amitié relève de l'intime, et ne « regarde personne ». Dès lors on remarque une sorte de paradoxe entre la volonté de soutenir les amitiés dans un cadre de participation sociale, et l'idée intrinsèque de l'amitié, comme un domaine qui ne regarde personne d'autre que les personnes concernées.

C'est peut-être une des raisons pour laquelle on ne recense que peu d'études sur le sujet en dehors de la philosophie de l'amitié qui est largement abordée avec Cicéron, Aristote ou encore Montaigne et son illustre propos concernant La Boétie : « parce que c'était lui, parce que c'était moi ». Montaigne, lui aussi, à travers cette citation réduit la notion de l'amitié à un simple facteur identitaire, personnel et dyadique. La sociologie reprend également le sujet de l'amitié mais en l'élargissant au concept de réseau social et en l'abordant majoritairement à travers des études quantitatives.

On ne dispose que de peu de littérature scientifique sur la formation d'une amitié. Les modèles comme ceux de Maisonneuve (*Psychosociologie de l'amitié*, 1993) ou de Beverley Fehr (*Friendship Processes*, 1993) sont maintenant plutôt anciens et ne répondent ni à l'évolution des théories psychologiques et sociologiques, ni au monde contemporain. Plus encore, ces modèles ne sont pas adaptés à des personnes avec une déficience intellectuelle qui rencontrent d'autres obstacles liés à une interaction différente avec l'environnement dans le processus de l'amitié.

Dans ce contexte, les relations d'amitiés sont fondamentales pour tous, pour des raisons de santé, de bien-être, de développement de soi, de participation sociale, d'inclusion sociale ou encore d'autonomisation, mais aussi particulièrement lorsqu'il s'agit des personnes avec une déficience intellectuelle. De quelle manière répondre alors à ce besoin ?

Afin que les agences de services, les aidants et les différents acteurs s'emparent de cette problématique, il est fondamental de comprendre la formation et le maintien d'une amitié chez les personnes avec une déficience intellectuelle.

Dans cet objectif, la présente étude se pose la question des obstacles et ses facilitateurs à la construction et le maintien d'amitiés chez les adultes avec une déficience intellectuelle. Pour répondre à cette question, nous allons contribuer au développement d'un modèle théorique de formation et maintien de l'amitié chez les personnes avec une déficience intellectuelle.

2 Méthode

2.1 Réflexivité permettant de comprendre le contexte du chercheur

La réflexivité autour d'une recherche en sciences humaines est importante, cela permet de comprendre en quoi l'histoire et le contexte du chercheur peuvent influencer les résultats de son étude et les données reportées (Nigel & Williams, 2014). Le travail réalisé prend son départ bien avant la prise de connaissances des données recueillies ou de mon arrivée au Canada. Certaines particularités de mes expériences, autant professionnelles qu'académiques, pourront en effet expliquer l'approche que j'ai eue vis-à-vis de mon analyse.

En effet, d'ores et déjà un précédent master en sociologie m'a permis de rédiger un mémoire sur le rôle des relations entre usagers dans leurs parcours en psychiatrie. Ce travail m'a permis de prendre connaissance de l'importance des relations, notamment amicales, dans des parcours de vie et de prendre en considération les conséquences que l'isolement peut générer, notamment sur la santé mentale. Mais aussi et surtout, d'ouvrir les yeux sur les barrières érigées pour que cette population ne puisse pas toujours former des relations entre pairs.

Comme expliqué précédemment, ma formation en sociologie, en France, a permis le développement d'une analyse, mais aussi d'une méthode assimilée qui a été remise en question, ou du moins enrichie, dans un cadre d'une recherche initialement dans le domaine de la psychologie, au Canada. En effet, la recherche telle que je l'ai perçue dans le contexte dans lequel j'étais, m'a laissé penser que l'analyse devait uniquement se limiter aux données dans leur exactitude et pas dans une interprétation aussi légère qu'elle soit. Il a d'ailleurs fallu que je travaille particulièrement là-dessus, mais cela me semble aujourd'hui plus éthique et plus juste intellectuellement.

Enfin, mes connaissances des services français et particulièrement de l'association des « Papillons Blancs de Paris » et ses démarches pour faciliter les amitiés m'ont également permis de mieux comprendre les différences entre la prise en charge des personnes présentant une déficience intellectuelle en France et au Canada. Ces nuances culturelles m'ont laissée apercevoir un Canada dans lequel il est nécessaire de payer pour pouvoir bénéficier d'un bénévole afin de bénéficier d'un réseau social, et une France dans laquelle la notion de l'amitié chez les personnes avec une déficience intellectuelle est à peine travaillée (dans le secteur associatif mais aussi académique) comme si le sujet, par sa banalité vécue par les gens dits ordinaires, ne relevait pas d'un défi suffisant pour les chercheurs.

2.2 Contexte de l'étude : Une analyse secondaire de données qualitatives

2.2.1 Une analyse secondaire

La particularité de cette recherche relève également du fait que les données ont été récoltées initialement pour une autre recherche qui est celle de Casey Fulford, exactement pour sa thèse de doctorat. Les données sont une utilisation secondaire avec toutes les conséquences que cela implique. Nous allons d'abord décrire la méthode qui a permis cette récolte de données et les démarches autour.

Casey Fulford a traité, en rédigeant une synthèse des travaux déjà existants sur le sujet, les représentations des relations intimes et amicales des adultes avec une déficience intellectuelle. Cette recherche embrasse trois thèmes qui ont été traduits ci-dessous :

1. Comment puis-je savoir si quelqu'un est mon ami ?
2. Comment puis-je savoir si quelqu'un est mon petit ami ou ma petite amie ?
3. Qu'est-ce qui aide et empêche les relations ?

Elle a également rédigé une synthèse des études existantes sur le sujet des stratégies encourageant les amitiés ; notamment sur cinq stratégies (Fulford, N.D.) :

1. "Befriending Scheme" : un programme qui permet à deux bénévoles et des personnes avec une déficience intellectuelle de résider ensemble dans une résidence spécialisée.
2. "Le Buddies College Program" qui permet des rencontres individuelles avec des étudiants sans handicap.
3. "Barrier Reduction Package" qui permettrait de réduire les obstacles pour les personnes avec une déficience en personnalisant le soutien apporté aux individus.
4. "Unified Sports Programm" qui offre la possibilité de créer des équipes de sport en incluant des personnes avec une déficience intellectuelle et d'autres jeunes personnes sans handicap
5. "Facilitators and a Participant Workbook" qui propose un programme de dix objectifs pour chaque participant. Les participants travaillent avec un facilitateur afin d'atteindre leurs objectifs.

Cette synthèse avait pour objectif de regrouper des connaissances autour des stratégies encourageant les amitiés dans le milieu des organisations communautaires.

Enfin, Casey Fulford a travaillé sur le soutien aux amitiés chez les adultes avec une déficience intellectuelle à travers des groupes de discussion dont nous avons ensuite récupéré les données. Des stratégies pour soutenir les amitiés au sein de cette population y ont été présentées afin de pouvoir recueillir l'avis et l'expérience des participants aux groupes de discussion et améliorer ces stratégies.

2.2.2 Description de la méthode de Casey Fulford

Nous allons uniquement nous focaliser sur sa récolte de données autour des groupes de discussion.

A) La recherche qualitative

La recherche qualitative a été employée. La recherche qualitative peut être définie comme un ensemble d'entretiens semi-directifs au sein d'un groupe de personnes qui vont aborder leurs perceptions et leurs expériences (Nigel & Williams, 2014). L'objectif est d'obtenir le savoir expérientiel de ces individus. De manière générale, la recherche permet d'apporter de la connaissance sur un sujet qui est initialement inconnu (Morse & Field, 1995).

Il est cependant important que les participants aient un minimum de capacités verbales pour répondre aux questions. Cependant Smith et Osborne (2008) ont montré que la richesse d'une recherche se définit avant tout par le nombre de thèmes abordés dans les données plus que par la quantité de réponses sur un sujet.

La recherche qualitative utilise également la méthode inductive, c'est-à-dire, partir d'un cas atypique pour remonter vers une généralité. Cela est particulièrement important lorsque le champ de connaissances ne répond pas à une spécificité (McVilly et al., 2008).

La recherche qualitative est de plus en plus utilisée, tout comme la recherche participative (Nigel & Williams, 2014).

B) L'apport des groupes de discussion pour les personnes avec une déficience intellectuelle

Casey Fulford a utilisé la méthode qualitative et la recherche participative à visée inclusive. La recherche participative permet d'apporter une augmentation de l'estime de soi et de confiance en soi aux participants. Et particulièrement parce que c'est une population avec une déficience

intellectuelle, cela leur permet de montrer leurs valeurs, de parler pour eux-mêmes, d'améliorer leur qualité de vie et de rencontrer également de nouvelles personnes (McDonald et al., 2015).

Dans la recherche inclusive les personnes avec une déficience intellectuelle ne sont pas juste les sujets de l'étude mais sont aussi impliqués comme des participants. Cela engendre une capacité d'agir mais aussi de normalisation (Woelders et al., 2015). La normalisation est une notion qui signifie que les personnes avec une déficience intellectuelle, devraient avoir la possibilité de vivre une vie la plus ordinaire possible (Bank-Mikkelson, 1980 ; Nirje, 1980) mais également qu'elles devraient pouvoir avoir la possibilité d'améliorer leur image au sein de la société (Culham, 2003).

De plus, leur implication est admise dans le principe : « Nothing about us without us » (Charlton, 2000). Le groupe de discussion et ses contenus sont essentiels pour les personnes avec une déficience intellectuelle qui ont besoin de soutien pour qu'ils puissent s'impliquer (Walmsley, 2001, 2004), porter leurs voix (Woelders et al., 2015) et partager de nouvelles visions grâce à leurs savoirs expérientiels (Tuffrey-Wijne & Butler, 2010).

En outre, dans la recherche, les groupes de discussion sont aussi les plus adaptés aux personnes avec une déficience intellectuelle (Gates & Waight, 2007). Cela permet de récolter les données dans un contexte familier aux participants, ce qui réduit l'aspect intimidant des entretiens individuels. Un groupe de discussion permet d'encourager la participation des individus qui seraient moins enclins à s'exprimer (Barbour & Kitzinger, 1999). Cela ne demande pas non plus de compétences écrites, mais demande cependant un investissement des participants sur le sujet abordé (Brown, 1999). C'est de plus l'approche la moins intrusive et la moins stigmatisante. Il s'agit d'une vraie collaboration, un respect des choix et la volonté de promouvoir des choix, d'écouter et de rendre des comptes à la personne.

La posture de Casey Fulford favorise la participation, et elle ne se positionne pas en tant que personne qui « sait ».

Les groupes de discussion ancrés dans la recherche qualitative se basent sur un assemblage des perceptions de la réalité mais aussi des opinions et expériences des participants comme sources de données additionnées autour de la réalité. Cela se produit lors de discussions et débats (Kaehne & O'Connell, 2010) et fournit des données qui pourront renforcer les résultats d'autres recherches (Holburn et al., 2008 ; McCallion & McCarron, 2004).

C) Les démarches

Les participants ont été recrutés avec l'accord éthique approuvé par l'université d'Ottawa des sciences de la santé et des sciences de recherche éthique. C'est l'agence de services qui a recruté des adultes présentant une déficience intellectuelle puisque les personnes avec une déficience intellectuelle sont difficiles à recruter, surtout si elles trouvent le sujet de la recherche trop intime (McDonald et al., 2015).

Tous les participants ont été identifiés et invités par l'agence de services communautaires qui propose un soutien individuel aux amitiés pour les adultes avec une déficience intellectuelle. Ils ont signé pour participer à l'expérience, ce qui est obligatoire au Canada. Sept adultes avec une déficience intellectuelle et huit membres d'aidants non-rémunérés ont participé à des groupes de discussion en mai 2017. Tous les participants avaient plus de 18 ans et avaient suffisamment de compétences en communication et en lecture pour écrire leur consentement.

Le participant intéressé était recruté et avait la possibilité de contacter la chercheuse par téléphone ou courriel pour parler de la participation à l'enquête. La chercheuse pouvait également décrire le projet aux participants potentiels et pouvait répondre aux questions qu'ils pourraient se poser.

Il a été demandé aux participants de décrire leurs expériences et de commenter les différentes questions qui ont émergées. Une pause de quinze minutes au milieu de chaque groupe de discussion a été instaurée afin que chacun puisse se restaurer, aller aux toilettes ou se reposer. De plus, une personne était également présente pour pouvoir prendre des notes et rapporter des informations générales sur ce qui a été dit au cours de chaque groupe de discussion, en fin de groupe, afin de faire valider ces informations par les participants et s'assurer d'avoir bien compris les informations apportées.

2.3 Procédure de collecte des données

2.3.1 Description des participants

Les groupes de discussions étaient au nombre de quatre dont deux étaient composés d'adultes présentant une déficience intellectuelle et deux étaient composés d'aidants non-rémunérés. Les adultes avec une déficience intellectuelle (sept participants) avaient entre 22 et 42 ans avec une moyenne d'environ 35 ans, et environ 57% du genre féminin et 43% du genre masculin. Parmi la population de ces groupes de discussion, on note également que 43% vivaient

seuls, 28,5% vivaient avec leurs parents et 28,5% vivaient seuls et recevaient également une aide partielle d'aidants rémunérés. Les groupes de discussion composés d'aidants (dix participants), avaient entre 52 et 70 ans, avec une moyenne d'âge d'environ 62 ans. 80% d'entre eux étaient des femmes et mères d'individus avec une déficience intellectuelle. Un seul aidant était père ; et un seul était le colocataire d'un individu avec une déficience intellectuelle. Globalement, deux des participants aux groupes de discussion d'adultes présentant une déficience intellectuelle étaient également liés à des aidants participants.

Tableau 1: Répartition des participants dans les groupes de discussion

Groupe de discussion n°1 d'adultes avec une déficience intellectuelle	Groupe de discussion n°2 d'adultes avec une déficience intellectuelle	Groupe de discussion n°1 d'aidants	Groupe de discussion n°2 d'aidants
Taylor (F)	Georgia (F)	Jacob (M)	Shafaq (F)
William (M)	Luke (M)	Hannah (F)	Victoria (F)
Ashley (F)	Matthew (M)	Violet (F)	Kate (F)
	Vanessa (F)	Grace (F)	Lucy (F)
		Elizabeth (F)	Savannah (F)

(F) : Femme

(M) : Homme

2.3.2 Procédure d'analyse des données : les retranscriptions des groupes de discussion

A) Utilisation de NVIVO 11

Le logiciel NVIVO11 a été utilisé pour pouvoir analyser les données. La recherche qualitative en général produit un grand nombre de données textuelles, sous la forme de retranscriptions et de notes en marge. Cela demande un temps considérable. Utiliser des Computer Assisted Qualitative

Data Analysis Software comme NVIVO permet de réduire ce temps. Le logiciel sert à organiser et extraire les données. Il permet un travail simple avec une structure qui autorise l'organisation des données en différents thèmes, qu'ils soient préconçus ou qu'ils émergent de ces données.

Il a également l'avantage de rendre le chercheur plus créatif, mais aussi effectif et efficace. De plus, étant donné que toutes les retranscriptions sources sont dans le même logiciel, le risque de perdre une feuille de papier qui pourrait avoir un impact majeur sur l'étude n'existe pas. De surcroît, NVIVO permet d'améliorer la précision des études qualitatives (Bezeley, 2007), mais aussi la transparence et la précision du processus d'analyse des données (Mclafferty & Farley, 2006)

Une fois les enregistrements retranscrits pour faciliter la lecture (Auerbach & Silverstein, 2003), les retranscriptions ont été importées dans le logiciel NVIVO (version 11), elles ont été lues dans les détails, en codant au fur et à mesure dans des « nœuds », c'est-à-dire le terme employé pour parler de thème dans le logiciel. En repérant les textes pertinents à partir de ces nœuds, des nœuds plus larges ont été créés. Le contenu des nœuds était régulièrement revu, ce qui a permis, une fois le processus d'analyse assez avancé, d'avoir une représentation assez large des données et du progrès de l'analyse.

Dans la méthode utilisée, des similarités, des différences et des nuances ont été cherchées dans les données. Il était également nécessaire de faire une analyse en allant au plus près des données (Nigel & Williams, 2014) et d'analyser un mot après l'autre, afin de faire ressortir des thèmes le plus précisément possible en partant de mots ou de citation. Utiliser NVIVO permet de prendre en compte les complexités des données de manière pragmatique. Cela offre la possibilité de faire une synthèse d'une réalité parfois floue (Houghton et al., 2017).

B) Sept étapes

Le processus de codage a été réalisé en plusieurs étapes, et il a été modifié et actualisé régulièrement.

- I. Premièrement il a fallu prendre connaissance des retranscriptions des groupes de discussion ; parallèlement toutes les idées extraites de la lecture des données, qu'elles soient directement appliquées aux données ou de simples réflexions, ont été notées pour une utilisation future.
- II. Deuxièmement, une première sélection des données pertinentes a été faite et introduite dans des nœuds déjà présents dans le modèle choisit (qui sera présenté à la fin de la

partie « Méthode ») ou créée additionnellement en fonction des données. La sélection était large pour ce premier codage.

- III. Troisièmement, une fois que les quatre retranscriptions sont codées, c'est-à-dire celles des deux groupes de discussion avec des adultes avec une déficience intellectuelle et celles des deux groupes de discussion avec des aidants non-rémunérés, l'ensemble des données codées a été révisée afin de vérifier l'absence d'erreurs, au sein de chaque source.
- IV. Quatrièmement, des précisions dans la structure du codage ont été ajoutées afin d'identifier des catégories qui peuvent s'assembler. Cette étape demandait de faire attention à l'articulation des différents codes et catégories.
- V. Cinquièmement, une nouvelle révision de l'ensemble des données codées et des catégories a été effectuée. C'est-à-dire une révision de la pertinence des données sélectionnées et de la pertinence de leurs places dans les différents nœuds. Il y a également eu une révision des définitions de tous les nœuds en fonction des données présentes en leur sein.
- VI. Sixièmement, un schéma clair et logique dans un processus de révisions de l'ensemble des données, des catégories et des liens entre elles a été réalisé. Dans certains cas, une restructuration des catégories afin d'atteindre un schéma logique a également été effectué.
- VII. Enfin, une dernière relecture, et révision des données sélectionnées afin de correspondre au schéma a été accomplie. Cette méthode correspondant à celle de Miles et Huberman (2003).

De manière globale, Virginie Cobigo et Casey Fulford ont révisé régulièrement les données sélectionnées et les catégories afin de pouvoir mieux analyser la pertinence des données choisies et d'arriver à une compréhension des différentes catégories et des liens entre elles.

C) Les biais et les précautions pour les réduire

Cependant, les difficultés des groupes de discussion sont accentuées par une hétérogénéité des groupes. En effet, il y a des participants qui sont plus silencieux et qui sont beaucoup moins intervenus lors de ces focus groups ; Casey Fulford a interrogé les personnes qui intervenaient le moins mais ne les a pas poussés à intervenir pour respecter leur choix.

Des biens sont à prendre en considération dans les discours des personnes avec une déficience intellectuelle lors des groupes de discussion. La fatigue et le déficit d'attention peuvent

également les avoir influencer. Casey Fulford a cependant tenté de réduire ces biais en incluant une pause au milieu des groupes de discussion ; de plus, elle a tenté de rendre ses questions et ses interventions les plus simples possibles afin qu'elles soient comprises de tous.

Il semble que dans le travail de Casey Fulford il n'y ait pas eu de personne de soutien lors des groupes de discussion afin d'aider à la communication, ce qui a permis également de retirer un biais qui aurait été lié à l'intervention d'un tiers.

Concernant mon propre travail, afin de pouvoir mieux appréhender le sujet de recherche, j'ai effectué des recherches dans la littérature scientifique lorsque j'étais en France. Ces recherches ont pu induire des biais dans la lecture des données, en considérant certains propos davantage que d'autres du fait de leur visibilité dans la littérature existante. C'est néanmoins en me concentrant uniquement sur les données des retranscriptions et en faisant le moins d'interprétations possible que j'ai tenté de réduire le plus possible les impacts de ce biais.

Toujours dans la lecture des données, on peut également imaginer que des biais comme l'illusion holiste puissent interférer. Ce biais consiste à donner davantage de cohérence à des faits qui ne sont initialement qu'anecdotiques (Miles & Huberman, 2003). Afin d'éviter l'apparition de ce biais, chaque retranscription était relue et analysée ligne par ligne pour trouver toute information qui serait pertinente. De plus, dans le cas d'un groupe de discussion, les anecdotes racontées peuvent avoir de l'importance car elles sont le départ de situations qui peuvent être ensuite développées et détaillées.

Ce biais pouvait également générer un biais de généralisation des résultats à partir de vécus exprimés lors des groupes de discussion (Creswell, 2005). Ayant conscience du nombre restreint de participants, les analyses ont été réalisées avec l'idée sous-jacente qu'une généralisation des résultats était impossible. Les résultats ont été rédigés en conséquence.

Enfin le biais de confirmation, c'est-à-dire la tendance à prendre davantage en considération des éléments qui confirmeraient des idées ou des hypothèses à priori, était également à considérer. Lors de la relecture et de l'analyse des retranscriptions, toute intervention des participants a été prise en compte, avec l'intention de s'interroger régulièrement et de remettre en question à la fois des idées préconçues initiales et celles qui sont apparues dans la lecture des recherches sur le sujet en amont.

Différents biais ont été repérés et des mesures ont été prises pour pouvoir les compenser le plus possible. D'autres en revanche ont été également identifiés mais n'ont pu être corrigés, du fait notamment du manque de prise sur la collecte de données réalisée en amont. Ces biais seront détaillés dans la partie « Discussion ».

2.4 Analyse : un modèle à priori, adapté selon les données

Après avoir pris connaissance des retranscriptions des différents groupes de discussion, il a été décidé de prendre un modèle de référence plutôt que de construire un modèle directement basé sur les données. Les données sont manipulées dans une utilisation secondaire et il est possible qu'elles soient insuffisantes pour répondre à la problématique choisie. Prendre un modèle de référence permettait de constituer une base sur laquelle travailler, et de l'étendre ensuite aux données des groupes de discussion.

Il était nécessaire de prendre un modèle de référence qui existait déjà pour l'adapter ensuite aux données. Cette étape a été particulièrement ardue car la majorité des modèles existants et analysant les caractéristiques de la construction d'une amitié étaient anciens, voire peu adaptés à l'évolution de la recherche. L'ouvrage de Maisonneuve et Lamy, *Psycho-sociologie de l'amitié*, rédigé en 1993, bien qu'intéressant, comprenait des théories qui ont depuis été démenties, particulièrement dans le domaine de la psychologie. Un modèle canadien a été choisi, tiré de l'ouvrage *Friendship Processes* de Beverley Fehr, rédigé en 1996. Ce modèle, bien qu'ancien, décrit les facteurs fondamentaux dans la formation d'une amitié.

Cet écrit dans son ensemble parle de l'amitié, du processus de l'amitié, c'est-à-dire les questionnements sur comment se faire des amis, le rapprochement, le maintien de liens amicaux ainsi que la détérioration et la fin d'une amitié.

Beverley Fehr est docteur à l'université de Winnipeg au Canada ; elle est spécialisée en psychologie sociale. Son approche psychosociologique permet à son modèle d'être plus élargi que s'il n'abordait que le point de vue psychologique ou seulement le point sociologique. Son modèle dans le chapitre trois de *Friendship Processes* est composé de quatre grands axes qui ont ensuite été repris dans notre modèle.

Elle aborde tout d'abord les facteurs environnementaux qu'elle décrit comme les facteurs qui permettent à deux individus d'entrer en contact pour la première fois, à travers une proximité physique. A l'intérieur de ces facteurs environnementaux elle introduit la proximité résidentielle comme un concept signifiant vivre dans le voisinage d'une même personne (dans le même immeuble par exemple) mais aussi la distance fonctionnelle en termes d'architecture et d'environnement. Elle pourrait amincir ou agrandir les opportunités de rencontre. Elle ajoute également au sein des facteurs environnementaux, le lieu de travail où tout autre lieu fréquenté régulièrement, en ce qu'une personne va préférer interagir avec quelqu'un qui lui est familier puisqu'elle l'aura déjà été rencontré dans un environnement partagé. Les effets d'un

environnement urbain et ceux d'un environnement rural entrent aussi considérés. Dans les environnements urbains, l'amitié met plus de temps à se construire par exemple, mais ces milieux présentent des opportunités plus fréquentes. Enfin le rôle des réseaux sociaux dans la formation d'amitié est abordé. Les gens tendent davantage à être amis avec des gens qu'ils ont déjà rencontrés dans d'autres cercles et qui sont déjà connus de leur cercle.

Le deuxième groupe est celui qui va structurer les facteurs individuels. Ils sont les facteurs qui concernent uniquement l'individu seul. Elle sépare ces facteurs en deux grandes parties, les critères d'exclusion et les critères d'inclusion. Dans les premiers sont intégrés les critères qui font qu'on n'aime pas une personne et ceux qui font qu'on en méprise une autre. Dans la deuxième partie qui correspond aux critères d'inclusion, se trouvent l'attrait physique mais aussi les compétences sociales, la timidité, la similarité et la réactivité.

Un troisième groupe de facteurs regroupe les facteurs situationnels. Ces facteurs sont peu définis dans son ouvrage ; on peut comprendre simplement qu'ils sont des facteurs externes qui à un moment donné vont aider ou pas à se lier à une personne et développer une relation amicale. A l'intérieur de ces facteurs se trouve la probabilité de future interaction, mais aussi la fréquence d'exposition, le résultat de dépendance qui correspond au fait qu'une personne va davantage s'investir dans une relation si elle sait que l'autre va être présent à l'avenir (comme des colocataires). Et enfin la disponibilité est le dernier des facteurs institutionnels.

Finalement, le quatrième et dernier groupe de facteurs du modèle de Fehr sont les facteurs dyadiques. Ils se fondent sur les réactions et comportements de deux personnes dans une relation. Le dévoilement de soi et la réciprocité d'appréciation y sont inclus. Dans son modèle elle montre que pour qu'une amitié débute, il est nécessaire que ces quatre types de facteurs convergent. Il a été repris, mais modifié et adapté au fil de l'exploitation des données, pour correspondre à ces dernières. Le modèle adapté sera présenté dans la partie « résultats ».

Nous avons traité dans cette partie « méthode », les différents éléments qui peuvent permettre de comprendre et d'envisager les analyses comme le résultat d'une méthode particulière. A la fois en prenant en compte que ces données constituent une utilisation secondaire d'une première recherche dans un contexte à la fois inclusif et qualitatif, mais aussi que les résultats sont structurés par un modèle déjà existant, adapté aux données.

3 Résultats de l'analyse : quatre grands facteurs de données

A présent que nous avons vu la méthode, nous allons présenter un compte rendu de l'ensemble des résultats de cette étude. Pour cela nous allons tout d'abord établir un résumé de l'évolution du modèle à travers les résultats en partant du modèle de Fehr afin de comprendre les facteurs concernés.

3.1 La structure de cadrage

Tableau 2: Structure de cadrage

	Facteur conservé	Facteur modifié	Facteur ajouté	Facteur supprimé
Facteurs individuels	<ul style="list-style-type: none"> -Attirance physique -Réactivité -Similarité -Compétences sociales 	<ul style="list-style-type: none"> -Critère d'inclusion -Timidité 	<ul style="list-style-type: none"> -Autonomie -Age -Santé mentale -Motivation -Santé physique -Représentation de l'amitié 	<ul style="list-style-type: none"> -Critère d'exclusion -Critère de mépris
Facteurs dyadiques	<ul style="list-style-type: none"> -Réciprocité d'appréciation -Dévoilement de soi 		<ul style="list-style-type: none"> -Maintien de la relation -Confiance 	
Facteurs situationnels	<ul style="list-style-type: none"> -Probabilité d'une interaction future -Fréquence de contact -Dépendance liée à la situation -Disponibilité 		<ul style="list-style-type: none"> -Familiarité avec le lieu 	
Facteurs environnementaux	<ul style="list-style-type: none"> -Proximité résidentielle -Le lieu de travail et autres -Les effets d'un environnement urbain vs un environnement rural -Le rôle des réseaux sociaux 		<ul style="list-style-type: none"> -L'aide externe -Les transports -Les technologies 	

3.2 Schéma du cadre d'analyse

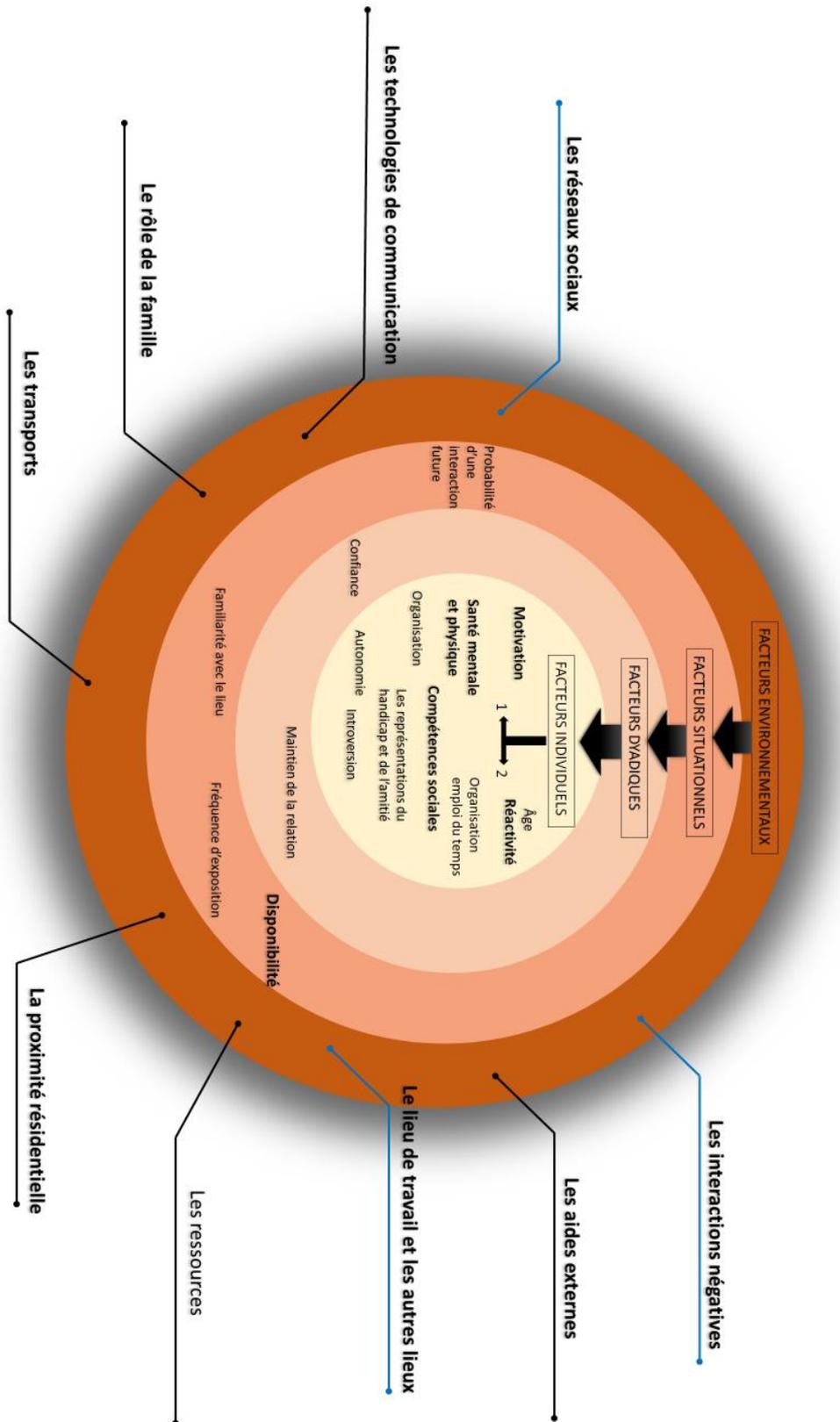


Schéma 1 : la structure de cadrage

3.3 Le détail des analyses : une prééminence des facteurs individuels et environnementaux

Le modèle réalisé, adapté à partir du traitement des données a permis de distinguer différents types de facteurs en lien avec la construction et le maintien des amitiés chez les adultes présentant une déficience intellectuelle. On distingue quatre types de facteurs : les facteurs individuels, dyadiques, situationnels et environnementaux, qui seront définis tout au long des résultats. Toutes les citations sont traduites de l'anglais au français dans le corps de texte et paraphrasées pour des raisons de fluidité. Les originales peuvent être retrouvées en annexe en se basant sur la signalétique chiffrée.

3.3.1 Les facteurs individuels

Les facteurs individuels sont les facteurs qui concernent la personne elle-même. Cela s'applique aux deux individus qui forment une relation, chacun, dans ses propres individualités. C'est-à-dire que nous allons premièrement aborder la question de l'individu en soi et des facteurs qui vont influencer le maintien et la création d'amitiés. Puis nous aborderons les facteurs qui concernent la seconde personne dans la relation et en quoi son individualité peut également jouer un rôle dans le processus d'amitié. Nous avons pris le soin de distinguer l'individu en soi et l'autre individu car des facteurs différents ressortent en fonction de l'un ou de l'autre dans les données.

3.2.1.1. A propos de l'individu en soi

Les facteurs individuels qui s'appliquent à l'individu lui-même peuvent expliquer pourquoi les adultes qui présentent une déficience intellectuelle pourraient ou non créer un lien d'amitié avec d'autres personnes, qu'il s'agisse de pairs ou de personnes sans handicap. Nous allons y aborder la motivation, la santé mentale et physique, les compétences sociales, l'introversiion, l'autonomie, les représentations de l'amitié et l'organisation de l'emploi du temps.

A) La motivation

Un des premiers facteurs à propos du soi est la motivation, c'est-à-dire la propension d'une personne à mener des actions de nature à favoriser les amitiés. C'est un type d'enthousiasme. De manière globale les participants présentant une déficience intellectuelle montrent vraiment un intérêt à se faire des amis. Leur présence pour en discuter lors de groupes de paroles ainsi que leur intérêt pour le sujet semblent évident.

Cette motivation se démontre par le fait de faire des activités comme des voyages pour rencontrer de nouvelles personnes ou par le simple fait de signaler cette envie et de l'aide auprès de ses proches lorsque cela touche au domaine de l'amitié. En effet, Georgia précise qu'elle ne part plus en voyage avec les autres pairs, mais que lorsqu'elle le faisait, elle aimait beaucoup rencontrer de nouvelles personnes qui ne font pas partie du cœur du groupe de pairs avec qui elle a l'habitude de sortir (1)². Lorsque Savannah et sa famille ont emménagé à Ottawa, tout ce que son fils a demandé c'était d'avoir un.e ami.e.(2). Dans cet extrait du groupe de parole mais aussi dans les données globales émises par les parents participants, la demande d'avoir des amis revient de manière assez régulière.

Cependant on observe que cette motivation peut ne plus être d'actualité à certains moments. Cet aspect est exprimé uniquement par les participants qui sont aussi des parents. Effectivement, la fille de Lucy a été diagnostiquée d'un trouble schizo-affectif. Sa mère explique que maintenant qu'elle est médicamentée, elle aura sans doute envie d'avoir à nouveau des amis (3). On voit ici que sa fille, pour des raisons que sa mère lie à sa santé, n'est plus dans un processus de recherche amicale. Le comportement ou la personnalité des individus peuvent également avoir une influence sur leurs cercles d'amis selon les aidants, comme le fait d'être paresseux.

Parmi les participants, on peut noter que les adultes présentant une déficience intellectuelle semblent vraiment vouloir tisser des liens amicaux et y trouver du plaisir. Certains effectuent des démarches pour y parvenir et le communiquent à leurs proches. Les proches cependant affirment qu'il peut aussi y avoir une deuxième dynamique qui serait plutôt celle d'un repli, ou d'un manque d'effort pour pouvoir se créer un cercle d'amis.

B) La santé mentale

Comme on a pu le voir, la santé mentale des personnes présentant une déficience intellectuelle peut également entrer en jeu. La santé mentale est la condition de l'esprit d'une personne, et si cette personne souffre ou non de maladies psychiques. L'anxiété et la sensibilité émotionnelle sont les principaux sujets qui ont été partagés par les participants lors des groupes de parole.

Reprenons le témoignage de Lucy sur sa fille. Lors des activités du vendredi soir, afin de l'aider à construire des amitiés, elle fréquente dorénavant un groupe social pour enfants qui présentent des problèmes de santé liés à leur santé mentale (4). On voit que d'ores-et-déjà, se met en place une conscience de l'impact de la maladie psychique sur la

² Ce type de signalétique renvoie à la citation originale en anglais dans les annexes.

possibilité de construire et maintenir des amitiés par l'action de créer un groupe qui se spécialiserait envers une population avec ces difficultés.

Dans les données analysées, on remarque que l'obstacle aux amitiés et aux interactions en général qui revient le plus fréquemment est celui de l'anxiété. C'est-à-dire un état de tension, mentale ou émotionnelle qui peut résulter de circonstances exigeantes ou défavorables. Le plus souvent, les aidants participant expliquent que l'angoisse des adultes avec une déficience intellectuelle peut vite venir s'ils ne trouvent pas les personnes qu'ils sont censés retrouver. Shafaq explique par exemple que son fils est indépendant mais qu'il peut devenir très anxieux, s'il est supposé rencontrer une personne et que cette personne ne se présente pas (5). Il semble que la difficulté ici relève de l'aspect logistique et lorsque les événements ne se déroulent pas comme planifiés.

L'organisation de manière générale semble aussi rencontrer l'angoisse chez certains. Violet explique qu'il est compliqué d'organiser des choses pour son fils. La dernière fois il a fallu trois semaines pour que son fils appelle et se mette d'accord avec un ami pour voir un film. Elle imagine également que les deux seront angoissés dès l'instant où elle ira les récupérer (6). L'anxiété rend difficile la rencontre avec d'autres personnes tant cela met certaines personnes avec une déficience intellectuelle en position de repli face aux autres et n'aide pas à la construction d'amitiés. Les interactions avec d'autres peuvent également avoir une influence sur l'anxiété d'une personne ; certains aidants expliquent que leurs enfants ou proches présentant une déficience intellectuelle développent certaines angoisses au contact de celles répétitives d'un ami ou d'une autre personne elle-même angoissée.

Enfin Victoria explique également que du fait des troubles sévères du comportement alimentaire que présente son fils, il convient que la présence d'un bénévole auprès de lui soit parfaitement maîtrisée ; en effet, sa santé, compromise du fait de l'anxiété liée à ses troubles nécessite une sécurité alimentaire pas toujours suivie, ce qui le rend très anxieux (7). La nécessaire mise en place d'un aménagement spécifique pour sortir voir des gens le limite dans la construction et le maintien des relations amicales. De manière moins saillante que l'anxiété, la sensibilité émotionnelle entre également en compte dans la construction et le maintien d'amitiés. En effet, Savannah explique que son fils a ce qu'elle appelle des relations sociales chaotiques, tout est noir ou blanc. Il apprécie une personne un jour et la déteste le suivant. Pour elle, il est ardu pour une personne qui a elle-même un handicap de gérer en supplément ce type de relations ambivalentes (8 et 9). Les émotions semblent rendre ses relations avec les autres compliquées, et le rendre « difficile » auprès des autres.

Parmi les participants le sujet de la santé mentale revient à de nombreuses reprises dans son influence sur les relations amicales et les relations avec les autres en général. Il est abordé à la fois par les proches mais aussi par les adultes avec une déficience intellectuelle, pour des raisons logistiques, d'organisation. Elle impacte directement sur l'aménagement de rencontres avec des amis. La sensibilité émotionnelle d'un participant est également évoquée, rendant les relations amicales à la fois compliquées pour lui-même et pour les autres.

C) Les maladies physiques

Les maladies physiques des participants présentant une déficience intellectuelle constituent également un sujet qui est revenu lors des groupes de paroles, mais abordé uniquement par les proches. On a d'ores et déjà remarqué que la santé mentale et la santé physique étaient plus ou moins liées, avec le témoignage de Victoria et les troubles du comportement alimentaire de son fils. Ici nous allons aborder la question des maladies physiques, c'est-à-dire les maladies qui ont un impact direct sur le corps de la personne.

Reprenons le témoignage de Victoria. Elle ajoute que son fils a peu d'expériences sociales et qu'il devient de plus en plus conservateur. Pour elle ses nombreuses maladies graves sont la cause de son isolement social. Elle précise également que son fils aimait pratiquer certaines activités, mais qu'avec 150 livres (68kg) et 15 ans de plus il se les refuse. En effet, les restrictions physiques (liées au poids et à l'âge) qui l'empêchent de pratiquer les activités appréciées auparavant réduisent le nombre d'opportunités de tisser des amitiés (10). D'autres témoignages sont donnés autour de la question des troubles du comportement alimentaire et du poids qui imposent des défis supplémentaires.

Il semble que pour certains participants, parents de personnes qui présentent une déficience intellectuelle, les maladies physiques, et particulièrement le surpoids ou l'obésité, ont un impact direct sur la vie sociale de leurs enfants.

D) Les compétences sociales

Les compétences sociales sont également abordées par de nombreux participants lors des groupes de paroles. On notera cependant que les proches parlent directement de compétences sociales alors que les personnes avec une déficience intellectuelle ne les nomment pas directement comme telles. Les compétences sociales sont les compétences acquises au cours de la vie (et en particulier au cours du développement de

l'enfant) qui aideront à nouer des relations (ou créeront des difficultés en raison de leur manque), telles que réagir de manière appropriée à ce que dit une autre personne, le regard, la posture ou en respectant les normes de prise de parole appropriées. Dans cette partie pour respecter une logique de plan nous aborderons les compétences sociales en tant qu'elles concernent uniquement la personne elle-même. Dans les données des groupes de paroles, on retrouve deux types de situations en lien avec les compétences sociales : initier ou débiter des interactions et la résolution des conflits.

Initier ou démarrer des interactions sont les actions qui vont constituer le début d'une relation. Cela comprend toutes les actions qui vont permettre le contact avec une personne pour la première fois. Tout d'abord, Elizabeth décrit sa fille comme une personne qui se souvient de certaines informations sur les personnes qu'elle rencontre ; comme leurs noms, leurs emplois ou le nom de leurs enfants. Et elle leur demande toujours la même chose : comment vont leurs enfants et quelle est la destination de leurs vacances. Elizabeth explique qu'une fois ces répertoires utilisés, la discussion se clôt. Pour Elizabeth ce répertoire de conversation a été développé par sa fille pour que les gens l'apprécient mais il est limité (11). On peut supposer que ce répertoire de conversation appris par cœur, ne lui permet alors pas d'approfondir des relations avec des gens, car il comprend un nombre de sujets de conversation limités et superficiels.

De son côté, Luke précise également qu'il aimerait qu'on l'aide à connaître quel comportement et quel discours adopter afin de trouver un ami ou dans le but de proposer une sortie, boire un café ou discuter. Il précise qu'il est isolé et qu'il aimerait connaître le meilleur moment pour appeler un ami, quel contenu aborder avec lui (12). De nombreuses questions posées lors des groupes de discussion avec des adultes présentant une déficience intellectuelle relèvent de la même problématique. Ces questions peuvent sous-entendre que certains participants n'arrivent pas à développer des compétences sociales leur permettant d'aborder la question des autres et de l'amitié de manière aisée.

Résoudre des conflits constitue également un sujet récurrent mais uniquement abordé par les participants présentant une déficience intellectuelle. Les participants réclament une aide pour prévenir des risques comme une dispute. Certains précisent leur crainte d'être impolis, méchants ou d'aggraver la situation. Pour eux, ce sont des situations stressantes et obtenir l'aide d'un médiateur serait bienvenu (13). Encore une fois cette demande d'aide semble à la fois être révélatrice d'une bonne volonté quant à bien agir avec des amis, mais aussi d'un manque de compétences sociales qui ne permet pas d'avoir confiance dans la démarche à suivre pour pouvoir résoudre des conflits.

Les compétences sociales sont abordées plus comme un manque qui interfère directement dans les relations amicales et sociales de manière générale selon les participants.

E) L'introversion

Être introverti est également discuté mais de manière assez brève lors les groupes de paroles ; nous l'aborderons tout de même car cela se trouve originellement dans le modèle de processus de l'amitié de Beverley Fehr sous la forme de la timidité. L'introversion correspond d'abord à être attentif à sa vie intérieure et à avoir tendance à se détourner du monde extérieur. Ashley est la seule à l'aborder en précisant qu'elle ne parvient pas s'ouvrir aux autres et que la création de lien est difficile pour elle du fait de son introversion (14). Cette particularité chez elle ne lui permet supposément pas de se lier avec les autres, notamment du fait qu'elle ne partage pas cette vie interne, et qu'elle se concentre moins sur sa vie externe.

F) L'autonomie

La question de l'autonomie revient également à de nombreuses reprises dans les groupes de parole. Être autonome c'est la capacité de pouvoir gérer ses propres affaires, de réaliser des choses par soi-même. Il est intéressant d'observer que la notion d'autonomie est abordée de manière différente en fonction des deux grands groupes de participants : ceux qui présentent une déficience intellectuelle et leurs proches. Ces derniers abordant également le terme de dépendance.

Par exemple, des participants expliquent qu'ils souhaitent organiser leurs activités par eux-mêmes, en ayant conscience que cela puisse être ardu.

Certains des participants qui sont aussi aidants naturels abordent quant à eux le terme de dépendance. Ils expliquent que certains de leurs enfants passent beaucoup de temps avec eux et ont besoin de soutien pour rencontrer des gens. Pour ne reprendre qu'un seul exemple plutôt représentatif dans les données, Victoria explique que son fils est paresseux et qu'il ne fait pas d'effort pour rencontrer des gens. Pour elle son plus grand handicap c'est sa dépendance (15).

De manière générale on remarque que la notion d'autonomie est perçue différemment parmi les participants. Certains participants avec une déficience intellectuelle semblent donner de l'importance à leur autonomie et les proches interrogés semblent plutôt pointer l'idée que c'est le manque d'autonomie et la dépendance de leurs enfants qui fait qu'ils ont des difficultés à entretenir leur vie sociale.

G) Représentations de l'amitié

Il est notable que certains participants aidants traitent le sujet des représentations de l'amitié comme facteur influençant la vie amicale de leurs enfants. Les représentations de l'amitié sont les idées, les perceptions qu'une ou des personnes peuvent avoir à propos de l'amitié. Cela peut être construit et affecté par la société, la famille, l'école ou encore les expériences individuelles par exemple.

Savannah explique que les personnes avec une déficience intellectuelle aiment ce qu'ils voient à la télévision à propos de l'amitié. Mais ils ne réalisent pas que ce n'est que la télévision. Au sein de la résidence spécialisée où sa tante vivait, elle avait le sentiment de revenir dans 90210 (une série télévisée). Un monsieur ne souhaitait pas de lier à quelqu'un si cette personne ne ressemblait pas à un personnage de cette série, bien que le personnel tentât de lui expliquer que cela ne correspondait pas à la réalité (16). Cette représentation, qui ne correspond pas à une représentation normée de l'amitié, peut alors constituer un obstacle à la construction d'amitié.

Violet précise également que sa fille nomme « amis » des personnes qui sont rémunérées pour être à ses côtés (17). Encore une fois cette représentation ne correspond pas ce qu'est la norme de l'amitié pour sa mère et pour la société en général.

Les représentations de l'amitié des participants aidants semblent être différentes de celles de leurs enfants présentant une déficience intellectuelle. Pour eux, la perception de l'amitié peut être influencée par des biens culturels comme la télévision, mais ils peuvent aussi considérer des aidants rémunérés comme amis.

H) L'organisation de l'emploi du temps

D'un point de vue plus pratique, l'organisation de l'emploi du temps peut aussi être marquante dans la construction et le maintien d'amitiés. Cela concerne davantage l'organisation de sorties par exemple.

Il est demandé aux participants du groupe de parole d'adultes présentant une déficience intellectuelle quelles seraient les difficultés à s'organiser en général. Pour William il est compliqué de se rencontrer toutes les semaines à cause de l'organisation de son emploi du temps (18). L'organisation d'activités avec des amis est complexe pour certains en raison du manque de fréquence des rencontres, de la difficulté à organiser leurs emplois du temps, mais aussi de la lutte à se coordonner dans le choix et l'ordre des activités.

Dans les facteurs individuels à propos du soi qui impactent sur la construction et le

maintien d'amitiés chez les adultes avec une déficience intellectuelle, la motivation, la santé mentale, les compétences sociales et l'autonomie sont les facteurs qui ressortent le plus dans les données, mais différemment en fonction de qui prend la parole. Les aidants et les personnes directement concernées ne partagent pas toujours le même discours. Nous allons essayer de comprendre quels sont les facteurs individuels qui concernent l'autre personne dans une potentielle relation amicale.

3.2.2. A propos des autres

Les facteurs individuels à propos des autres sont les facteurs qui expliqueraient pourquoi une personne pourrait être amie ou pas avec des adultes qui présentent une déficience intellectuelle. Cet autre peut, ou pas, avoir une déficience intellectuelle. Néanmoins, cette figure de l'autre est fréquemment interrogée, devant répondre à de nombreux critères, surtout pour les aidants. La question du pair est pareillement traitée. Pour certains en effet, il est délicat de concevoir que deux personnes ayant une déficience intellectuelle puissent bien communiquer ensemble. C'est un défi (19). Les critères chroniques étant l'âge, la réactivité, les représentations du handicap, la similarité et les compétences sociales.

A) L'âge

L'âge comme critère déterminant dans une relation amicale était déjà inhérent au modèle de Fehr ; les groupes de discussion s'en sont à nouveau emparé. Il est entendu ici : l'âge comme une caractéristique de l'autre personne dans une relation amicale.

Tout d'abord Victoria explique que son fils pense qu'il est plus jeune qu'il ne l'est vraiment. Pour elle, il pense qu'il a vingt ans alors qu'il en a cinquante. Pour cette raison selon elle, il serait bon qu'on apprenne aux plus jeunes la conduite à adopter avec des personnes présentant une déficience intellectuelle (20). Certains adultes avec une déficience intellectuelle rapportent également qu'avoir des contacts avec des étudiants serait amusant car ils pourraient leur apprendre des choses. Créer des liens avec des personnes plus jeunes est à la fois partagée par les proches et l'autre population des groupes de paroles.

L'autre sphère d'âge est toutefois également abordée. En effet, certains aidants expliquent que les adultes savent mieux comprendre et interagir avec des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. De plus, pour les participants présentant une déficience intellectuelle, côtoyer des personnes plus âgées permettrait aussi de créer des affinités, car elles leur montrent qu'ils sont intéressants et importants. Pour Vanessa, l'âge

des bénévoles ne compte pas. Néanmoins, quelques années plus tôt, elle était bénévole dans une résidence pour personnes âgées, et ces dernières l'adoraient (21). Le fait d'être apprécié par des personnes plus âgées est souligné plusieurs fois dans les données. Être apprécié par des personnes plus jeunes en revanche ne relevait que d'une probabilité, dans le contexte d'un programme avec des étudiants.

Finalement lorsque l'intervieweuse demande si l'âge des bénévoles est décisif pour les participants avec une déficience intellectuelle, Georgia et Luke expliquent que non ce n'est pas le cas, ils apprécient juste la camaraderie (22).

B) La réactivité

La réactivité dans une relation amicale est la qualité de la réaction, en tant qu'elle soit rapide et positive. Cette notion, fréquente lors des groupes de discussion, semblait toucher particulièrement les participants.

Les proches témoignent spécifiquement des relations avec des bénévoles. Pour eux, il est essentiel que ces derniers, par leur engagement, soient présents à l'heure. Auquel cas, cela peut générer de l'anxiété ou une perte de confiance. De plus, ces conséquences peuvent par la suite nuire aux relations parallèles ou futures engagées par les personnes avec une déficience intellectuelle : des amis mais aussi d'autres bénévoles.

De même, cette préoccupation est aussi présente chez plusieurs participants présentant une déficience intellectuelle. Taylor explique qu'il est capital de demander à un bénévole s'il est déjà engagé auprès d'une autre personne. Pour elle c'est une perte de temps si elle ne se présente pas, et une explication est nécessaire afin de pouvoir comprendre les circonstances (23). Plus généralement toute situation qui ne correspondrait pas exactement à ce qui était prévu ou attendu est compliqué à gérer et à appréhender pour les personnes en déficience intellectuelle.

Enfin Savannah, rapportant que la fille d'une connaissance a gardé contact avec un ami alors qu'ils n'habitent plus au même endroit, établit un parallèle avec le cas de son fils qui, dit-elle, aimerait sans doute une telle persistance dans ses relations. Parfois son moral baisse et il n'appelle personne. Si un bénévole ne l'appelle pas, il peut aller très vite mal. A l'inverse, si le bénévole le connaît suffisamment pour savoir qu'en janvier il est potentiellement déprimé, celui-ci peut l'appeler, lui proposer une pizza et discuter avec lui. Pour Savannah il n'est pas nécessaire de faire une grande sortie ; de simples attentions suffisent (24). Plus que sa présence, la réactivité de la part du bénévole est décrite comme la connaissance précise de l'autre, et la réaction adaptée afin de répondre à ses

besoins. Il est important pour Savannah de pouvoir mettre ces choses en place dans une relation.

La réactivité dans les relations amicales a été exposée par les participants à travers de nombreux exemples : remplir ses engagements pour les bénévoles, proposer une réactivité positive et qualitative, connaître et comprendre l'autre afin de pouvoir agir efficacement.

C) Les représentations du handicap

Les représentations du handicap peuvent également interférer dans les processus d'amitié. Elles sont les idées et les a priori que l'autre personne dans une interaction peut avoir à propos du handicap et particulièrement ici du handicap d'une personne. Ces représentations peuvent être affectées par la société, la famille, l'école ou l'expérience individuelle. C'est un sujet qui a été très peu rapporté par les participants, sauf de manière sous-jacente en abordant l'aspect d'information et de sensibilisation à l'école.

Shafaq explique en effet que lorsque son fils était en 6^{ème}, après leur déménagement, sa maîtresse a demandé si Shafaq pouvait faire une présentation devant la classe pour expliquer qui est son fils et ce qu'est l'autisme. Shafaq a demandé à son fils ce qu'il voulait qu'elle dise, et il a précisé qu'il voulait surtout des amis. Elle ajoute qu'à cause de l'autisme, il confond les pronoms mais que malgré tous les gens peuvent le comprendre (25). Cette intervention est sans doute une manière pour la mère de briser la glace et de montrer aux enfants que son fils est comme tout le monde, notamment à travers sa volonté d'avoir des amis. Mais également d'expliquer ce qui peut le différencier des autres, en expliquant que son autisme le fait s'exprimer différemment de ses autres camarades.

La représentation du handicap, si elle n'est pas explicitement exprimée ici, a été utilisée par la participante comme un outil facilitateur à ses yeux de l'inclusion de son fils, en sensibilisant.

D) La similarité

La similarité est une caractéristique qui revient souvent dans les articles scientifiques sur le thème de l'amitié. C'est l'état de ressemblance. Il peut s'agir de caractéristiques démographiques comme l'âge, la santé physique, l'éducation, la religion, la famille, le statut social et plus encore. Parmi les participants, la similarité est exprimée de différentes

manières : aimer des activités similaires ou avoir un comportement ou une personnalité ressemblante. Elle est uniquement exprimée par des participants aidants.

La similarité s'exprime dans la possibilité de choix variés d'activités afin de retrouver des gens qui apprécient les mêmes choses lors des activités du vendredi soir. Kate explique que son fils adore partir en voyage, car l'agence de services lui a présenté une personne avec qui il peut partager un logement. Cela fonctionne bien car ils ont le même caractère : ils sont tous les deux silencieux. C'est une bonne chose pour elle : partir pendant une semaine peut vite devenir un enfer autrement (26).

Pour ces participants la similarité est ici à la fois vectrice de rapprochement, de création d'amitiés et également de facilitateur au vivre ensemble. En revanche, lorsqu'il s'agit de la déficience intellectuelle, la similarité n'était pas toujours au rendez-vous dans les groupes de discussion. Kate explique en effet que son fils préfère les personnes qui n'ont pas de déficience intellectuelle (27). De manière générale dans ces groupes, la similarité était abordée de manière directe par les aidants. Elle était considérée comme un caractère facilitateur sauf dans le cas d'un handicap cognitif. Pour certains de leurs enfants, être ami avec une personne sans déficience intellectuelle est préférable. Toutefois, pour les adultes participants avec un handicap cognitif, la notion de similarité n'est pas explicitement abordée mais ils montrent de l'intérêt à passer du temps avec des étudiants, notamment du fait de leur différence d'âge.

E) Les compétences sociales

Les compétences sociales, comme on a pu l'observer dans les facteurs à propos du soi, entrent également en compte à propos de l'autre dans les facteurs individuels. Pour définir rapidement cette notion, les compétences sociales sont les compétences acquises au cours de la vie de la personne (et en particulier au cours du développement de l'enfant) qui aideront à nouer des relations (ou créeront des difficultés en raison du manque de compétences sociales), telles que réagir de manière appropriée à ce que dit une autre personne, le regard, la posture ou en respectant les normes de prise de parole appropriées par exemple. Les compétences de l'autre dans une relation ou une interaction ont beaucoup moins été abordées par les participants et différemment. Elles répondent à un manque avant tout, qui induit le rejet de la part des autres.

Lucy explique que sa fille doit intégrer des compétences sociales car elle repousse les gens. Pour elle, le manque de compétences de sa fille engendre une forme d'exclusion sociale (28). Les compétences sociales peuvent aussi relever de l'ordre d'une mauvaise communication. Les difficultés d'interaction et de quiproquos sont alors considérées

comme le résultant d'un manque de connaissance des signaux sociaux par certains aidants participants.

Dans ces exemples, le manque de compétences sociales, qu'il soit lié à l'individu lui-même ou à la personne avec qui il interagit, se répercute sur la personne avec une déficience intellectuelle. Ils sont plutôt néfastes car ils peuvent induire le rejet ou des interactions négatives liées à une compréhension ou interprétation erronée d'une communication verbale ou non-verbale.

3.3.2 Facteurs dyadiques

Le deuxième groupe de facteurs que nous apporterons dans ce modèle (comme celui présent dans le modèle de Beverley Fehr) correspond aux facteurs dyadiques. Ce sont les facteurs qui s'appuient sur les réactions et comportements des deux personnes dans une relation. Deux facteurs sont repris ici, le maintien de la relation et la confiance. La réciprocité d'appréciation et le dévoilement de soi n'émergent pas dans les données.

A) Le maintien de la relation

Le maintien de la relation relève d'un processus de préservation d'un bon état de la relation. Il peut s'agir de la persistance ou de la pérennité de la relation, comme de la gestion du conflit. C'est un point qui a été vivement discuté ; et pour lequel les participants présentant une déficience intellectuelle ont sollicité de l'aide. Cela signifie rester en contact mais aussi résoudre les conflits.

Elizabeth parle de sa fille qui a une déficience intellectuelle. Elle explique que sa fille se rend au sport deux matins par semaine. Cependant elle ne se fait pas d'amis car même si elle y fait des rencontres, elle n'est pas forcément rappelée (29). Ici ce qui est présenté et qui revient particulièrement souvent dans les données est le manque de maintien de contact après une nouvelle rencontre, ce qui implique l'effondrement de la relation dans le temps. Cela se retrouve également dans les relations amicales déjà existantes qui disparaissent par le manque de contact, physiquement ou à travers les technologies.

Résoudre les conflits permet aussi le maintien d'une relation amicale. Remédier à ces aléas est une difficulté qui est uniquement revenue dans le groupe de discussion des personnes avec une déficience intellectuelle. Ne pas savoir agir face aux conflits ne permet pas de maintenir une relation amicale dans le temps car le défi du conflit

apparaîtra toujours dans certaines circonstances, et ne pas savoir l'appréhender peut s'avérer particulièrement handicapant.

Qu'il s'agisse du maintien de la relation en donnant des nouvelles, en gardant contact à travers différents moyens, ou en sachant résoudre des conflits, toutes ces situations semblent être compliquées à gérer pour les participants avec une déficience intellectuelle.

B) La confiance

La confiance implique de montrer une certaine assurance vis-à-vis de quelqu'un ou quelque chose. Elle est soulevée lors des groupes de discussion, qu'il s'agisse d'une confiance accordée à des bénévoles ou d'autres.

Savannah parle de son fils qui avait plusieurs bénévoles avec qui cela n'a pas fonctionné, dont un qui était censé venir jouer aux jeux-vidéos plusieurs fois et qui a annulé à la dernière minute. Elle explique que son fils perd confiance envers cette personne dans ces circonstances (30). Ce témoignage est particulièrement pertinent tant il est corroboré par d'autres.

La confiance vis-à-vis des bénévoles est vivement rapportée lorsqu'il s'agit de l'engagement ou de la réactivité. Les participants, qu'ils soient aidants ou adultes présentant une déficience intellectuelle, reprennent fréquemment cet aspect, comme la perte de confiance face à des engagements qui ne sont pas tenus.

Taylor explique qu'il ne se sent pas à l'aise de donner des informations personnelles comme son numéro de téléphone. Il précise que ce n'est pas le cas des personnes présentes au groupe de parole car il les connaît ; autrement, il n'aurait pas l'assurance de l'utilisation que d'autres pourraient faire de son numéro (31). Taylor précise qu'il doit connaître une personne, lui faire confiance et être sûr que c'est un bon ami, pour lui partager des informations personnelles.

La confiance ici a deux rôles. Elle peut à la fois être perdue, si le comportement d'un ami n'est pas adapté, et qu'il ne répond pas à ses engagements. Mais elle doit aussi être gagnée. Les participants ont montré qu'il fallait pouvoir connaître une personne suffisamment pour lui faire confiance dans un premier temps.

Peu de facteurs dyadiques ont été relevés, si ce n'est le maintien de la relation et la confiance. Ces deux facteurs sont de plus intrinsèques à d'autres comme le facteur de réactivité.

3.3.3 Facteurs situationnels

Les facteurs situationnels sont les facteurs externes qui vont déterminer si à un moment donné, tous les facteurs externes et logistiques seront positifs pour que des personnes puissent entrer en contact et développer une amitié. Cela peut se traduire par la disponibilité, la fréquence d'exposition, la familiarité avec le lieu et la probabilité d'une future interaction.

A) Disponibilité

La disponibilité correspond à avoir du temps libre. Elle est essentielle pour construire une amitié, car elle permet d'accorder du temps à la personne avec qui on est ami ou avec qui on veut le devenir.

Un des premiers sujets qui revient est l'organisation d'activités à un moment qui convienne à tous, bénévoles et personnes avec une déficience intellectuelle. Pour cela il faut jongler entre les emplois de chacun, ceux qui travaillent le dimanche, ceux qui ne font rien la journée pendant la semaine ou ceux qui sont occupés le samedi. Ce que les aidants participants notifient, c'est la difficulté de trouver un emploi du temps qui convienne à chacun, car chacun a son organisation. Cela est également souligné par un groupe de discussion d'adultes avec une déficience intellectuelle. Finalement, on sait que l'agence de services propose des activités tous les vendredis, et cela ne semble pas satisfaire tout le monde. La difficulté d'être disponible au moment où le ou les autres le sont, est aussi relatée par les participants.

Nous allons maintenant reprendre quelques témoignages qui évoquent des relations amicales avec des bénévoles. Deux thèmes déjà évoqués : la qualité de l'engagement des bénévoles et leurs disponibilités. La plupart des bénévoles nommés dans les groupes de discussions semblent avoir une deuxième casquette d'étudiant. Elle ne facilite pas non plus la convergence des emplois du temps avec eux. Victoria explique les difficultés liées à la santé de son fils qui font qu'ils ont eu peu de bénévoles cette année. Elle ajoute que l'agence de services lui a trouvé quelqu'un qui pourrait aller au cinéma avec lui durant la journée. Cependant c'est un jeune homme qui a été malade et hospitalisé et sa déception est d'autant plus grande qu'elle payait pour les services de ce bénévole (en passant par l'agence de services). Elle ajoute également au fil de la discussion qu'il est difficile d'avoir des bénévoles disponibles durant la journée (32 et 33). Kate précise quant à elle qu'elle apprenait à des enfants atteints de sclérose en plaques à nager, puis elle s'est rendu compte qu'elle n'aimait pas les enfants. Elle donne cet

exemple pour expliquer que les bénévoles n'ont pas toujours les compétences de se rendre compte qu'ils doivent arrêter leur bénévolat. Elle ajoute que fils a un bénévole, également avocat pour une organisation et étudiant à l'université. Elle observe beaucoup d'interruption dans les services qu'il rend du fait de la période des examens, des vacances, des périodes où il va rendre visite à sa famille ; pour toutes ces raisons, la relation s'effondre (34). Dans ces différents témoignages où ce sont uniquement des aidants qui interviennent, une frustration vis-à-vis de l'indisponibilité des bénévoles pour leurs enfants est exprimée. Les bénévoles ont des emplois du temps qui ne leur permettent pas toujours d'être disponibles dans la journée ; ils peuvent avoir des imprévus, des maladies, une organisation de l'année en fonction des examens universitaires etc.

Quant aux participants adultes présentant une déficience intellectuelle, d'autres réflexions sont apportées à propos de disponibilité des bénévoles. Pour certains, il est capital d'être sûr de l'engagement d'un bénévole avant de commencer de créer une relation qui pourrait s'estomper par manque de disponibilité. Taylor précise qu'il faut demander aux bénévoles s'ils sont engagés ailleurs avant d'organiser une rencontre (35). Ce qui semble être approuvé par l'ensemble du groupe de parole. Cette réflexion s'appuie notamment sur des expériences du passé où la disponibilité du bénévole ou du participant avait été un obstacle à l'entretien de la relation. Ashley précise qu'elle a déjà eu une relation amicale par le passé, que cela a fonctionné un temps mais que son chemin et celui de son ami se sont séparés du fait de leurs occupations divergentes. (36). Enfin, pour contrer ce manque de disponibilité, certains participants avec un handicap semblent accepter que les bénévoles soient peu présents ; afin de pouvoir avoir une relation qui puisse fonctionner, miser sur le nombre de bénévoles rencontrés pourrait être la clé.

La question de la disponibilité est majeure. Elle est abordée par les aidants comme une caractéristique difficile à faire converger. Il semble qu'il y ait une frustration vive des aidants vis-à-vis de ce qu'ils jugent comme une insuffisance de disponibilités des bénévoles. Les participants qui présentent une déficience intellectuelle semblent avoir conscience de la valeur de la disponibilité et surtout de l'indisponibilité dans une relation amicale, certains allant même jusqu'à développer des stratégies afin d'essayer de passer outre cette difficulté.

B) Fréquence d'exposition

La fréquence d'exposition est parallèlement liée au critère de disponibilité. On peut définir ce critère comme le nombre de fois, durant une période de temps donnée, où des personnes vont se fréquenter. Dans cette partie, les témoignages ont également été

divisés en fonction de s'ils concernent une relation amicale avec une personne lambda ou un bénévole.

Concernant les relations avec les personnes quelconques : il est appréciable pour certains participants avec une déficience intellectuelle de les voir régulièrement. Ils proposent diverses fréquences : toutes les deux semaines, tous les mois. Tout en ayant conscience de la difficulté d'une régularité, intriquée elle-même dans la notion de disponibilité.

Du côté des participants aidants, une attention pour l'utilité de la régularité des interactions de leurs enfants avec leurs amis est notée. Lorsqu'il est proposé que des étudiants contactent leurs enfants toutes les semaines, Victoria consent que la routine que cela représente est essentielle et à travers cela la fréquence et la consistance (37). Grace ajoute que pour que leurs enfants réussissent à bien se connaître, il est nécessaire d'investir du temps régulier, et pas seulement une fois par mois ou toutes les deux semaines. Mais plutôt plusieurs fois par semaine. Elle précise qu'un grand investissement est nécessaire pour développer des amitiés, telles que les leurs (38). La régularité de deux semaines revient de nouveau. La fréquence et la régularité sont essentielles à la fois pour les personnes présentant une déficience intellectuelle et pour les autres participants. Il est également proposé la mise en place d'un facilitateur afin d'assurer une consistance.

. Concernant les relations avec des bénévoles la régularité, La fréquence des rencontres est particulièrement plébiscitée par les participants qui sont aidants. Shafaq explique qu'ils ont eu plusieurs bénévoles pour jouer de la guitare, dont un qui a été incroyable, et est venu tous les dimanches, deux heures, pendant plusieurs années (39).

La fréquence d'exposition est significativement abordée dans les groupes de discussion. Tous les participants s'entendent à dire que la régularité est primordiale, de la même façon que pour chacun, avec ou sans handicap, créer une relation amicale demande de la consistance.

C) Familiarité avec le lieu

La familiarité avec le lieu peut également constituer un facteur fondamental. Être familier avec un lieu signifie connaître l'endroit et s'y rendre. Dans une grande ville comme Ottawa, il peut être particulièrement important de pouvoir reconnaître les lieux et s'avoir s'y déplacer. Dans les données des groupes de discussion, autant d'aidants que de personnes avec une déficience intellectuelle ont abordé le sujet.

Taylor parle des bénévoles, elle apprécie chaque fois qu'ils viennent chez elle et l'orientent au sein de la communauté afin de ne pas être toute seule pour le faire. Elle ajoute qu'elle est très indépendante. Mais lorsqu'elle ne connaît pas une localisation, elle

apprécie qu'un bénévole l'accompagne pour lui montrer ou lui présenter une nouvelle ligne de bus. Une fois qu'on lui a montrée, elle sait se débrouiller seule (40). Ashley réaffirme cela en ajoutant qu'occasionnellement des gens lui ont demandé leur chemin, elle a su exactement les aider. (41). Les personnes qui présentent une déficience intellectuelle montrent leur autonomie en termes de mobilité et d'orientation à travers leur connaissance antérieure de l'endroit. Et il suffit qu'on leur montre l'emplacement pour qu'elles puissent ensuite se situer.

Ces témoignages sélectionnés montrent que la familiarité avec le lieu est un élément majeur, qui dépend d'une présentation des lieux en amont. Pour les participants interrogés, pouvoir s'orienter semblait être une fierté. Il est important de prendre en compte la possibilité de déplacement des personnes interrogées car elle peut influencer sur la possibilité de retrouver des amis ou pratiquer des activités à l'extérieur.

D) Probabilité d'une interaction future

La probabilité d'une interaction future, elle-même liée à la disponibilité et à la fréquence des rencontres, constitue également un critère dans le modèle de Fehr. On peut décrire ce facteur comme les statistiques de chance d'un contact à l'avenir.

C'est un thème qui a été très peu abordé dans les données, bien que les activités du vendredi soir organisées par l'agence de services peuvent laisser penser que les participants se rencontreront à nouveau un prochain vendredi. La probabilité de rencontre future est cependant évoquée par une participante avec une déficience intellectuelle. Ashley rapporte que sa fréquentation des repas partagés le vendredi soir à son immeuble, lui permet de toujours retrouver des personnes qui la connaissent et l'attendent. Si elle ne se présente pas un vendredi, ils vont se demander où elle se trouve (42). Cette activité régulière-le repas partagé dans son immeuble chaque vendredi- est partagée par d'autres résidents. Parce qu'elle a lieu toutes les semaines, Ashley est attendue chaque vendredi. C'est appréciable pour cette participante car elle sait qu'il y aura toujours quelqu'un qu'elle connaît ou qui l'attendra.

Bien que faiblement exprimé dans les données, ce seul passage témoigne de l'intérêt de la régularité des rencontres et de la probabilité de rapprochement avec une ou plusieurs personnes dans le futur.

3.3.4 Facteurs environnementaux

La dernière famille de facteurs abordés est celle des facteurs environnementaux. Ils sont les facteurs les plus récurrents dans les données. Ces facteurs sont structurels : physiques, spatial, social et institutionnel. C'est ce qui structure l'environnement de la personne de même que ce qui aura des conséquences sur les premières interactions, comme leur lieu. Ils permettent d'apporter une armature au contexte dans lequel les relations prennent forme. Selon Fehr, cela inclut uniquement les premières interactions ; néanmoins, en partant de nos données, on observe que ces facteurs ont également un effet sur le maintien de la relation. Nous les traiterons par conséquent plus globalement.

A) L'aide externe

L'aide externe est l'assistance apportée par une structure ou des personnes autres que la famille ou les proches. Dans nos données, cela représente majoritairement les agences de services. Elle est considérablement énoncée dans les données, à travers l'accompagnement, l'organisation, prendre en compte les préférences de chacun, la dynamique de groupe et le souhait d'obtenir davantage d'autonomie. Ce thème de l'aide externe souligne aussi parfois son manque.

a) *L'accompagnement*

L'accompagnement est l'action d'escorter deux personnes ou plus, pour faciliter les rencontres. Le fils de Kate reçoit les services d'une personne rémunérée depuis le lycée. Elle les accompagne, lui et son ami, en activités à l'extérieur. C'est pour elle la seule manière qu'ils restent en contact parce que son fils n'utiliserait jamais le téléphone pour cela. Elle aimerait si c'était possible, faire des groupes qui réuniraient un bénévole et trois personnes avec une déficience intellectuelle pour qu'ils aillent ensemble jouer au bowling par exemple (43). L'accompagnement ici est perçu comme un facilitateur. Il semble permettre de maintenir le contact entre ces amis, en gardant une régularité des rencontres et en accompagnant physiquement ces personnes.

b) *Organisation*

Parmi les aides externes, l'organisation est un point central. C'est la planification d'une activité ou d'un évènement. Cela prend en compte ce qui est organisé et la manière de le réaliser. Revenu à de nombreuses reprises lors des groupes de discussion, l'importance de ce thème aux yeux des intervenants semble due au travail mené avec les

agences de services. Une mère notamment parle du fait que sa fille n'a pas de compétence en termes d'organisation (44).

On rencontre de nombreux témoignages sur l'importance de l'aide extérieure pour permettre l'organisation d'activités ou de sorties, elles-mêmes génératrices d'opportunités de liens affinitaires. L'organisation pour les participants peut être stressante voire difficile, mais parfois voulue pour se soustraire à une forme de dépendance.

Savannah explique que l'agence de services l'a aidée à l'organisation de fêtes d'anniversaire (45). Pour Luke, les agences de services constituent un réel soutien pour s'inscrire à un cours ou une activité (46). Les aides organisationnelles peuvent être diverses : structurer une journée, organiser des événements ou des voyages.

L'organisation externe semble assez appréciée par l'ensemble des participants. Diversifiée, elle semble nécessaire.

c) *Comprendre les préférences de chacun*

L'aide externe doit pouvoir apporter un soutien personnalisé ; pour ce faire, la prise en compte de l'individualité de chacun est inévitable. Les témoignages montrent que chacun est différent, que chacun a des difficultés, des facilités, des préférences qu'il faut prendre cela en compte afin que l'aide apportée aux personnes avec une déficience intellectuelle dans la construction d'amitié soit optimale.

C(1). Variété des choix

Il est primordial de prendre en compte la variété des choix. Ils dépendent des gens, de leurs disponibilités, d'une adéquation du temps, du lieu et de l'activité. Même si, on le verra, cela n'est pas toujours pris en compte. Kate explique que son fils adore les activités du vendredi soir et qu'il ne les manquerait pour rien au monde. Son fils aime pouvoir choisir ce qu'il veut faire ; il a fréquenté d'autres programmes auparavant mais il veut garder cette possibilité de choisir ses activités (47). Elle souligne l'importance de la possibilité de choisir en expliquant que son fils préfère certaines activités auxquelles elle n'aurait elle-même pas pensé pour lui.

C(2). Dynamique de groupe

Certains participants avec une déficience intellectuelle réclament une dynamique de groupe, c'est-à-dire une relation avec un groupe de personnes qui peuvent se rencontrer. Cela est lié ici au fait que l'agence de service propose déjà des sorties en groupe. Pour eux cela pourrait aider le soutien au développement des amitiés. Ce sujet

n'est pas abordé par les aidants. Il est demandé que les agences de service s'emparent de cette demande et qu'elles offrent également des conseils sur la mise en place d'une dynamique de groupe.

La question du groupe revient aussi par rapport à sa taille. Une des difficultés relevées est celle de se retrouver avec beaucoup de personnes que les participants ne connaîtraient pas, et également le fait que leurs amis pourraient se socialiser avec d'autres individus qu'eux seuls selon William (48). Luke souligne qu'un groupe trop large serait gênant pour les passants. Néanmoins, pour les participants, un groupe de moindre importance est préférable (49), comme cinq personnes. Luke précise que les petits groupes sont cool car ils permettent de rencontrer plus de personnes (50). Cependant la notion de groupe reste importante dans ces discussions. Notamment celle d'avoir un « groupe à soi », une appartenance à un groupe.

La préférence d'avoir des relations de groupe est un des exemples majeurs des groupes de discussion. C'est une demande explicitement exprimée et argumentée, qui pour certains participants, favoriserait les relations d'amitiés. On voit également ici que les souhaits de relations de groupe sont divers. Prendre en considération ces différences est alors nécessaire pour les aides externes telles que les agences de services.

C(3). Souhaiter plus d'autonomie

Donner la primauté aux préférences de chacun et respecter le souhait de davantage d'autonomie dans le cadre de l'aide externe revient fréquemment au cours de la tenue des groupes de discussion et particulièrement de la part des adultes présentant une déficience intellectuelle.

Taylor explique que sa relation avec les bénévoles est ambivalente. Elle est contente d'avoir cette aide, mais que malgré tout c'est trop. Elle ajoute qu'elle veut être indépendante mais qu'il se trouve toujours quelqu'un sur son dos pour lui répéter tout ce qu'elle ne peut pas faire. Cela est approuvé par William. Enfin Taylor souligne qu'elle est allée à l'école pour être indépendante. Elle sait que les bénévoles peuvent l'aider mais que tout le monde a besoin d'aide parfois (51). Dans cette discussion, l'indépendance est soulignée par le fait de ne pas recevoir trop d'aide ou d'interdictions.

d) *Manque de soutien externe*

Enfin ce soutien externe aurait ses limites. Le fils de Victoria est dans une résidence et l'agence de services est sa seule expérience sociale. Il n'est pas avec des pairs et il n'a pas le temps de faire du un-à-un avec quelqu'un ; il est plutôt isolé (52). Ici, c'est le manque de temps qui ne permet pas au fils de Victoria de pouvoir créer des relations sociales malgré la structure que l'agence de services pourrait apporter.

L'aide externe est très largement abordée dans les groupes de discussion. Elle concerne majoritairement les agences de services, les bénévoles et les aidants rémunérés. Cette aide permet d'accompagner des personnes avec une déficience intellectuelle pour faciliter les relations amicales. Cela permet également d'organiser en prenant en charge des détails pratiques comme l'inscription à une activité ou l'achat de nécessités. Enfin, l'aide externe doit aussi prendre en compte les préférences individuelles de chacun, en proposant une variété de choix, ou en permettant plus d'autonomie pour ceux qui le souhaitent.

B) Les ressources

Un autre facteur environnemental qui entre en jeu est celui lié aux ressources. Pouvoir avoir accès aux services de l'agence ou pouvoir embaucher des aidants rémunérés coûte effectivement de l'argent. Les ressources sont l'argent disponible immédiatement ; des ressources pécuniaires qui peuvent être nécessaires pour des événements, des dîners, des services ou des travailleurs rémunérés.

Plusieurs aidants rapportent en effet payer des aidants rémunérés pour leurs proches présentant une déficience intellectuelle. Cependant, cela implique que leurs enfants appellent « amis » des personnes rémunérées. Cet aspect est partagé par d'autres aidants familiaux du groupe de parole. Dans la continuité, elle explique que payer pour avoir ce soutien rend le rapport à l'amitié froid, en soulignant qu'auparavant c'était différent (53). Pour cette mère, l'argent a altéré ce processus. Elle explique qu'elle paie pour avoir ce soutien, et que c'est la seule raison pour laquelle des gens passent du temps avec son enfant.

De plus les frais deviennent élevés, et les coupures budgétaires sont considérables. Malgré l'addition des frais des agences de services, des travailleurs rémunérés, des événements, des voyages, des sorties, certains aidants se demandent où se trouvent les amis tant recherchés. Cette situation semble partagée par les autres participants. Elizabeth prend l'exemple d'un programme qui coûte 100CAD (environ 70€). Elle ajoute qu'elle et son mari ont demandé à leur enfant de mettre de l'argent de côté car ils ne pouvaient plus se permettre de payer les voyages (54).

L'argent est un facteur majeur. Il est nécessaire pour pouvoir financer des opportunités et facilitateurs divers qui encouragent tout ce processus d'amitié. Cependant l'importance de l'argent dans ce processus impacte la notion d'amitié pour certains participants. Cela la rendrait plus froide. Plus encore, certains enfants des aidants participants n'ont pas

toujours conscience que les personnes qu'ils considèrent comme des amis sont en fait des personnes payées pour passer du temps avec eux.

C) Les interactions négatives

Le facteur qui correspond aux interactions négatives reflète les interactions qui ont des conséquences néfastes (physiques et ou mentales) sur l'individu qui en est victime. Nous traiterons le harcèlement et les commérages.

a) *Harcèlement*

Le harcèlement équivaut à blesser ou effrayer quelqu'un, souvent sur une longue période, ce qui force la victime à agir contre son gré. Les aidants familiaux se préoccupent beaucoup du harcèlement, ils semblent craindre certaines attitudes néfastes à l'encontre de leurs enfants. On observe lors de ces groupes de discussion la détresse de certains parents qui voient cette opportunité comme la chance de faire ressortir ce sujet.

Victoria explique à cet effet que son fils va à la plupart des activités du vendredi soir mais que parmi les participants se trouve une brute qui rend la vie de son fils difficile. Il n'y va plus que rarement, car il a peur que cette personne -qui fait de plus partie du cœur du groupe- le harcèle. D'après elle, il est requis que quelqu'un garde un œil sur cet individu lorsqu'il se trouve près de son fils (55). Elle continue en expliquant que ces personnes peuvent avoir des paroles méchantes vis-à-vis de leurs enfants, comme : « on ne t'invitera pas car personne n'a envie que tu viennes », ce harcèlement est aussi ce qu'on pourrait rapporter à du commérage. Lucy confirme que des personnes sont parfois désagréables avec sa fille ; même au sein de la famille. Elle s'inquiète qu'on puisse lui dire de se taire, ou avoir une attitude cruelle à son égard car certains ne peuvent pas la supporter (56).

Certains aidants familiaux expliquent que les enfants qui sont intimidés ne leurs parleraient pas de ces difficultés. Leurs persécuteurs sont en capacité de faire en sorte que personne ne voit ou n'entende ce qu'ils disent ou ce qu'ils font.

b) *Commérages*

Les commérages sont des bavardages médisants. Ils peuvent être faux, désapprobateurs voire méchants. Ils sont également très présents dans les discussions des aidants familiaux. C'est un sujet qui émerge de lui-même, une mère explique que les commérages se combinent aux problèmes d'anxiété, voire de paranoïa de certains

adultes avec une déficience intellectuelle. Ces commérages lors des évènements sociaux sont, selon Victoria, incontrôlables (57). Savannah explique que son enfant a demandé, sans succès, aux auteurs de ces commérages d'arrêter, car il n'a pas envie de les entendre (58).

Les participants aidants rapportent un souci important concernant les interactions négatives. Bon nombre d'entre eux sont alarmés par les conséquences que cela peut avoir sur leurs enfants. Certains de leurs enfants se sont isolés ou ne fréquentent plus autant les activités qu'auparavant ; ils ont peur et ne parlent pas forcément de ces problèmes à leurs proches. Le harcèlement ou le commérage ont des impacts sur les opportunités pour rencontrer des gens ou pour maintenir des relations dans un climat plutôt néfaste.

D) La proximité résidentielle

La proximité résidentielle est un facteur basé sur le lieu où la personne vit et ses environs. C'est une distance fonctionnelle. La probabilité que deux personnes interagissent varie en fonction du design de l'environnement, de même que de la distance physique.

Parmi les données il est effectivement rapporté par certains participants que vivre dans le même immeuble que certaines personnes permet de se rapprocher d'elles, de créer une certaine régularité, surtout avec des habitants plus âgés. Ashley a dorénavant d'autres activités et ne participe plus à celles du vendredi soir (de l'agence de services). Elle aime cependant se rendre aux repas-partagés le vendredi dans son immeuble. Si elle ne le faisait pas les personnes qui s'attendent à sa présence se demanderaient où elle se trouve (59).

Néanmoins, une participante aidante explique qu'en dépit de vivre dans le même immeuble, deux membres de l'agence de services ne vont pas automatiquement nouer et partager des activités ensemble. Ils se salueront simplement sans doute s'ils se croisent. Cependant, Savannah explique que les gens de l'immeuble ont adopté son fils, et qu'ils le considèrent un peu comme leur petit-fils dorénavant (60). Cette proximité résidentielle implique aussi un filtre qui induit que certains adultes avec une déficience intellectuelle n'envisageaient ou ne pensaient pas naturellement à inviter des gens n'habitant pas dans la même zone, même s'ils les apprécient, rapportent des aidants.

Pourtant la proximité résidentielle ne crée pas toujours des liens ou l'initiation d'une relation. Elizabeth explique que dans le contexte d'un programme de l'agence de service, un groupe d'étudiants de l'université de Carleton partageaient une chambre avec

des membres de l'agence. Malgré cette proximité, ils n'ont rien entrepris ensemble jusqu'à l'amorçage d'une des étudiantes, l'année suivante, par l'envoi d'une invitation papier à la pratique d'activités manuelles. Mais sans cela, il n'y avait pas d'activités ou de liens entre eux (61). Elle explique quelque chose de similaire vis-à-vis d'un groupe de garçons qui vivaient à proximité, se rendant aux activités du vendredi soir sans jamais attendre sa fille qui s'y rendait pourtant aussi. (62).

En comparant les expériences, les aidants participants soulignent la favorisation des liens sociaux et des affinités à travers la proximité résidentielle, pour l'essentiel il s'agit d'un lien entre des personnes avec une déficience intellectuelle et d'autres qui n'en ont pas.

Pour revenir sur ce facteur, les données indiquent que la proximité résidentielle permet parfois de créer des affinités sur une base souvent plus régulière pour les participants. Certains n'ont toutefois pas de contacts plus approfondis qu'une forme de politesse vis-à-vis de leurs voisins. Parallèlement, les membres d'une même agence de services ne saisissent pas toujours cette opportunité géographique pour inviter des relations.

E) Le rôle de la famille

La famille constitue également un facteur environnemental majeur qui intervient dans le processus d'amitié des adultes présentant une déficience intellectuelle. C'est aussi pour cette raison que des aidants familiaux étaient invités à deux groupes de discussion. Ce facteur se trouve à un intervalle de l'aide externe car il constitue une sphère plus proche de l'individu et a un niveau d'incidence et d'influence différent de celui des agences de services notamment. Nous aborderons le soutien de la famille puis son rôle protecteur.

a) Soutien de la famille

Le soutien de la famille chez les adultes qui présentent une déficience intellectuelle est un thème conséquent dans les groupes de discussion, spécifiquement ceux composés d'aidants. Le soutien de la famille est le support qu'elle apporte dans le processus de l'amitié. Il peut s'agir d'un soutien à travers une motivation ou une aide. Pour certains aidants, le soutien est essentiel surtout lorsqu'il n'est apporté par aucun autre.

Savannah indique qu'aujourd'hui l'agence de service essaie de présenter différentes personnes à son fils. Elle et l'agence essaient de lui expliquer que les relations sont compliquées et que l'on peut être épuisé à force de voir toujours les mêmes personnes. Il

est nécessaire qu'il ait quelques amis et pas seulement un (63). Certains aidants familiaux essaient de soutenir leurs enfants avec une déficience intellectuelle en leur donnant des conseils en lien avec les relations sociales, afin qu'ils puissent en profiter en en souffrant le moins possible. Ces conseils ou informations peuvent également être transmises aux personnes avec qui leurs enfants vont interagir afin de faciliter ces interactions comme a pu le faire une des participantes aidantes.

De plus, ce soutien est fondamental pour la catégorie des aidants vieillissants. Faciliter les amitiés c'est aussi tenter de créer un cercle social et un cercle de soutien pour leurs enfants qui les remplaceront par la suite. Pour Shafaq il est essentiel que son fils ait des amis et qu'il ne soit pas isolé. Parce qu'ils vieillissent et que leur fille s'est mariée et vit à l'autre bout du monde. De plus, ils n'ont pas beaucoup de famille (64). Ce soutien rencontre cependant certaines limites. Leurs enfants ne valorisent pas toujours cette aide précisément parce qu'elle émane de leurs parents.

Le soutien peut également se faire en rémunérant une personne externe qui serait facilitatrice. Toutefois faciliter les relations amicales des proches des aidants participants n'est pas toujours relaté comme aisé. La fille de Grace est sociable et aime sortir. Son amitié avec une paire est concomitante à celle de leurs deux mères. Cette relation a cependant rencontré une difficulté dans le maintien du contact. Leurs mères ont assisté les filles pour qu'elles s'appellent, mais dès l'instant où la fille de Grace a pris le téléphone elle est devenue très anxieuse à l'idée de téléphoner. Elle a finalement appelé et elles sont restées au téléphone pendant une heure. Néanmoins elles n'ont pas réitéré l'expérience, sauf si une des deux mères l'encourageait de nouveau. Pour Grace, c'est comme si elles avaient besoin de ce cet accompagnement et de cette structure constamment. Elle précise que cela n'aide pas à l'indépendance même si en tant que mère elle est facilitatrice (65). Grace montre ici, malgré toute l'énergie qu'elle et son amie dépensent pour faciliter cette relation, que celle-ci doit être constamment alimentée par elles seules et que leurs filles ne parviennent pas à être indépendantes. D'autres aidants abordent également la difficulté de faciliter continuellement.

Energivore et chronophage, cette aide diversifiée à travers une forme de motivation et de conseils aux proches et à leur entourage semble encombrante et pourtant insuffisante aux yeux de certains participants.

b) Protection de la famille

La famille joue également le rôle de protection. Nous allons tenter de recenser parmi les données la manière dont la famille essaie de protéger ses proches en créant un environnement dans lequel ils pourraient se sentir au mieux. Les familles ressentent parfois de l'inquiétude au sujet des horaires (l'heure du retour à la maison, la prise

médicamenteuse) ou se préoccupent que personne ne les blesse. La protection exercée par la famille est presque uniquement abordée par les participants qui sont également des aidants.

Une structure désirée par la famille, notamment dans un contexte de prise médicamenteuse, est une protection. Lucy explique que sa fille a soudainement eu un petit ami mais elle veut que sa fille ait une vie structurée. Elle doit être à la maison à 15h pour prendre ses médicaments. Sans cette structure, pour Lucy, elle vivrait déjà avec son petit ami et ce serait la fin (66). D'autres structures peuvent cependant être instaurées sur justification médicale. Pour réguler les heures de repas, mais aussi les activités exercées, afin qu'elles n'impliquent pas de prise de nourriture. Victoria explique que comme son fils a des troubles du comportement alimentaire sévères, il est difficile pour lui d'aller aux activités avec un bénévole ; les activités étant sur les temps du repas. Elle explique qu'il n'est pas possible que son fils aille au cinéma à 17h, car il doit manger à temps. Et sa mère est scrupuleuse par rapport à cela, autrement, il va manger trop vite, ou manger des aliments qu'il ne devrait pas (67). Réguler les heures de repas, et les activités exercées sont également des structures mises en place par les participants aidants.

L'installation d'horaires mis en place par d'autres parents d'adultes avec une déficience intellectuelle est également énoncée par des aidants participants. Le fils d'Hannah passe beaucoup de temps dans la communauté, sauf s'il travaille au Chapter's³. Elle explique qu'une autre personne de l'immeuble où vit son fils présente également une déficience intellectuelle, qu'elle a proposé de les déposer au cinéma et de les raccompagner à l'issue de la séance. Elle ajoute en riant qu'elle doit faire attention aux horaires du fait que l'ami de son fils doit être au lit à 20 heures (68).

Cette protection de la part des parents inclut également de vouloir structurer et organiser la journée et les sorties de leurs enfants selon ce qu'ils pensent être juste. Alors que l'enquêtrice demande s'il y a un sujet vital que les participants aidants voudraient ajouter, Jacob explique que de son point de vue, il ne voudrait pas voir son fils sortir pendant huit heures. Il souhaiterait qu'il sorte une heure et qu'il continue ensuite sa journée (69).

Les participants aidants dans les données récoltées racontent leur rôle protecteur et celui d'autres aidants familiaux. Ils soulignent l'importance de la structure en justifiant des raisons médicales. Elle peut être déclinée en structure horaire, en contrôle des activités exercées et du temps passé avec d'autres, notamment les petits amis.

Dans les groupes de discussion le rôle de la famille est presque essentiellement abordé par les proches aidants. Il est considéré comme essentiel, mais fatigant et touche

³ Magasin de livres et de papeterie

de nombreux thèmes à travers le soutien et la protection.

F) Le rôle des réseaux sociaux dans la formation de l'amitié

Les réseaux sociaux sont une composition de liens entre individus et organisations qui portent un sens. Ils créent des opportunités de rencontre notamment. Nous allons traiter deux grands types de réseaux sociaux qui jouent un rôle dans la formation de l'amitié pour les participants, c'est à dire l'agence de services et la communauté.

a) *L'agence de services*

Les services de l'agence soutiennent les personnes avec une déficience intellectuelle en offrant un soutien à l'inclusion sociale, aux amitiés, le service de bénévoles ou d'aidants rémunérés. Mais également des programmes comme les « Best Buddies »⁴ qui rapprochent deux bénéficiaires, le connecteur communautaire (défini dans cette partie) ou encore les activités du vendredi soir qui ont lieu toutes les semaines.

Pour Georgia, l'agence de service lui a permis de rencontrer ses amis les plus proches (70). Elle permet à des personnes qui présentent une déficience intellectuelle de rencontrer des gens intéressés par les mêmes choses en s'inscrivant à des activités qui leur correspondent.

Elle offre aussi de les mettre en lien avec des bénévoles dans le but de créer des affinités. C'est le cas du fils de Savannah qui ne connaissait personne en déménageant de Nouvelle-Ecosse. L'agence lui a présenté un couple de bénévoles et ils sont depuis devenus de très bons amis. Pour elle ce n'est plus une situation de bénévolat, si son fils veut aller au cinéma, il les appelle, et ils s'y rendent ensemble (71).

En outre, l'agence de services ouvre son réseau pour que ses membres puissent bénéficier d'activités diverses en dehors de sa structure, comme au sein de la communauté. Des rencontres avec des personnes sans handicap sont alors plus fréquentes. Les participants adultes avec une déficience intellectuelle rapportent en bénéficier, à travers les clubs sportifs ou d'autres activités au sein de la communauté. L'agence de service a en effet permis au fils de Jacob d'entrer dans une équipe de foot composée de personnes sans handicap. C'est une super expérience qui perdure, selon Jacob. Un membre de l'équipe de l'agence de service est resté avec lui les quatre ou cinq premières semaines, afin qu'il reste impliqué dans l'équipe. Toutefois il n'a pas fallu longtemps au reste de l'équipe pour adopter son fils qui a été invité à sortir et à aller dans des pubs. Ils faisaient la fête après chaque saison. Pour Jacob, cette expérience est

⁴Traduction : meilleurs amis

géniale, spécialement parce que qu'elle inclut des personnes sans handicap pour créer des amitiés (72). Cela lui a permis de rencontrer des gens différents de son réseau habituel. Le club sportif, de plus, a été le départ d'une expérience qui s'est ensuite étendue.

La personne que l'on nomme connecteur communautaire est issue de l'agence de services et peut, comme son nom l'indique, aider les bénéficiaires de l'agence de services à accéder à la communauté grâce à son réseau. Pour Hannah, le connecteur communautaire permet de garantir que son fils s'inscrive aux événements du vendredi soir. Il le met en lien avec une bénévole qui va, de son côté, l'emmener boire un café ou faire d'autres activités et sorties en dehors de la communauté (73). Mais ce dernier ne le présentera pas à d'autres amis. William explique quant à lui que l'agence de services les aide à être impliqués dans la communauté, en leur proposant des pratiques sportives telles que le bowling, la natation, le football ou encore le baseball (74). Globalement pour Matthew aussi, l'agence de services aide les bénéficiaires à établir des contacts avec des groupes ou des organisations dans la communauté (75).

Néanmoins, l'agence de services, par le monopole qu'elle cherche à détenir, ne s'efforce pas toujours d'étendre son réseau ou ses capacités en échangeant avec d'autres organisations. Les membres d'une organisation ne peuvent pas rencontrer ceux d'une autre et le partage de savoirs inexistant ne permet pas d'optimiser la construction et le maintien d'amitiés. Hannah fréquentait auparavant une autre organisation et a découvert l'agence de services. Elle explique que lorsque son fils avait 18 ans, elle a vraiment dû se battre dans ce système pour qu'il puisse aller dans l'agence de services et quitter l'autre. Les agences se déconseillaient toutes réciproquement (76).

L'agence de service permet à des adultes avec une déficience intellectuelle d'accéder à un réseau mis à leur disposition, de rencontrer des gens qui seront ensuite des amis, des pairs, des bénévoles, mais aussi d'intégrer des clubs et des activités pour étendre ce réseau et augmenter le nombre d'opportunités afin de créer des affinités. Bien que l'agence de services impose des limites par sa concurrence avec d'autres organisations, elle permet de créer un pont avec la communauté, qui elle, apportera ensuite un réseau différent.

b) La communauté

Une communauté est symbolisée par un groupe de personnes liées qui partagent des caractéristiques, développent un sentiment d'appartenance et se soutiennent (Cobigo, Martin & Mcheimech, 2016). Il s'agit, dans cette partie, du soutien des gens d'une communauté par l'apport d'un réseau. Les personnes avec une déficience intellectuelle sont habituellement liées au réseau de la communauté par le « connecteur

communautaire » de l'agence de services car les deux réseaux sont intriqués. Mais la communauté ensuite apporte également un réseau.

La communauté, et particulièrement le centre communautaire, permet de s'inscrire à différentes activités pour élargir le réseau social de l'individu. Elizabeth explique que sa fille a rejoint un programme offert par le centre communautaire. Il s'agit d'un groupe de danse qui réunit des gens sans besoins particuliers. Même elle ne peut pas danser correctement, la fille d'Elizabeth y a rencontré des personnes accueillantes. Après deux sessions elle a suivi les autres membres du groupe pour participer à un grand événement (77).

Cependant le lien avec la communauté n'est pas toujours possible, alors qu'elle peut aider à trouver des activités, et parfois même des emplois. Néanmoins, pour Jacob cela ne permet pas toujours de créer des amis. Son fils va déjeuner dans une salle communautaire avant d'aller au travail (ils lui ont trouvé cet emploi). Mais il n'a pas été vraiment mis en relation avec la communauté (78 et 79). L'auto-exclusion des groupes de pairs freine néanmoins le contact avec la communauté. En effet lorsque l'intervieweuse demande si le bénévolat aide à rencontrer des personnes dans la communauté, Grace explique que ce n'est pas vraiment le cas pour sa fille, parce qu'ils restent en groupe (80).

Finalement La communauté peut permettre un accès à un réseau plus conséquent en se connectant à des activités, des emplois, mais ce lien avec la communauté est parfois peu fructueux dans le cas des amitiés. L'agence de services et la communauté sont interconnectées ; la première permettant parfois d'accéder à la deuxième, agrandissant le réseau et les opportunités de créer des amitiés. Même si ces réseaux ont leurs limites.

G) Le lieu de travail et les autres lieux

Comme les réseaux, les différents lieux de socialisation sont des lieux qui peuvent permettre la rencontre de nouvelles personnes ou l'alimentation d'affinités déjà existantes. Ce sont les lieux où les personnes peuvent pratiquer différents types d'activités quotidiennes (travail, études, sport etc.). De nombreux lieux sont abordés par les participants de manière généralement brève.

a) Activités et voyages

Comme on a pu le voir dans la partie réseaux, les activités sont des opportunités fréquentes pour les personnes avec une déficience intellectuelle de rencontrer d'autres personnes et tisser des liens selon les participants. Luke explique que les activités du vendredi soir, comme le bowling, le cinéma, aller voir un groupe de musique, le hockey, le

Walking Jazz ou encore le shopping sont sympa. En général le vendredi soir ils vont au restaurant, et pour lui c'est vraiment agréable, un bon moment pour rencontrer de nouvelles personnes dans le groupe (81).

Cependant ces activités, même si elles permettent de rencontrer de nouvelles personnes, ne permettent pas toujours de créer de vrais liens amicaux. Elizabeth explique que sa fille va à la salle de sport et fait des exercices. Des bénévoles de l'agence de services l'avaient rejointe mais ils ne sont plus présents. Elle continue de s'y rendre deux matinées par semaine, cependant pour Elizabeth, cela ne lui permet pas de se faire des amis, bien qu'elle parle et qu'elle connaisse des gens là-bas (82).

Les voyages, parfois organisés par l'agence des services peuvent également offrir des opportunités de rencontres. Georgia explique qu'elle participait autrefois aux voyages, mais qu'elle fait une pause dorénavant pour diverses raisons. Mais chaque fois qu'elle y participait, elle adorait rencontrer de nouvelles personnes qui ne faisaient pas partie du cœur du groupe de pairs avec qui elle a l'habitude de sortir (83).

b) Lieux de spiritualité et bénévolat

Les lieux de spiritualité peuvent générer des opportunités de rencontres. Dans les données on retrouve ce thème notamment au travers des bénévolats offerts par l'Eglise et son réseau. Vanessa explique qu'elle est bénévole au centre alimentaire dont son église est un des sponsorats. Elle s'en est rapprochée. Elle explique que c'est son seul soutien actuellement (84). Elle ajoute également qu'à la maison de retraite les gens l'apprécient vraiment, tout comme à l'église et au centre alimentaire (85).

D'autres participants rapportent des expériences de bénévolat. Georgia décrit son ancien bénévolat auprès de « Furniture Bank », un lieu pour les dons de meubles. Elle aimait beaucoup y travailler, définit cet endroit comme inclusif avec une équipe accueillante. Elle a aidé des gens à trouver des meubles pendant trois ans et désormais elle cherche autre chose. Elle explique également que cela lui a permis de rencontrer de nouvelles personnes et d'apprendre à les connaître (86).

c) École et université

L'école et l'université constituent également des opportunités pour créer des liens amicaux. L'université par son réseau d'étudiants peut par exemple permettre de s'ouvrir à de nouvelles personnes, notamment à travers le sport.

Pour Matthew, il serait intéressant de pouvoir avoir des relations avec l'université car il y a peut-être un étudiant qui aimerait les mêmes choses que lui. Il explique qu'il était dans l'équipe de basketball de l'université, il ne faut pas payer pour y rentrer, mais pour lui cela reste compliqué de s'intégrer (87).

L'école, lorsqu'elle est vécue en tant qu'élève, n'est pas toujours vectrice de nouvelles amitiés pour certains participants. En effet, Lucy explique que sa fille s'est inscrite à l'agence de services car elle ne parvenait pas à se faire des amis à l'école (88).

d) *Lieu de travail*

Pour les participants présentant une déficience intellectuelle qui ont, ou ont eu un travail, le lieu d'exercice permet parfois des rencontres qui peuvent soutenir dans la vie quotidienne. Ashley explique qu'en général elle trouve des opportunités par elle-même et pas par la communauté. Elle ajoute qu'elle fait du bowling et du yoga grâce à une collègue qui l'a aidé à trouver des lieux pour pratiquer ces activités (89). Le lieu de travail permet aussi parfois de créer des relations affinitaires. Lorsque l'intervieweuse demande si avoir un travail leur permet de rencontrer des personnes et tisser des liens, William acquiesce. Vanessa quant à elle explique que son emploi est avant tout un lieu pour travailler, même si elle y a rencontré un de ses collègues et qu'il est dorénavant dans sa liste d'amis sur Facebook (90).

Les différents lieux et activités pour ces participants peuvent créer des opportunités de rencontrer de nouvelles personnes, qu'elles soient paires ou pas. Ces lieux, mais aussi les réseaux qui y sont liés, permettent d'étendre le cercle social selon certains participants ; en revanche pour d'autres c'est insuffisant.

H) *Les transports*

Les transports sont également abordés dans les données, comme apport complémentaire au facteur individuel « familiarité avec le lieu ». Parfois la familiarité avec le lieu n'est pas suffisante du fait de la complexité du réseau de transports. Certains aidants insistent alors particulièrement sur leur devoir de facilitateurs lorsqu'il s'agit de la mobilité de leurs proches présentant une déficience intellectuelle.

Elizabeth explique que sa fille a des amis qui n'habitent pas dans le même quartier. Elle n'a cependant pas peur de prendre le bus et de s'y rendre. Cependant il n'existe pas de connexion directe avec sa ligne de bus, et elle n'est pas très performante pour trouver son chemin (91). L'addition des différentes lignes peut être compliquée pour elle.

Les transports peuvent être utilisés même s'ils ne sont pas toujours aisés à emprunter. La facilité de prendre le taxi peut interférer chez certains participants, pour autant, le prix est élevé.

Certains participants à l'inverse ne les utilisent pas et dépendent d'aidants pour pouvoir être mobiles. Elizabeth explique en effet que bon nombre des relations de sa fille

se sont interrompues car elle ne pouvait plus les faciliter. Elle conduit également sa fille pour aller voir une de ses amies mais elle explique que la visite ne jamais plus de quinze minutes tant cette amie est anxieuse (92).

Être mobile dans une grande ville comme Ottawa réclame l'utilisation des transports, parfois compliqués à emprunter. Même si ce sujet a peu été abordé par les participants, on note tout de même une hétérogénéité des pratiques.

l) Les technologies de communication

Ces technologies constituent le dernier facteur environnemental de cette liste. Elles sont particulièrement présentes dans notre société principalement s'agissant de la communication. Ce facteur correspond au fait d'utiliser ou pas des inventions techniques comme le téléphone ou internet. Nous allons aborder ces nouvelles technologies comme outil d'organisation, pour maintenir une relation ainsi que leurs limites.

a) *Organisation*

Les technologies de communication peuvent effectivement servir à organiser des activités ou des sorties qui vont elles-mêmes agrandir le nombre d'opportunités de construire ou maintenir une amitié. Kate explique qu'avec l'agence de services, une fois par an, un évènement est organisé. À l'époque où son fils vivait encore chez elle un membre de l'équipe de l'agence a organisé une soirée cinéma et a aidé son fils à inviter les gens via Facebook (93).

b) *Pour maintenir une relation*

Les technologies de communication peuvent également aider à maintenir une relation amicale déjà existante ou une relation en devenir. Victoria raconte que son fils est très isolé notamment du fait de ses nombreuses maladies. Elle est vraiment heureuse de constater que l'intérêt social de son fils grandit, qu'il voit davantage d'amis et reçoit de plus en plus d'appels téléphoniques. (94).

Pour Taylor, il est aussi important de garder contact avec des amis en échangeant les numéros de téléphone afin de ne pas les ignorer et pouvoir les retrouver chaque fois qu'ils sortent (95). Cependant pour William il est difficile de garder contact avec les bénévoles. Ils l'appellent juste une fois sur une longue durée. Il explique également qu'il peut appeler des gens ou qu'il peut leur parler sur Facebook (96 et 97).

Maintenir une relation semble être possible pour certains participants. Le téléphone et Facebook sont des technologies utilisées. La régularité n'est cependant pas toujours

présente et avoir un téléphone ne garantit pas pour autant qu'il soit utilisé pour maintenir un contact.

c) *Les limites des technologies de communication*

Enfin, utiliser des technologies peut parfois être laborieux ou peut parfois être néfaste. Les technologies ont des limites. La surutilisation de certaines technologies, par exemple, peut avoir un impact sur les relations avec certaines personnes. Victoria explique notamment que son fils épuise les gens. Chaque fois qu'il trouve un ami, il lui téléphone beaucoup plus que de raison ce qui induit la fin de la relation (98).

Certaines personnes peuvent aussi disposer de certaines technologies mais ne pas les utiliser, c'est d'ailleurs plutôt positif pour certains participants aidants. Pour eux, l'utilisation des technologies par des personnes avec une déficience intellectuelle peut mener à des expériences difficiles, comme le cyber harcèlement. Shafaq explique que son fils subit du harcèlement par des clients à son travail. Elle a contacté l'agence de services afin d'avoir les noms des personnes qui lui font subir cela, car ils sont également membres de l'agence de services. Elle explique cependant que son fils n'utilise pas son téléphone, même pour envoyer des SMS, utiliser Facebook ou d'autres interfaces. D'autres aidants confirment la même expérience et sont rassurés de cette absence d'utilisation. Shafaq ajoute également que certains membres de l'agence de services relaient des méchancetés publiées sur Facebook. Pour Kate, il est fondamental de supprimer les propos insultants (99).

De plus, pour une participante aidante, les technologies et particulièrement la télévision peuvent influencer la vision des personnes qui l'utilisent et biaiser leurs visions de la réalité, ce qui a ensuite un impact sur les relations qu'ils entreprennent avec d'autres personnes.

Enfin, les technologies sont un outil qui, pour certains participants, ne retire pas la barrière de l'anxiété liée à la communication.

Finalement les technologies sont des outils dont se servent les participants, aidants et les adultes avec une déficience intellectuelle en parlant d'eux-mêmes. Le téléphone et Facebook semblent majoritairement être utilisés. Cela permet d'organiser des activités mais aussi de maintenir des relations. Cependant les technologies sont souvent peu utilisées. A l'inverse, certains participants rapportent une surutilisation et un cyber harcèlement qui peut impacter indirectement sur l'individu et ses relations. Il peut par exemple se sentir rejeté à cause de cela et s'isoler. Les technologies peuvent également induire un biais vis-à-vis de la réalité selon certains participants. Les technologies présentent un aspect à la fois de facilitateur et d'obstacle.

3.3.5 Les facteurs du modèle de Fehr absents des données

Certains facteurs présents initialement dans le modèle de Beverley Fehr n'ont cependant pas été retrouvés dans les données. Le double fait que cette analyse se concentre sur des groupes de discussion comptant un nombre restreint de participants et qu'elle est issue de données en utilisation secondaire n'a pas permis d'englober l'ensemble des facteurs, ce qui ne les rend pas invalides. A ce titre nous devons les citer ; ils sont au nombre de cinq :

L'attrait physique (facteur individuel), c'est-à-dire trouver une personne plaisante par son apparence physique.

La réciprocité d'appréciation (facteur dyadique), c'est-à-dire lorsque deux individus au sein d'une relation s'apprécient l'un l'autre, ou éventuellement supposent être appréciés l'un par l'autre et réciproquement (présomption de réciprocité d'appréciation).

Le dévoilement de soi (facteur dyadique), notion qui correspond à la révélation d'information sur soi et sur d'autres types de sujets. Ce principe relève de l'intimité en termes d'ampleur et de profondeur.

La dépendance aux résultats (facteur dyadique) (en anglais « outcome dependency ») qui se définit par une situation de dépendance à un autre individu, engendrant une tendance d'appréciation plus importante à cet individu. Pour expliquer ce facteur, il est possible de prendre le cas des colocataires. Conscients du fait qu'ils vont vivre ensemble pendant un certain temps, ils vont faire davantage d'efforts pour apprendre à se connaître et à s'apprécier que s'ils s'étaient simplement entre-aperçus dans la rue.

Les effets liés à un contexte urbain ou un contexte rural (facteur environnemental). L'implication du facteur environnemental et les différences observées entre contexte urbain et contexte rural ont une influence dans le processus de l'amitié. Cependant, les groupes de discussion ayant été réalisés avec des participants qui habitent uniquement à Ottawa, en zone urbaine, il n'a pas été possible d'établir un comparatif pour comprendre quelles étaient les différences influençant la construction et le maintien d'amitiés.

3.4 Résumé des résultats

Les résultats ont montré qu'il y a quatre grands types de facteurs qui influencent la construction et le maintien des amitiés chez les adultes avec une déficience intellectuelle selon les participants de cette étude. Ce sont les facteurs dyadiques et situationnels mais surtout majoritairement les facteurs individuels et environnementaux.

Parmi les facteurs individuels, la motivation, dépendante elle-même de la santé mentale et physique, mais aussi la réactivité et la disponibilité qui prennent le plus souvent la forme de défis (la disponibilité étant un facteur situationnel).

Les facteurs environnementaux composent près de la moitié des données analysées, et par cette densité montrent leur importance aux yeux des participants. La distance ou proximité géographique et les transports, les technologies mais aussi les différents soutiens des proches, des agences, des bénévoles ou des aidants rémunérés reviennent fréquemment dans les données comme éléments-clé des amitiés chez les adultes présentant une déficience intellectuelle.

Si l'on considère les quelques facteurs environnementaux intrinsèques à société, les intimidations ou encore les commérages sont revenus à de nombreuses reprises dans les données comme un obstacle majeur ayant notamment des conséquences sur la santé psychique et la motivation. De manière globale chaque obstacle peut également être considéré comme un facilitateur, en fonction de l'expérience de chaque participant et de son statut dans l'étude. Chaque facteur étant interdépendant d'un autre.

4 Discussion : les apports analysés de cette étude pour comprendre la formation d'amitiés chez les adultes avec une déficience intellectuelle

4.1 Les facteurs liés aux amitiés chez les personnes avec une déficience intellectuelle : Un enrichissement et une concordance avec la littérature existante

Dans cette étude nous avons tenté d'appliquer le modèle de Fehr sur la formation de l'amitié en l'adaptant à une population d'adultes présentant une déficience intellectuelle à travers les données des groupes de discussion. Les résultats obtenus montrent une concordance majeure avec la littérature, mais aussi un enrichissement pour aider à définir les facteurs qui sont des obstacles et facilitateurs dans la construction d'amitiés.

4.1.1 Les facteurs individuels : des facteurs nécessaires pour une interaction positive avec l'environnement

Les facteurs individuels entrent bien sûr en compte avec les autres facteurs, et les facteurs individuels influencent les facteurs dyadiques, situationnels et environnementaux. Par exemple, une personne qui ressent de l'anxiété à prendre les transports, verra sa mobilité davantage limitée. Elle aura aussi moins d'opportunités de voir des gens ainsi qu'un cercle social plus restreint.

A) L'interdépendance de la santé et de la motivation

Un des facteurs qui revient particulièrement dans nos résultats est la motivation qui pousse à vouloir des amis.

Le facteur motivation pourrait se suffire à lui-même si on ne prenait en compte que l'aspect « avoir des amis », qui est un des souhaits majeurs des personnes présentant une déficience intellectuelle. Cependant on remarque que les facteurs santé mentale et santé physique peuvent avoir de fortes conséquences sur cette motivation et l'énergie qui peut en découler. Si la question de la santé physique et mentale est bien traitée dans certains articles scientifiques c'est uniquement pour parler des conséquences du manque de lien social des personnes avec une déficience intellectuelle. Néanmoins la santé a

aussi des retentissements directs sur les relations amicales. C'est un cycle qui peut constituer un obstacle pour cette population.

Notamment liée à l'organisation et à la crainte de l'imprévu, l'anxiété est un thème assez récurrent chez les participants. Certains d'entre eux sont gênés par le fait que les activités ou les relations ne se déroulent pas toujours comme prévu. Ceci génère encore davantage d'anxiété surtout si ces expériences négatives restent intériorisées.

La santé physique aussi est à considérer car elle implique l'impossibilité de pratiquer certaines activités, réduit les opportunités et la volonté de sortir ainsi que de fréquenter des individus, amis ou pas.

B) Les compétences sociales : une nécessité sur laquelle il est possible de travailler

Les compétences sociales constituent également un facteur individuel conséquent ressortant des données. En effet, maintenir des relations positives avec des adultes ou des pairs passe par les compétences sociales, comme la communication efficace, pouvoir comprendre l'autre et ses émotions ou encore résoudre les conflits (Manz & McWayne, 2004).

Cependant les relations avec les pairs constituent un défi pour les enfants qui présentent un trouble cognitif. Elles sont considérées comme une prouesse à l'école maternelle du fait des compétences et connaissances sociales nécessaires pour interagir positivement (Odom, 2005). Pour cette raison la socialisation à l'école ordinaire est fondamentale, et ce dès le plus jeune âge. Les jeux entre pairs notamment vont jouer un rôle majeur (Manz & McWayne, 2004). Les compétences sociales sont nécessaires pour les personnes avec une déficience intellectuelle. En manquer implique fréquemment des incompréhensions ou des quiproquos au sein des relations et interactions.

Les participants de cette étude ont d'ailleurs montré qu'ils souhaitaient vraiment perfectionner leurs compétences, en demandant à recevoir de l'aide pour pouvoir résoudre les conflits ou et initier des interactions puis des relations.

De plus, il convient de souligner l'importance des compétences sociales dans une société où les échanges connaissent des rituels sous-jacents. Goffman dans *La Mise en scène de la vie quotidienne* (1959) explique en effet que la société est un théâtre où chacun porte un masque et où tout individu performe. Dans ces conditions, connaître les normes sociales et le langage non-verbal est nécessaire pour pouvoir interagir. La dimension communicative est nécessaire pour se faire comprendre et créer des affinités,

ce qui constitue parfois une difficulté pour les personnes présentant une déficience intellectuelle.

C) La disponibilité et la réactivité : des conditions croisées essentielles pour le maintien d'une relation amicale

Un critère qui peut être à la fois facilitateur et obstacle à la construction et surtout au maintien d'affinités est la disponibilité des amis (Overmars-Marx et al., 2014 ; Callus, 2017). Ce facteur est fréquent dans les données. C'est également un sujet abordé avec beaucoup d'intensité par les parents, de même que celui de la réactivité qui y est connecté. Les adultes présentant une déficience intellectuelle ont peu de temps à passer avec leurs amis proches (McVilly et al., 2006 ; Callus, 2017), cela s'explique aussi par le peu d'intimité qu'ils peuvent avoir (Knox, Marie & Hickson, 2001 ; Fulford & Cobigo, 2016). De manière globale, la disponibilité est elle-même reliée à des facteurs plus logistiques. Le fait que les adultes avec un handicap cognitif ne puissent pas se déplacer comme ils le souhaitent implique forcément une disponibilité moindre. Se voir imposer des horaires de sortie par les aidants, ou ne pas se sentir en sécurité le soir (Fulford & Cobigo, 2016) réduit également leur disponibilité.

Cette disponibilité est de surcroît diminuée lorsque l'on considère le fait qu'une relation amicale résulte d'une double démarche et qu'une coordination des disponibilités est nécessaire. Les probabilités d'une prochaine rencontre se réduisent si l'autre individu présente également une déficience intellectuelle et fait face aux mêmes types d'obstacles. Par ailleurs, si comme c'est fréquemment le cas dans les données, l'autre composante de la relation est jeune, d'autres impératifs peuvent se dresser. Ces derniers sont d'ordinaire occupés dû aux nombreuses casquettes et obligations liées au monde universitaire, à l'emploi étudiant, à la vie familiale etc. C'est pour cette raison que l'engagement est primordial lorsqu'il s'agit d'une relation avec une personne qui œuvre avec le statut de bénévole.

De plus la réactivité est également fondamentale lorsque l'on parle de personnes qui disposent d'un faible réseau social. Avoir peu d'amis implique une nécessité supplémentaire de réactivité afin de répondre à des besoins qui ne pourraient être remplis par d'autres. L'importance d'avoir plusieurs amis permettrait peut-être alors de réduire la charge donnée aux quelques personnes composant leurs cercles sociaux. Comme l'expliquait une participante avec une déficience intellectuelle, rencontrer plusieurs bénévoles permet en effet de ne pas souffrir de l'absence de l'un d'entre eux, car d'autres peuvent être présents et le remplacer.

4.1.2 Les facteurs environnementaux : l'importance de l'adaptation de l'environnement

A) Les aidants : une figure centrale et ambivalente

Les aidants familiaux et formels, à travers le contrôle (Wheeler, 2007; Fulford & Cobigo, 2016), le manque d'intimité, les conseils, les restrictions, leur absence de formation et de connaissances de la perception des amitiés chez les personnes avec une déficience intellectuelle, ne peuvent pas toujours apporter une aide efficace. En effet, Les familles ont une influence significative et peuvent être activement impliquées dans la vie des personnes avec une déficience intellectuelle (Davies & Beamish, 2009). Les familles régulent le plus souvent l'investissement des proches avec une déficience intellectuelle dans la communauté (Verdonschot et al., 2009). Certaines études ont montré que les aidants familiaux et formels peuvent également imposer aux adultes avec une déficience intellectuelle, les personnes avec qui ils peuvent passer du temps et à travers quelles activités (Sullivan et al., 2013 ; Hurd, Evans & Renwick, 2018). En outre, comme on a pu l'entre-apercevoir dans les données, les aidants peuvent réguler l'utilisation des technologies de communication pour les personnes avec une déficience intellectuelle, considérant leur vulnérabilité comme une raison de ne pas prendre de risques (escroquerie, contenus inappropriés, harcèlement etc.) (Chadwick et al., 2017).

De surcroît, cette population entretient généralement ces processus d'amitiés dans des programmes organisés par des personnes sans handicap, comme les agences de services retrouvées dans les données (Callus, 2017). Ces agences, ne prennent pas toujours en compte l'individualité de chacun, ni le désir d'autonomie de certains. L'autonomie est particulièrement désirée par les personnes qui présentent une déficience intellectuelle et spécialement lorsqu'il s'agit de l'amitié. Cette dernière est en effet vécue comme un levier pour accéder à davantage d'autonomie pour les personnes avec une déficience intellectuelle (Hurd, Evans & Renwick, 2018), tout en ayant conscience que cette autonomie n'est pas toujours facile à gérer pour elles et qu'elles peuvent parfois avoir besoin d'aide.

Toutefois les aidants sont eux-mêmes des soutiens sociaux essentiels. Comme on a pu l'observer dans les groupes de discussion, ils sont tiraillés entre les interdictions et régulations pour protéger cette population qu'ils considèrent vulnérable et la volonté de lui permettre d'avoir une vie sociale épanouie. En effet, contrairement aux relations intimes, la plupart des aidants s'accordent à penser que les relations amicales sont indispensables pour les adultes avec une déficience intellectuelle. Ils sont de plus un soutien émotionnel essentiel, notamment dans les périodes difficiles (Fulford & Cobigo, 2016) et apportent

des conseils. Les frères et sœurs sont aussi considérés comme des amis pour les personnes avec une déficience intellectuelle, du fait notamment qu'ils en aient peu en dehors du cercle familial (Hall & Rosseti, 2018), ce que les frères et sœurs prennent d'ordinaire très au sérieux. Ces derniers sont également des acteurs qui vont encourager l'inclusion au sein de la communauté (Hall & Rosseti, 2018).

B) Les facteurs logistiques : des obstacles majeurs qui concordent avec la littérature existante

Néanmoins, majoritairement, on peut voir que les obstacles sont plus logistiques, comme ne pas pouvoir utiliser les transports publics. Les personnes avec un handicap cognitif, n'ayant pas le permis de conduire, dépendent d'aidants qui les conduiraient à leurs destinations et également de leur bon-vouloir et énergie. Les transports en commun, qui devraient être un outil d'autonomie, ne le sont pas, du fait notamment de leur manque d'accessibilité cognitive (Yalon-Charmovitz, 2009). Par ailleurs, certains n'y ont pas accès du tout (Yacoub & Hall, 2009 ; Fulford & Cobigo, 2016).

Le facteur budgétaire revient également. En effet, les personnes avec un handicap cognitif n'ont parfois pas suffisamment d'argent pour sortir et pratiquer des activités (Welsby & Horsfall, 2011). Certains expliquent également ne pas disposer de contrôle sur l'argent ce qui ne permet pas de maintenir des relations (Fulford & Cobigo, 2016). C'est pour cette raison que par défaut, la famille et les aidants rémunérés deviennent des amis pour eux. De ce fait ces personnes sont restreintes aux espaces dans lesquels ils habitent (Milner & Kelly, 2009). Les amitiés avec le voisinage deviennent alors un levier à l'inclusion sociale (Bates & Davis, 2004). Néanmoins les personnes avec une déficience intellectuelle semblent moins conscientes des obstacles liés à l'argent.

Plusieurs informations reviennent dans les données qui sont également abordées dans différents articles scientifiques, notamment concernant les nouvelles technologies. Elles sont traitées comme un outil permettant de favoriser le lien social (Barlott et al., 2019). Elles permettent de maintenir des relations sociales (Chayko, 2014) en aidant à rapprocher des individus avec des intérêts similaires. Pour les personnes avec une déficience intellectuelle, l'utilisation des réseaux sociaux favorise le développement d'amitiés, et permet d'améliorer l'estime de soi (Caton & Chapman, 2016). Les nouvelles technologies offrent l'opportunité de s'exprimer à l'aide d'images et de symboles (McKenzie 2007, Shpigelman & Gill, 2014). Cela offre aussi la possibilité, pour cette population, d'enrichir plus facilement leurs propos. Certaines études montrent que les nouvelles technologies constituent un soutien à l'utilisation des transports en commun, y compris auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle (Mäkinen, 2006 ;

Wilson, Jaques & Johnson, 2017). Cependant la complexité des interfaces d'utilisation ne permet pas toujours une accessibilité pour les personnes avec une déficience intellectuelle qui ont fréquemment besoin d'accompagnement pour comprendre et utiliser ces technologies à destination du grand public ; un défaut d'accompagnement dans ce cas peut être facteur d'exclusion (McKenzie, 2007).

Plus généralement, être exclu de l'accès à l'utilisation des technologies de communication peut avoir des conséquences majeures du fait de l'importance grandissante que prend l'utilisation de ces technologies dans notre société contemporaine et particulièrement dans la formation de réseaux nécessaires au maintien des contacts et à l'approfondissement des relations avec ses proches (Barlott et al., 2019).

C) Les réseaux sociaux et la distance spatiale : des facteurs enrichissant la littérature existante

Les réseaux sont également un levier certain pour créer et maintenir des relations sociales. Néanmoins ils dépendent beaucoup des modes de vie de chacun. Des recherches ont montré l'important rôle des religions et spiritualités pour agrandir les réseaux sociaux des personnes avec une déficience intellectuelle (Sango & Forrester-Jones, 2018) ; même si, en les excluant, certaines de ces religions ou spiritualités, telles que la scientologie, peuvent créer des barrières (Swinton, 2002). Il a été démontré que les personnes avec une déficience intellectuelle qui pratiquent une activité religieuse ont des contacts beaucoup plus nombreux que celles qui n'en pratiquent aucune. Cela s'explique notamment par la possibilité de bénéficier à travers l'Eglise d'un travail ou d'un bénévolat (Sango & Forrester-Jones, 2018). En effet, les adultes avec un handicap cognitif n'ont pas toujours un travail et ne font pas d'études supérieures, ce qui restreint fortement les réseaux auxquels ils peuvent appartenir et les opportunités de créer de nouvelles relations affinitaires. Les agences de services permettent aux personnes présentant des handicaps cognitifs de tisser des réseaux, élargis parfois même à la communauté en général. Cependant cette offre ou l'utilisation qui en est faite montre ses limites et les relations qui en sont induites restent souvent superficielles.

Avant même de considérer les facteurs individuels, qui touchent à la singularité des personnes et leurs interactions, il convient de prendre en compte les facteurs spatiaux, c'est-à-dire les lieux où les personnes vivent. Comme observés dans les données, les lieux de vie, mais aussi de travail, de scolarité ou même de spiritualité vont avoir un impact sur le cercle social. Ce sont des opportunités de contact, dans des lieux où plusieurs personnes sont réunies.

La ségrégation multiple (digitale, mobilité etc.) continue de structurer les vies des personnes avec une déficience intellectuelle, malgré la désinstitutionalisation (Ditchman, Kosyluk, Lee & Jones, 2016).

4.1.3 Les facteurs sociaux produisant sélection et rejet

A) La stigmatisation et les interactions négatives : une des origines du repli des personnes avec une déficience intellectuelle

La société elle-même est un facteur dans le processus de l'amitié, à travers notamment la production de stéréotypes ou la stigmatisation sur la déficience intellectuelle qu'elle véhicule (Bane et al. 2012, Goffman 1963) et éventuellement le renforcement des barrières entre les personnes avec une déficience intellectuelle et les personnes dites « ordinaires ». La simple distinction de deux types de personnes et la catégorisation d'une partie sans déficience intellectuelle comme « ordinaire », démontre d'ores et déjà la différenciation dans le langage quotidien, mais aussi dans celui utilisé par les scientifiques.

Le concept de stigmaté comme une forme de déviance sociale involontaire dérive de Goffman (1963). La stigmatisation a différentes conséquences comme les stéréotypes, la séparation, l'étiquetage, la discrimination et la perte de statut (Link & Phelan, 2001). Les personnes avec une déficience intellectuelle souffrent de marginalisation, d'oppression et d'exclusion. Cela ne facilite pas les relations amicales avec le reste de la société mais aussi avec les personnes présentant une déficience intellectuelle qui véhiculent parfois elles-mêmes cette même stigmatisation sur leurs pairs.

La stigmatisation pourrait être directement traitée en travaillant sur la sensibilisation et l'éducation, et ce dès l'école. En effet, les relations entre pairs dans l'enfance et l'adolescence permettent de réduire les stigmatisations concernant les personnes avec une déficience intellectuelle (Ditchman, Nosyluk, Lee & Jones, 2016). De nombreuses études ont montré que les élèves avec une déficience intellectuelle sont fréquemment moqués, évités ou intimidés (Christensen et al., 2012). Ce genre de comportements conduit certains élèves avec handicap cognitif à adopter une stigmatisation sur eux-mêmes. Ce qui les conduit à être réticents à participer aux activités de l'école, ayant une image dévalorisée d'eux-mêmes (Ditchman et al., 2013).

Les barrières comme le capacitisme (Salmon, 2013) ou l'intimidation (Tipton, Christensen, & Blacher, 2013) sont alors elles-mêmes identifiées par les personnes présentant une déficience intellectuelle. Elles rapportent parfois subir des intimidations (Griffin et al., 2019), mais aussi de la cyber-intimidation, renforcée par la peur de perdre

un ami si elles témoignent de ces expériences (Mchugh & Howard, 2017). Ces représentations qui planent au-dessus d'elles-mêmes et ces interactions douloureuses génèrent alors des conséquences doubles : le repli sur soi de cette population et l'évitement des autres, qui ne facilitent pas la création d'amitiés.

B) Des facteurs sélectifs : les déterminismes sociaux et la similarité

Olivier Godechot (1996) souligne que : « La structure des relations amicales s'articule bien à la structure sociale » et des schémas généraux se dessinent dans la société. Les déterminismes sociaux font que l'homophilie est conséquente dans les relations amicales. Cela implique aussi des similarités en termes de genre et d'âge (Godechot 1996). Pour les participants présentant une déficience intellectuelle, le sexe opposé est abordé uniquement lorsqu'il s'agit de relations plus intimes. Cependant, lorsqu'ils abordent la question de l'âge dans les données, créer des relations amicales avec des personnes plus âgées ou plus jeunes ne les dérangent pas ; ils trouvent des intérêts dans les différents spectres d'âges. La similarité se retrouve également dans la zone résidentielle. Des personnes proches voisines vont avoir plus de chance d'être amies, et cela est accentué pour les personnes avec une déficience intellectuelle qui sont habituellement limitées à un espace physique.

De plus, Bahns, Lee et Crandall (2019) montrent que dans la sélection d'amis, la similarité est souvent favorisée. Les amitiés et les relations intimes sont d'ordinaire caractérisées par des attitudes, des âges, des genres, des ethnicités et des valeurs similaires (Titzmann, Silbereisen, & Mesch, 2012). De plus la similarité est perçue comme un sentiment de plus grande satisfaction dans les pays occidentaux (Finkel, Eastwick, Karney, Reis, & Sprecher, 2012).

Concernant la similarité en termes de pairs, différentes recherches expriment différentes idées. Certaines études montrent que les personnes avec une déficience intellectuelle donnent moins de valeur à leurs amitiés avec des personnes ayant le même handicap (Knox, Marie & Hickson, 2001). D'autres chercheurs disent à l'inverse qu'elles préfèrent les amitiés avec des personnes qui ont également une déficience intellectuelle car ces dernières ne les jugent pas (Borg & Pellicano, 2015) et que ces relations durent en général plus longtemps (McVilly et al., 2006). De plus, certaines personnes avec une déficience intellectuelle rapportent ne pas se sentir toujours en sécurité avec ceux qui n'ont pas d'handicap cognitif, ceux-ci pourraient avoir un avantage sur eux (Mason et al. 2013, Callus 2017). Si l'on aborde le point de vue des personnes dites « ordinaires », les coûts psychologiques pour entretenir des amitiés avec des personnes avec une déficience intellectuelle peuvent être trop importants (Thibaut & Kelley, 1959). Cela leur

demanderait de s'adapter à des normes interactionnelles différentes de celles déjà incorporées.

De plus, la réciprocité est fondamentale pour la majorité de la population lorsqu'il s'agit de relations amicales, et ce notamment à travers l'échange d'informations. Ce qui n'est pas toujours équivalent dans les échanges avec les personnes avec une déficience intellectuelle. Pourtant les amis sans handicap cognitif sont nécessaires pour elles car ils sont vecteurs davantage d'inclusivité face à des groupes qui peuvent s'auto-exclure.

4.1.4 Dépassement : Les cadres sociaux et la socialisation comme déterminismes influant les représentations et attitudes sociales

Si l'on pousse davantage la réflexion on observe que les réseaux et les modèles d'affiliation vont constituer, d'un point de vue structurel et normatif, les cadres sociaux des affinités amicales. Cela implique forcément le cadre de vie des individus, leur rôle et leurs positions sociales.

Les rôles sociaux ont un impact sur nos réseaux de communication, leurs modes et leurs fréquences (Maisonneuve & Lamy, 1993). Les personnes avec une déficience intellectuelle ont le plus souvent moins de rôles sociaux, du fait de leur manque de participation sociale (ils tendent à avoir moins de travail ou ne vont pas toujours à l'école), ce qui réduit fortement les contacts. Et parce que leurs rôles sociaux ne sont pas considérés de la même manière que pour une personne dite ordinaire, les liens avec les collègues de travail par exemple, ne sont pas les mêmes. Elles ne seront pas considérées comme de vrais pairs et, fréquemment, n'ont pas l'opportunité de créer de vraies relations comme le font leurs collègues entre eux.

La culture globale et la mentalité collective dépendent du lieu de socialisation de l'individu mais vont aussi directement influencer son rapport à la société, le rapport que la société aura sur lui, et impactera corrélativement le modèle relatif à l'amitié. En effet, des personnes vivant dans une société occidentale n'ont pas le même rapport à l'amitié que des personnes vivant dans un pays asiatique. Ces modèles culturels, qui retentissent sur les modèles relatifs à l'amitié, vont directement circonscrire le champ des amis éligibles et vont imposer des conditions de convenance concernant le rang, la croyance, l'opinion, ou encore la moralité (Maisonneuve & Lamy 1993). Cela va déterminer également une conduite à tenir vis-à-vis des amis, et une place particulière de l'amitié dans l'échelle des valeurs.

Ces modèles culturels, introduits par l'éducation ont un impact conséquent. De même que les représentations sur le handicap et particulièrement sur la déficience intellectuelle ne sont pas les mêmes partout, ces représentations vont orienter le regard

de la société sur cette population, ainsi que le regard qu'une personne avec ce type d'handicap pourrait avoir sur elle-même. Cela aura des conséquences sur le confort qu'elle va potentiellement ressentir à interagir avec des gens ordinaires ainsi que la confiance en soi qu'elle va développer.

L'effet de classe est sans doute ressenti de manière moindre pour les personnes avec une déficience intellectuelle, mais ce n'est pas toujours le cas pour le reste de la société et de leurs proches. Si l'on considère que les proches ont une influence conséquente sur les cercles sociaux et les lieux fréquentés des personnes avec un handicap cognitif, on peut se demander si ce ressenti de classe n'a pas indirectement une influence sur leurs cercles sociaux.

En outre, notre population cible est celle des adultes avec une déficience intellectuelle et l'institutionnalisation a peut-être eu une influence sur certaines personnes avec un handicap cognitif. Le mouvement de désinstitutionnalisation qui débuta dans les années 1960 n'a pas eu de conséquences partout et sur tous. Néanmoins, Marcel Calvez (1994) explique que certains individus ayant évolué dans des institutions ont une identité et une trajectoire structurée par ces dernières. Ces populations vont ériger des stratégies pour cacher leur passé et se construire une biographie. Leur socialisation étant institutionnelle, elles vont se retrouver dans un milieu dit « ordinaire » avec des personnes qui sont socialisées différemment, ce qui induit un décalage social normatif. On observe ceci davantage en France où les institutions spécialisées sont encore très présentes.

4.2 Ce que ces résultats nous apportent pour améliorer la formation et le maintien des amitiés chez les adultes avec une déficience intellectuelle

4.2.1 Implications pour la pratique : l'importance des formations et de la sensibilisation

Cette étude a permis de prendre en compte quels sont les facteurs à la fois obstacles et facilitateurs dans la construction et le maintien d'amitiés chez les adultes avec une déficience intellectuelle. Elle a permis de comprendre que majoritairement, les obstacles et facilitateurs sont de l'ordre environnemental.

Il serait important pour les aidants de bénéficier de formations sur la perception des amitiés chez les personnes avec une déficience intellectuelle. Il faudrait qu'ils puissent comprendre les perceptions des affinités de cette population et leurs souhaits les concernant. Il serait nécessaire d'aider les aidants familiaux à prendre connaissance des

possibilités qui s'offrent à eux pour réduire certains obstacles en acceptant notamment d'offrir plus d'autonomie et de vie privée à leurs enfants, où en s'organisant avec d'autres aidants, pour continuer à soutenir les amitiés.

Concernant les services de soutien aux amitiés, d'autres obstacles peuvent également être réduits. Les services, devraient alléger la charge psychologique et physique des aidants familiaux, en proposant par exemple des services de transports, en travaillant davantage sur l'individualité et les préférences de chacun de leurs bénéficiaires et en s'assurant de l'engagement de leurs bénévoles.

Cette formation des perceptions et des obstacles devrait également être accompagnée d'explications pour les écoles. En effet, il faudrait sensibiliser davantage la population globale à la question des personnes avec une déficience intellectuelle et à leurs rapports parfois quasiment absents à l'amitié. Informer chacun, et notamment les plus jeunes dans les écoles, et y inclure des élèves avec une déficience intellectuelle sensibiliserait chacun dès le plus jeune âge et rendrait cette population davantage visible. Cela permettrait en outre de manière globale à ne plus considérer une scission entre les populations avec une déficience intellectuelle et les populations que l'on considère aujourd'hui comme « ordinaires ». Inclure les personnes avec une déficience intellectuelle dans les classes dès leur jeune âge, leur permettrait de créer des relations amicales avec d'autres enfants tôt, et également de développer davantage de compétences sociales (compétences, qui sont d'après plusieurs recherches majoritairement acquises dans l'enfance au contact d'autres enfants). Cela offrirait la possibilité aux autres enfants d'apprendre à comprendre et à interagir avec elles afin que cette population entre également dans ce qu'ils considèrent de l'ordinaire.

Enfin, il conviendrait d'offrir aux personnes avec une déficience intellectuelle un soutien plus conséquent, afin que ces dernières développent davantage de compétences sociales, et puissent adopter des schémas de résolution de conflits, de première interaction de même que de maintien des relations. Comprendre le fonctionnement des technologies, les utiliser sans excessivité et sans prendre de risques assurerait davantage d'efficacité dans les prises de contact des personnes des personnes avec une déficience intellectuelle et de rassurer certains aidants, notamment familiaux.

4.2.2 Implications pour la recherche : de nouvelles pistes à explorer

Cette étude a observé que les aidants naturels et les personnes avec un handicap cognitif ont eux-mêmes des réponses à apporter à la problématique liée aux relations amicales. Plus encore, elle a montré que ces deux populations, dissemblables, peuvent

avoir des avis croisés ou différents sur certains sujets, mais fréquemment abordés à plusieurs niveaux. Interroger des aidants et des adultes avec une déficience intellectuelle permet d'avoir une complémentarité dans les données et de souligner la complexité de la réalité.

De plus, cette étude concorde avec de nombreuses autres sur l'importance des facteurs environnementaux dans le soutien aux amitiés (comme les transports, les aidants, l'argent et les technologies) mais aussi l'importance des lieux de socialisation (comme le travail ou le bénévolat), l'aide externe (comme les agences de services) et la proximité résidentielle. Elle apporte de plus une vision basée aussi sur les facteurs individuels comme l'importance de la motivation intrinsèque à la santé mentale et physique, des compétences sociales et des représentations de l'amitié. Elle démontre également l'importance de l'organisation et notamment celle de l'emploi du temps, de la disponibilité et de l'engagement dans les facteurs dyadiques et situationnels. Elle permet de prendre un spectre de facteurs plutôt large qui pourra par la suite être enrichi et étendu.

Il serait intéressant de faire des analyses sur l'amitié dans nos sociétés, ses perceptions et observer si cette conception généralisée et normée de l'amitié correspond à la représentation de l'amitié des personnes avec une déficience intellectuelle. Cela permettrait de surligner un éventuel décalage ou croisement des représentations et attentes ; ainsi que, si décalage il y a, s'interroger si cela ne pourrait pas être un obstacle supplémentaire aux amitiés pour ces populations.

4.3 Les limites de l'étude

4.3.1 Imperfections liées à une utilisation secondaire et à des biais inhérents à la recherche qualitative et à la récolte de données

Comme l'ensemble des recherches utilisant la méthode qualitative, cette étude a été utile pour comprendre les expériences dans un contexte situé qui est celui de groupes d'individus, des aidants et des adultes avec une déficience intellectuelle, afin de générer du dialogue concernant les amitiés de ces derniers. Cependant il est important de préciser que cette étude ne peut pas être généralisée du fait de biais liés à l'échantillon. Le nombre restreint de personnes interrogées ne permet en effet pas de projeter ces résultats à grande échelle.

De plus, cette étude est réalisée en analyse secondaire des données. Elles n'ont pas été récoltées dans le but de répondre à la problématique qui a été choisie pour cette étude. Même si de nombreuses données ont été réutilisées, cela n'a pas permis de

prendre en compte certains facteurs qui auraient peut-être été traités si la récolte de données était spécifique à la problématique de cette étude. Il est également à considérer que les groupes de discussion permettent de relever la nature des expériences des participants mais pas leur intensité (Sim, 1998). Elle offre cependant la possibilité de faire des recherches futures sur un nombre plus important de participants.

De nombreux biais ont également été relevés et n'ont pas pu être compensés, notamment ceux qui sont inhérents à la récolte de données sur laquelle je n'avais pas de prise. En effet, des caractéristiques liées à la personne avec une déficience intellectuelle rentrent en compte. La désirabilité sociale (Crowne & Marlowe, 1960) qui est particulièrement présente chez les personnes avec une déficience intellectuelle a pu être augmentée lors des discussions de groupe. La désirabilité sociale est la volonté d'être perçu de manière positive par l'environnement. Elle a pu être déclenchée notamment dû au fait que les questions aient pu être sensibles ou intimes mais également par la présence de l'enquêtrice. Dans ce contexte, les participants vont potentiellement chercher à ne pas s'éloigner des normes sociales (Butori & Parquel, 2010). En outre, tout le monde n'a pas obligatoirement exprimé ce qu'il souhaitait ou a pu être influencé par l'effet de groupe et le conformisme.

De surcroît, la peur des conséquences de ces conversations sur les services (qui ont été grandement abordés dans ces groupes de discussion) doit être prise en considération. Les participants ont peut-être tempéré leurs remarques vis-à-vis des agences de services. De plus, dans le cadre de cette récolte de données, ce sont les agences de services qui ont recruté les participants, seuls ceux qui ont accepté ont participé. Certains ne sont jamais venus. Le genre des participants n'était pas non plus équilibré avec davantage de personnes du genre féminin.

4.3.2 Ce qu'il conviendrait d'améliorer: compléter et élargir cette étude

Cette étude pourrait être améliorée notamment en récoltant des données qui ne sont pas de seconde utilisation. Dans un but de complémentarité, organiser des groupes de discussion avec des adultes présentant une déficience intellectuelle, des aidants familiaux mais aussi des bénévoles et des aidants rémunérés permettrait d'enrichir cette étude.

Organiser différents groupes de discussion permettrait d'approfondir le nombre de facteurs abordés. Une étude quantitative pourrait être réalisée à travers un questionnaire pour les aidants et un questionnaire en Facile à Lire et à Comprendre (FALC) pour les adultes avec une déficience intellectuelle. Les réponses à ces questionnaires permettraient de mesurer l'intensité de chaque facteur et d'avoir une idée plus globale des

différents obstacles et facilitateurs aux amitiés à une grande échelle. De plus, cela réduirait les biais de désirabilité sociale, de conformisme et d'effet de groupe inévitables dans les groupes de discussion. Ces résultats à grande échelle permettraient ensuite de prendre des mesures notamment structurelles pour améliorer la création et le maintien des amitiés pour les adultes avec un handicap cognitif.

Il serait également important de ne pas passer par une structure pour recruter les participants afin que ces derniers ne se sentent pas dépendants de cette dernière et puissent l'aborder sans craindre des conséquences.

Conclusion

Cette étude, à travers la construction d'un modèle de l'amitié, souligne l'importance des facteurs dyadiques, situationnels mais aussi primordialement les facteurs individuels et environnementaux dans la construction et le maintien des amitiés chez les adultes avec une déficience intellectuelle au Canada. Elle montre l'importance pour cette population d'accéder à davantage d'opportunités pour entretenir des relations sociales, en adaptant l'environnement, et en améliorant le soutien.

Les personnes avec une déficience intellectuelle ont souvent été étudiées comme des catégories séparées des personnes dites « ordinaires ». Travailler sur l'amitié impose de travailler sur les différents obstacles et facilitateurs qui concernent cette population mais souligne surtout en quoi cette catégorie n'est pas différente du reste de la société.

La participation sociale suppose la citoyenneté et la réciprocité. C'est-à-dire notamment de pouvoir répondre à ses rôles sociaux, avoir des interactions sociales mais aussi de faire partie d'un réseau d'interrelation avec une base de réciprocité et de stabilité, que l'on peut retrouver dans les relations d'amitiés. Travailler sur les affinités est essentiel pour permettre l'inclusion sociale. L'amitié est certes de l'ordre de l'intime mais le privé doit devenir public.

Bibliographie

- Adams, R., Santo, J., & Bukowski, W. (2011). The Presence of a Best Friend Buffers the Effects of Negative Experiences. *Developmental Psychology*, 47(6), 1786-1791.
- Anthony, A. K., & McCabe, J. (2015). Friendship talk as identity work: Defining the self through friend relationships. *Symbolic Interaction*, 38, 64–82.
<https://doi.org/10.1002/symb.138>
- Asselt-Goverts, A., Embregts, P., & Hendriks, A. (2015). Social networks of people with mild intellectual disabilities: Characteristics, satisfaction, wishes and quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(5), 450–461.
- Auerbach, C. F., & Silverstein, L., B. (2003). Qualitative data : an introduction to coding and analysis. New York : NYC Press.
- Bahns, A., Lee, J., & Crandall, C. (2019). Culture and Mobility Determine the Importance of Similarity in Friendship. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 50(6), 731-750.
- Bane G., Dooher M., Flaherty J., Mahon A., Donagh P. M., Wolfe M. & Shannon S. (2012) Relationships of people with learning disabilities in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities* 40, 109–122.
- Bank-Mikkelsen, N. (1980). Denmark. In *Normalisation, Integration and Community Services*, edited by R. J. Flynn and K. E. Nitsch. Baltimore, MD: University Park Press.
- Barbour R. & Kitzinger J. (eds) (1999) *Developing Focus Group Research: Politics, Theory and Practice*. Sage Publication, London.
- Barlott, T., Aplin, T., Catchpole, E., Kranz, R., Le Goullon, D., Toivanen, A., & Hutchens, S. (2019). Connectedness and ICT: Opening the door to possibilities for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*.
<https://doi.org/10.1177/1744629519831566>

Bates, P., & F. A. Davis. (2004). "Social Capital, Social Inclusion and Services for People with Learning Disabilities." *Disability & Society* 19 (3): 195–207. doi:10.1080/0968759042000204202.

Bezeley P. (2007) *Qualitative Data Analysis with NVivo*. London: Sage.

Bidart. C. (1997) *L'amitié, un lien social*. La Découverte.

Blaise, J.L. (2019). UE07 : Handicaps & vie ensemble : regards sur l'environnement de citoyens à part... entière. Recueil inédit, Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique.

Bogenschutz, M., Amado, A., Smith, C., Carter, E., Copeland, M., Dattilo, J., et al. (2015). National research goals for social inclusion of people with IDD. *Inc*, 3(4), 211–218.

Boivin, M. (2005). The Origin of Peer Relationship Difficulties in Early Childhood and their Impact on Children's Psychosocial Adjustment and Development.

Brown, J. B. (1999) The Use of Focus Groups in Clinical Research, in B. F. Crabtree & W. L. Miller (eds), *Doing Qualitative Research*, pp. 109–24. Thousand Oaks, CA: Sage.

Browne, M., & M. Millar. (2016). A Rights-Based Conceptual Framework for the Social Inclusion of Children and Young Persons with an Intellectual Disability. *Disability & Society*. DOI: 10.1080/09687599.2016.1232190.

Butori, R. & Parguel, B. (2010) *Les biais de réponse - Impact du mode de collecte des données et de l'attractivité de l'enquêteur*. AFM, France.

Callus, A. (2017). Being friends means helping each other out, making coffee for each other: Reciprocity in the friendships of people with intellectual disability. *Disability and Society*, 32(1), 1–16. <https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1267610>

Calvez, M. (1994) L'institution totale, gestionnaire de biographie. L'entrée de déficients mentaux dans le milieu ordinaire. *Politix* n°7/27, Usages scientifiques et sociaux, pp. 143/158

Caton, S, Chapman, M (2016) The use of social media and people with intellectual disability: a systematic review and thematic analysis. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 41: 125–139.

Chadwick, DD, Quinn, S, Fullwood, C (2017) Perceptions of the risks and benefits of internet access and use by people with intellectual disabilities. *British Journal of Learning Disabilities* 45(1): 21–31.

Charlton, J. (2000). *Nothing about Us, without Us: Disability Oppression and Empowerment*. Oakland, CA: University of California Press.

Chayko, M (2014) Techno-social life: the internet, digital technology, and social connectedness. *Sociology Compass* 8: 976–991.

Chernomas, W., Clarke, D., & Marchinko, S. (2008). Relationship-Based Support for Women Living with Serious Mental Illness. *Issues in Mental Health Nursing*, 29(5), 437-453.

Christensen, L., Fraynt, R., Neece, C., & Baker, B. (2012). Bullying adolescents with intellectual disability. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 5(1), 49–65. <http://dx.doi.org/10.1080/19315864.2011.637660>

Cobigo, V., & Stuart, H. (2010). Social inclusion and mental health. *Current Opinion in Psychiatry*, 23, 453–457.

Cobigo, V., Lysaght, R., & Hamilton, K. (2010). *To be or not to be included? That is no longer the question. Reaching a consensus on the definition of social inclusion*. Kingston, ON: Queen's University.

Cobigo, V., Martin, L., & Mcheimech, R. (2016). Understanding community. *Canadian Journal of Disability Studies*, 5(4), 181–203.

Cobigo, Virginie & Brown, Roy & Lachapelle, Yves & Lysaght, Rosemary & Martin, Lynn & Ouellette-Kuntz, Hélène & Stuart, Heather & Fulford, Casey. (2016). Social Inclusion: A Proposed Framework to Inform Policy and Service Outcomes Evaluation. *Inclusion*. 4. 226-238. 10.1352/2326-6988-4.4.226.

Cohen S. (2004) Social relationships and health. *Am Psychol*;59(8): 676–84.

Creswell, J. W. (2005). *Educational research : Planning, conducting and evaluating quantitative and qualitative research*. Upper Saddle River, NJ : Pearson.

Crowne, D., & Marlowe, D. (1960). A new scale of social desirability independent of psychopathology. *Journal of Consulting Psychology*, 24(4), 349-354.

Culham, A. (2003). Deconstructing Normalization: Clearing the Way for Inclusion. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 28 (1): 65–78.

Cummins, R. A., & Lau, A. L. (2003). Community integration or community exposure? A review and discussion in relation to people with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16(2), 145-157.

Davies, MD, Beamish, W (2009) Transitions from school for young adults with intellectual disability: parental perspectives on life as an adjustment. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 34: 248–257.

Department of Health (2007) *Valuing people now: From progress to transformation – a consultation on the next three years of learning disability policy*. London, Department of Health.

Ditchman N., Kosyluk K., Lee EJ., Jones N. (2016) How Stigma Affects the Lives of People with Intellectual Disabilities: An Overview. In: Scior K., Werner S. (eds) *Intellectual Disability and Stigma*. Palgrave Macmillan, London

Ditchman, N., Werner, S., Kosyluk, K., Jones, N., Elg, B., & Corrigan, P. (2013). Stigma and Intellectual Disability: Potential Application of Mental Illness Research. *Rehabilitation Psychology*, 58(2), 206-216.

Donelson, E., & Gullahorn, J.E. (1977) Friendship. In E. Donelson & J.E. Gullahorn, *Women: A psychological perspective* (pp. 154-167). New York: John Wiley

Dunbar, R. I. M. (2018) The anatomy of friendship. *Trends in cognitive sciences*, vol. 22, no 1, p. 32-51

Dusseljee, JCE, Rijken, PM, Cardol, M. (2011) Participation in daytime activities among people with mild or moderate intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 55: 4–18.

Emerson E. & McVilly K. (2004) Friendship activities of adults with intellectual disabilities in supported accommodation in northern England. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 17, 191–197.

Fehr, B.. (1995). *Friendship Processes*. Thousand Oaks, Calif: Sage Publications.

Finkel, E. J., Eastwick, P. W., Karney, B. R., Reis, H. T., & Sprecher, S. (2012). Online dating: A critical analysis from the perspective of psychological science. *Psychological Science in the Public Interest*, 13, 3-66. doi:10.1177/1529100612436522

Fiori K. L., Antonucci T. C. & Cortina K. S. (2006) Social network typologies and mental health among older adults. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences* 61, P25–P32

Forrester-Jones, R., Carpenter, J., Coolen-Schrijner, P., Cambridge, P., Tate, A., Beecham, J., . . . Wooff, D. (2006). The Social Networks of People with Intellectual Disability Living in the Community 12 Years after Resettlement from Long-Stay Hospitals. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(4), 285-295.

Friedman, C., & Rizzolo, M. (2018). Friendship, Quality of Life, and People with Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 30(1), 39-54.

Fulford, C., & Cobigo, V. (2016). Friendships and intimate relationships among people with intellectual disabilities: a thematic synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*.

Fulford, C., Cobigo V. & Ressel M. (2018). Adapting Friendship Support Strategies to meet the needs of adults with intellectual Disabilities and their Caregivers. Document non publié.

Fulford. C., (s.d.). A Review of Strategies to Support Friendships for Adults with Intellectual and Developmental Disabilities . Données de recherche inédites.

Gates B. & Waight M. (2007) Reflections on conducting focus groups with people with learning disabilities: theoretical and practical issues. *Journal of Research in Nursing* 12, 111–26.

Gilmore, L., & Cuskelly, M. (2014). Vulnerability to loneliness in people with intellectual disability: An explanatory model. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(3), 192-199.

Godechot, O. (1996). Les Déterminants sociaux de l'amitié. École nationale de la statistique et de l'administration économique. CREST, Laboratoire de sociologie quantitative. Paris.

Goffman, E. (n.d.). *La Mise En Scène De La Vie Quotidienne*.

Hall, S. A. (2009). The social inclusion of people with disabilities: A qualitative meta-analysis. *Journal of Ethnographic and Qualitative Research*, 3, 162–173.

Hall, S., & Rossetti, Z. (2018). The roles of adult siblings in the lives of people with severe intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(3), 423-434.

Hartup, W.W. (1975). *The origins of friendship*. In M. Lewis & L. A. Rosenblum (Eds.), *Friendship and peer relations* (pp. 11-26). New York: John Wiley

Hays, R.B.(1988). Friendship. In S. W. Duck (Ed.), *Handbook of personal relationships and Social Psychology*, 48,909-924.

Healy, E., McGuire, B., Evans, D., & Carley, S. (2009). Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part I: Service-user perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(11), 905-912.

Helliwell JF & Putnam RD. The social context of well-being. *PhilosTrans R Soc B Biol Sci*. 2004;359(1449):1435–46.

Holburn, S., Cea, C. D., Coull, L. & Goode, D. (2008) What Is Working and Not Working: Using Focus Groups to Address Quality of Life of People Living in Group Homes, *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 20: 1–9.

Houghton, C., Murphy, K., Meehan, B., Thomas, J., Brooker, D., & Dymna, C., (2017). From Screening to Synthesis: Using Nvivo to Enhance Transparency in Qualitative Evidence Synthesis. *Journal of Clinical Nursing* 26, no. 5–6: 873–81. <https://doi.org/10.1111/jocn.13443>.

Hurd, C., Evans, C., & Renwick, R. (2018). “Having friends is like having marshmallows”: Perspectives of transition-aged youths with intellectual and developmental disabilities on friendship. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(6), 1186-1196

Kaehne, A., & O'Connell, C. (2010). Focus groups with people with learning disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 14(2), 133-145.

Kamstra A, Putten AA, Vlaskamp C. (2015) The structure of informal social networks of persons with profound intellectual and multiple disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil.*;28(3):249–56.

Knox, M., & Hickson, F.. (2001). The Meanings of Close Friendship: The Views of Four People with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 14. 276 - 291. 10.1046/j.1468-3148.2001.00066.x.

Lin, E., Balogh, R., Cobigo, V., Ouellette-Kuntz, H., Wilton, A. S., & Lunskey, Y. (2013). Using administrative health data to identify individuals with intellectual and developmental disabilities: a comparison of algorithms. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57 (5), 462-477.

Link, B.G. and Phelan, J.C. (2001) Conceptualizing stigma, *Annual Review of Sociology*, 27, 363–85.

M Griffin, Megan & Fisher, Marisa & A Lane, Laurel & Morin, Lindsay. (2019). In Their Own Words: Perceptions and Experiences of Bullying Among Individuals With Intellectual and Developmental Disabilities. *Intellectual and developmental disabilities*. 57. 66-74. 10.1352/1934-9556-57.1.66.

Maisonneuve, J., & Lamy, Lubomir. (n.d.). *Psycho-sociologie de l'Amitié* (Psychologie sociale). Paris: Presses universitaires de France.

Mäkinen, M (2006) Digital empowerment as a process for enhancing citizens' participation. *E-Learning and Digital Media* 3: 381–395.

Manz, P.H. & McWayne, C.M. (2004) Early interventions to improve peer relations/social competence of low-income children. In: Tremblay RE, Barr RG, Peters RDeV, eds. *Encyclopedia on Early Childhood Development* [online]. Montreal, Quebec: Centre of Excellence for Early Childhood Development;1-7.

Mason, P., K. Timms, T. Hayburn, and C. Watters. (2013). How Do People Described as Having a Learning Disability Make Sense of Friendship? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 26 (2): 108–118. doi:10.1111/jar.12001.

McCallion, P. & McCarron, M. (2004) Using Focus Groups to Elicit Views across Disciplines and National Experiences with Intellectual Disabilities, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1: 88–94.

Mcdonald, K.E. et al., (2015). “You Can’t be Cold and Scientific”: Community Views on Ethical Issues in Intellectual Disability Research. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*, 10(2), pp.196–208.

Mchugh, M., & Howard, D. (2017). Friendship at Any Cost: Parent Perspectives on Cyberbullying Children With Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 10(4), 288-308.

Mckenzie, K (2007) Digital divides: the implications for social inclusion. *Learning Disability Practice* 10: 16.

Mclafferty E, Farley A. (2006) Analysing qualitative research data using computer software. *Nurs. Times*;102(24):34-36.

McVilly K. R., Stancliffe R. J., Parmenter T. R. & Burton-Smith R. M. (2008) Remaining open to quantitative, qualitative, and mixed method ndesigns: an unscientific compromise or good practice? *International Review of Research in Mental Retardation* 35, 151–203.

McVilly, K. R., R. J. Stancliffe, T. R. Parmenter, and R. M. Burton-Smith. (2006). "I Get by with a Little Help from My Friends': Adults with Intellectual Disability Discuss Loneliness." *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 19 (2): 191–203. doi:10.1111/j.1468-3148.2005.00261.x.

McVilly, K. R., Stancliffe, R. J., Parmenter, T. R., & BurtonSmith, R. M. (2006). Self-advocates have the last say on friendship. *Disability & Society*, 21(7), 693-708.

Miles, M. B., & Huberman, A (2003). *Analyse des données qualitatives*. Bruxelles : De Boeck

Milner, P., and B. Kelly. (2009). Community Participation and Inclusion: People with Disabilities Defining Their Place. *Disability & Society* 24 (1): 47–62. doi:10.1080/09687590802535410.

Mitchell, A., & Shillington, R. (2002). *Poverty, inequality and social inclusion*. Toronto, Ontario: Laidlaw Foundation.

Morse J. M. & Field P. A. (1995) *Qualitative Methods for Health Professionals*. Sage, London.

Nations Unies (2006). Convention relative aux droits des personnes handicapées. Repéré à : <https://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>, consulté le 6 juin 2019

Nigel, B. & Williams, K. (2014). Using Qualitative Methods in Research with People Who Have Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/10.1111/jar.12088>.

Nirje, B. (1969). The normalization principle and its human management implications. In: R. Kugel & W. Wolfensberger (Eds). *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*. Washington, DC : President's Committee on Mental Retardation.

Nirje, B. (1972). The right to self-determination. In W. Wolfensberger (Eds). *Normalization : the principle of normalization*. Toronto : National Institute on Mental Retardation.

Nirje, B. (1980). The Normalisation Principle. In *Normalisation, Integration and Community Services*, edited by R. J. Flynn and K. E. Nitsch, 31–49. Baltimore, MD: University Park Press.org/10.1080/09687590600995287

Odom, S.L. (2005) Peer-related social competence for young children with disabilities. In: Tremblay RE, Barr RG, Peters RDeV, eds. *Encyclopedia on Early Childhood Development*. Montreal, Quebec: Centre of Excellence for Early Childhood Development; 1-6.

Organisation Mondiale de la Santé. Définition : Les déficiences intellectuelles. Repéré à <http://www.euro.who.int/fr/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability>, consulté le 10 juin 2019

Overmars-Marx, T., Thomése, F., Verdonshot, M., & Meininger, H. (2014). Advancing social inclusion in the neighbourhood for people with an intellectual disability: An exploration of the literature. *Disability & Society*. 29. 10.1080/09687599.2013.800469.

Petrina, N., Carter, M., & Stephenson, J. (2014). The nature of friendship in children with autism spectrum disorders: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(2), 111–126.

Petrina, N., Carter, M., Stephenson, J., & Sweller, N. (2017). Friendship Satisfaction in Children with Autism Spectrum Disorder and Nominated Friends. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(2), 384– 392.

Pottie, C., & Sumarah, J. (2004). Friendships between persons with and without developmental disabilities. *Mental Retardation*, 42(1), 55–66.

Rossetti, Z., Lehr, D., Lederer, L., Pelerin, D., & Huang, S. (2015). Parent perceptions of time spent meaningfully by young adults with pervasive support needs. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 40(1), 3–19.

Salmon, N. (2013). 'We just stick together': How disabled teens negotiate stigma to create lasting friendship. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(4), 347-358.

Sango, P., & Forrester-Jones, R. (2018). Spirituality and social networks of people with intellectual and developmental disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43(3), 274-284.

Scott HM, Havercamp SM. (2014). Mental health for people with intellectual disability: the impact of stress and social support. *AmJ Intellect Dev Disabil*. 119(6):552–64.

Scott, H., & Havercamp, M. (2018). Promoting Wellness in People with Intellectual and Developmental Disabilities Through Relationships. *Current Developmental Disorders Reports*, 5(3), 150-156.

Shpigelman, C-N, GILL, CJ (2014) How do adults with intellectual disabilities use Facebook? *Disability & Society* 29: 1601–1616.

Simplican SC, Leader G, Kosciulek J, Leahy M. (2015) Defining socialinclusion of people with intellectual and developmental disabilities: an ecological model of social networks and community participation. *Res Dev Disabil*. 38:18–29.

Smith J. A. & Osborne M. (2008) *Interpretative phenomenological analysis*. In: *Qualitative Psychology: A Practical Guide to Research Methods*, 2nd edn. (ed Smith J.) pp. 53–80. Sage, London.

Special Olympics. About Intellectual Disabilities. Repéré à <https://www.specialolympics.ca/british-columbia/who-we-are/about-intellectual-disabilities>, consulté le 20 juillet 2019.

Sullivan, F. , Bowden, K. , McKenzie, K. and Quayle, E. (2013), Touching people in relationships': a qualitative study of close relationships for people with an intellectual disability. *J Clin Nurs*, 22: 3456-3466. doi:[10.1111/jocn.12375](https://doi.org/10.1111/jocn.12375)

Swinton, J. (2002). Spirituality and the lives of people with learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, 7, 29–35. doi:10.1108/13595474200200037

Thibaut J. W., Kelley H., *The social psychology of groups*, New York, Wiley, 1959.

Tipton, L., Christensen, L., & Blacher, J. (2013). Friendship Quality in Adolescents with and without an Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(6), 522-532.

Titzmann, P. F., Silbereisen, R. K., & Mesch, G. S. (2012). Change in friendship homophily: A German Israeli comparison of adolescent immigrants. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 43, 410-428. doi:10.1177/0022022111399648

Tricot, J. (n.d.). *Éthique À Nicomaque*.

Tuffrey-Wijne, I., and G. Butler. (2010). Co-researching with People with Learning Disabilities: An Experience of Involvement in Qualitative Data Analysis. *Health Expectations* 13: 174–184.

Verdonschot, MML, De Witte, LP, Reichrath, E. (2009) Impact of environmental factors on community participation of persons with an intellectual disability: a systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research* 53: 54–64.

Walmsley, J. 2001. Normalisation, Emancipatory Research and Inclusive Research in Learning Disability. *Disability and Society* 16 (2): 187–205.

Walmsley, J., and K. Johnson. (2003). *Inclusive Research with People with Learning Disabilities: Past, Present and Futures*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Webster, A. A., & Carter, M. (2007). Social relationships and friendships of children with developmental disabilities: Implications for inclusive settings. A systematic review. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32(3), 200–213.

Welsby, J., and D. Horsfall. (2011). Everyday Practices of Exclusion/ Inclusion: Women Who Have an Intellectual Disability Speaking for Themselves?. *Disability & Society* 26 (7): 795–807. doi:10.1080/09687599.2011.618731.

Wheeler P. (2007) 'I count myself as normal, well, not normal, but normal enough. Men with learning disabilities tell their stories about sexuality and sexual identity. *Tizard Learning Disability Review* 12, 16–27.

Wilkinson R. G. & Marmot M. G. (2003) *Social determinants of health: the solid facts*. World Health Organization, Denmark.

Wilson, NJ, Jaques, H, Johnson, A. (2017) From social exclusion to supported inclusion: adults with intellectual disability discuss their lived experiences of a structured social group. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 30: 847–858.

Woelders, S., Abma, T., Visser, T. & Schippe, K. (2015) The power of difference in inclusive research, *Disability & Society*, 30:4, 528-542, DOI: 10.1080/09687599.2015.1031880

Yacoub, E. & Hall, I. (2009). The sexual lives of men with mild learning disability : a qualitative study. *British Journal of Learning Disabilities* 37, 5-11.

Yalon-Chamovitz, S. (2009). Invisible access needs of people with intellectual disabilities: A conceptual model of practice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47, 395–400. doi: [10.1352/1934-9556-47.5.395](https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.5.395).

Liste des annexes

ANNEXES 1 : Citations originales non traduites issues des groupes de discussion

1. *GEORGIA: I enjoy meeting other people, spending time with other people that like are not in my like core group of peers I hang out around with.*
2. *SAVANNAH: all my child said is that I want a friend, I want a friend, I want a friend.*
3. *LUCY: she'll come around to wanting to have friends friends again.*
4. *LUCY: There uh there's a social group for kids with mental health. Uh it's called the [name of group] on Friday night. They try to get her there and they're gonna help to try to build some friendships.*
5. *SHAFaq: But that he would get very anxious if, what you're talking about happen, he's supposed to meet somebody and they didn't show up.*
6. *VIOLET: It's taking me 3 weeks now to have my son to- for this movie tomorrow, 3 weeks for me to have him, call this person and to agree to this. And I can see that there's going to be so much anxiety tomorrow when I pick them up from both of them.*
7. *VICTORIA: There are restrictions on having a volunteer with him. He has an eating disorder. It's very severe. His health is very compromised because of the anxiety elements of this eating disorder. They're supposed to have food security and he doesn't get it in his group home and it's made him ill from anxiety. His immune system has failed, his adrenaline system has given up from anxiety.*

8. *SAVANNAH: And he's very sensitive and um because of his mental health issues, he has what we call chaotic relationships. So it's very black and white, he loves you one day, he hates you the next. So it's hard for somebody with disability of their own to handle that.*
9. *SAVANNAH : and I think sometimes it's it's not the volunteers fault that things don't work out, I think, with with my son and his emotional problems. Sometimes he, you know, can be difficult.*
10. *VICTORIA: Well, I think it's cuz he used to like them, you know, he used to. And, um he's he's, you know, 150 pounds heavier. And he's 15 years older and he doesn't like those things anymore. And he has physical uh restrictions to doing a lot of them. So*
11. *ELIZABETH: She remembers, if she met people, she'd remember everybody's name in this room and what they do, if they have children, she'll ask how the children are and where you're going on vacation and then there comes a point when that dialogue is sort of finished, her repertoire and I'm not saying she does it all the time but she can look at me and say "I don't know what else to say mom". (agreement from the group) That's private between us but there's a repertoire of conversation that she's developed so people love her, oh she is wonderful and she is! But there's a limit.*
12. *LUKE: Uh yah, like big build on like friendships, like build on like relationships and friendship like more like how to find, how to like, how do we act to, how do I find a relationship or how do I find like a friend to go out and do like a coffee or walking or just chatting something like that because if you are going to be- I'm isolated so I don't know how to find or do I call up a somebody or do I call up a friend or-*

GEORGIA: Exactly.

LUKE: So that's the type of thing I'm basically getting to know is 'what do I do?'. Do I call up and say oh or do I, do I just listen to the phone or do I do?

CF: Yah.

LUKE: That's where I come from this where do I start from and how do I, how do I start like do I like say okay, like do I call them up and say, okay do we want to call them up and say 'do we want to do something tomorrow night' or how do I do this? How do I, how do I start a conversation basically saying-

13. TAYLOR: I find that [service agency] like what WILLIAM said, like to deal with conflict. I find like uh, like when I'm dealing with conflict it's hard to solve the issue sometimes cuz uh they usually just tell you oh, to deal with it on your own. It's kind of hard to deal with it all by yourself.

CF: So the staff say to deal with it on your own?

WILLIAM: Yah, they do.

TAYLOR: Yes, like let's say I was with my friend, like sometimes I have problems with my friends and the, they tell me to do it all by myself. I'm just kind of like, 'okay, um...'. How am I supposed to deal with this? Like this gets me stressed out.

WILLIAM: It stresses me out too.

TAYLOR: and it's like, I'm trying to deal with it the right way but it's like how are you supposed to like come to an agreement? It's hard. I just find it really difficult to deal with it that stuff.

WILLIAM: It stresses me out too. I find trying to deal with friends like uh I find it hard trying to talk to my friends, I don't know what to say to them. If I'm having a conflict or whatever, I do not know what to say to them. I don't want to be mean or rude and I just don't want to escalate the problem.

CF: So what kind of help do you think that the [service agency] staff could, how could they help you with this?

WILLIAM: It would be nice to have a mediator sometimes.

14. ASHLEY: Yah, that's I mean, because I'm I hide, I like hide things, I like keep everything inside and then all of the sudden it, and that's just who I am like I've always been quiet. It's really hard to, it's the one part like it's really hard like to organize everything, I mean, they try to kind of get me connected with people but it's really. When you're introverted, like it's really hard to...

15. VICTORIA: he's biggest handicap, it's his dependency.

16. SAVANNAH: They like what they see on TV about friendships and they don't realize that that that's TV. Um, my aunt lived in a group home years ago on her, I remember going and this is back in the 90210 was on and you know, the the the babes. And oh my gosh, this guy, he wouldn't date anybody unless they looked like somebody on 90210, so the staff was always trying to explain to him 'that's not real, that's not life'. You know, so.

17. VIOLET: It was like it striked me saying; yea it's the same for my child, all the people she called friend (agreement from the group) are people who are paid to be there okay. And when they leave like they not really friend, okay.

18. CF: So so when you are thinking about how to pan out, what sort of the issues that are coming to mind?

WILLIAM: Meeting every week.

CF: Meeting every week, what about that would be difficult?

WILLIAM: Planning your schedule.

19. SHAFaq: it's a really really tall order to expect the two people with intellectual disabilities who may be uh at very different ends of some spectrum to be able to communicate uh well together. I'm

not saying it can't happen. Uh but uh but it's but it's, yah it certainly is a challenge. [cross talk]

20. *VICTORIA: my son thinks he's younger than he is, you know, he's more likely to relate to a 20 year old than he is to a 50 year old. For, you know, um, I think that it would be good and I like very much that that that we're teaching younger people how to deal with people like our kids. I like that.*

21. *VANESSA: but I- but I mean because I- couple years ago I volunteered at [elderly residence]; they loved me like the seniors.*

22. *CF: So then I have a question for you all, would you want to have a say in sort of the age of your volunteer matches in general or does that matter?*

GEORGIA: Uhh

LUKE: It doesn't matter.

GEORGIA: Not to me, it doesn't.

CF: Okay

LUKE: Just me it doesn- really doesn't matter to me either because we have- I just enjoy the comradery.

23. *TAYLOR: It's just kind of like, it's just, I don't know, just kind of like a waste of time when you don't show up to things. It's kind of like 'well, why do I even hanging with you if you don't show up'. It's kind of like, 'Are you sick, are you like okay?' Like I need to know what's going on.*

24. *SAVANNAH : And even though they don't live in the same place anymore, they still are in contact with one another. And I think she would like it, I think with with her it's gotta be consistency. And a lot of time if he gets down, and he doesn't phone. If his volunteer doesn't phone him, then it can just fall apart really quickly. But if, you know, if the person that was gonna work with him knew that*

potentially in January, he may get really depressed and not wanna call, you can phone him and maybe just take a pizza over and sit with him for an hour. You know what I mean, like it, it doesn't have to be a big outing, it doesn't have to be, just coming over, play video game whatever. You know, I think it's a great idea.

25. *SHAFAQ* they teacher asked me to uh um come to the class, do a presentation for the children and know about *SHAFAQC* and so on, I did it, I did what I was, lots of thought and ask my daughters and you know, family to listen to it. I said to *SHAFAQC*, 'is there anything you want me to tell your new classmates, uh, that you are gonna get to know here', and he thought about it and he just said, you just remind me, that the reason I'm telling this is that you just reminded me, '*SHAFAQC* wants friends'. And and because of autism, he gets his pronouns mixed up, but even today, uh, you know, people can understand him.

26. *KATE*: But the one thing I found is they figured it out from, from *KATEC* loves to go on the trips and they figured out that [agency member] is a perfect match for *KATEC* to stay to room with because they're of a similar style. They're both very quiet and so, they tend to match him or ask him, you know, do you want to be with *SAVANNAHC* or do you want to be with [agency member] And so that's a good thing that they can pick who they're rooming with because if they're away for a week it can be quite a nightmare (laughter). [crosstalk]

27. *KATE*: Well you see, my son prefers people who don't have an intellectual disability

28. *LUCY*: She has to learn social skills. So, cuz she kinda repells people, you know.

29. *ELIZABETH*: She's talking to people in the crowd that she knows, meeting new people, "Hi I'm *ELIZABETHC*" (laughter from the group) but that doesn't mean they ever call her again or anything

30. *“SAVANNAH: SAVANNAHC has two volunteers that have worked. We’ve had several that have not worked, um, with one who’s supposed to come play video games, twice, he backed out at the last minute and he just can’t. With my kid, if you do that and that’s it. Like, he’s lost trust and so, “*
31. *“TAYLOR: Oh, I kinda feel uncomfortable giving like, if it was you guys I would feel comfortable. Sorry, um I dropped my water um, I’m so sorry. If it was you guys I would feel comfortable because I know you guys and um, but if it’s someone I didn’t know, I would feel kinda weird giving my phone number cuz I don’t really know them, you’re kinda like you are not sure if they’re good or you know, they’re good friend or a bad friend, you kinda don’t know.*
32. *VICTORIA: They did find him somebody who could go to the movie with him during the day and that person was a young man, and he became very sick and is hospitalized. So I think it was an ill person who uh, you know, so I’m I’m very disappointed in it. And we’re basically paying for*
33. *VICTORIA: Yah, and I’d like if, I know this is hard but daytime stuff. Right? I know it’s hard to get volunteers available in the daytime but uh but-*
34. *VICTORIA: VICTORIAC has an advocate through [organization] who is a university student at [university]. And there’s a lot of disruption because it’s exam time, it’s break time, it’s now I’m going home to visit, my family time. Um, and so it it’s falling apart.*
35. *TAYLOR: Um, if they should like um, like ask us like oh um, like ask if they’re like committed to, like before they, like before they meet us*
36. *ASHLEY: I have in the past but just, it worked for a little bit and then, we kind of go our separate way. It works at the time and then, kind of we get busy and...*

37. VICTORIA: *I like the routine of it. I like the frequency of it, the consistency.*
38. GRACE: *Really yea, yea that's what it's like for a lot of getting to know them, a lot of time invested and regular time and not just once a month or not every 2 weeks. It would be like a couple times a week, it's a it's a big chunk of investment and time to develop these friendships, just like our own friendships, right?*
39. SHAFAC: *uh, one of our guitar volunteer match, has been unbelievable uh been coming every Sunday for so many years, I don't remember, and spends about 2 hours jamming on guitars, acoustic guitars, with SHAFAC.*
40. TAYLOR: *if I don't know where something is, I like when a volunteer comes with me just to show me like where to go or like a new bus route. But after that, I know how to do it on my own, I'm not like, I don't need hand over hand.*
41. ASHLEY: *The same kind of thing. Yah (laughter), once I know somewhere, like if it's somewhere I don't where it is then, please show me where it is and then, I'm pretty. Because I'm pretty good at knowing where I, so many time would I, people ask me where to go and I know exactly.*
42. ASHLEY: *there's always people there that know who I am. So if I don't show up on one Friday then, they're like 'where did she go?.' (laughter)*
43. " KATE: *Well, KATEC has one. She comes, not every week, and she brings her dog and they go for a walk and they chat. Um, he also though, and this is the one I like, he has a special needs worker that I pay, um, from years ago when he was in high school. And he comes along and he takes KATEC and his friend [friend] out at the same time. And that that's the only way those two would still be touch, frankly, because mine would never phone and whatever. And so for me, I would really like it if there were say one*

volunteer and three of them, and they went bowling or something or, you know.”

44. *ELIZABETH: my daughter is very social but then doesn't have the organizational skills*

45. *SAVANNAH: And they've helped him with birthday parties and things like that.*

46. *LUKE: Let's say we wanted like sign up for a class or sign up for an activity they'll help us out.*

47. *KATE: Um, he also likes the, um, the fact that he can choose what he wants to do. He's been in other programs before where you just had to do whatever they were doing and he much prefers to pick and it's been rather a shock to me what he does pick. He goes to the plays all the time.*

48. *WILLIAM: If it was bigger, probably not (laughter) because they'd be socializing with a lot of other people so I really don't know.*

49. *LUKE: It's bad because we were in a big group and we're taking took much space, stuff like on like a sidewalk.*

50. *LUKE: But I'm just saying small groups are fun, okay cuz you get to meet more in a little small group than in a big group.*

51. *WILLIAM: Maybe it's too much one-on-one help.*

TAYLOR: Yes, too much one-on-one help like, I want to be independent also, I don't want to have someone always, you know, like always on me-

WILLIAM: Yah.

ASHLEY: On me, looking at your shoulder. (laughter)

TAYLOR: Always like watching me, always on my shoulder like, 'oh you can't do this, oh you can't'. I want to be like independent, like.

WILLIAM: Yah, me too.

TAYLOR: Cuz I came to school to be independent after, after I went to another school, I want to be independent not always someone always, I know it might help but everybody needs help sometimes.

52. *“VICTORIA: My son uh probably [service agency] is his only uh social uh experience, he’s in a group home. He’s not with peers. Um, there’s no time for one-on-one staff, um, nso he’s kinda isolated.”*

53. *CF: What do you mean by cold?*

VIOLET: It’s like uhh you paying to have support like you know they don’t meet like for other things

54. *ELIZABETH: “ELIZABETHC that cost \$100 for one day, and you don’t have that much money. Oh Okay!” And she’s accepting of it but um where are the friends at the other end of that plan? (Agreement from the group)*

55. *VICTORIA: I’d like to, I’d like to have a bit of help with one thing in particular, my son was going most of the different Friday night things but there’s one person who’s a big bully. And he makes my son miserable. And uh my son will only go to a couple of uh Friday night things now because he’s worried that this person who doesn’t like him and bullies him. And he’s one of the core groups going from way back, I won’t say the name but he he’s he’s a he’s a bully. And he he he should be kept an eye on when he’s around my kid. Because VICTORIAC won’t go to anything for fear that he might be there.*

56. *LUCY: I’m worried that people might say you know, ‘stop talking’, or whatever, and be mean to her because people have. Like people can’t handle her, you know, I’ve seen the family situation where all of the sudden everyone’s like ‘shut up LUCY_C’*

57. *VICTORIA: Gossip in the social situations, it gets out of control, it's over reacted to. And uh, it it becomes a disincentive to attend things*

58. *SAVANNAH: And and the problem that that well I, I'm only, th this is second hand, cuz I'm not there seeing it, but SAVANNAH_C'll say 'I tell them to stop and they keep on. Like I don't want to hear it and they just, they don't hear me say 'I don't want to hear it''.*

KATE: So they talk about other members.

59. *ASHLEY: There's people in my building, they already have a potluck every Friday. I kind of gone away a little (laughter), stepped away a little bit. I still wanna kinda..*

CF: So do you find- and really, I really wanna get all of your opinions about the different activities. So do you find that, you know, doing your sort of potlucks in your building are better than, or like for you, do you like them better than the Friday night?

ASHLEY: It's better because by the end of week, I'm it's, like I, there's always people that I can go see, that are always waiting, like I they all sit, like there's always people there that know who I am. So if I don't show up on one Friday then, they're like 'where did she go?.' (laughter)

60. *SAVANNAH: there's only one other [service agency] person in the building and they really do not have a lot to do with each-, they say hi if they see each other, and the people in his building have adopted him, like he's kind of their grandson.*

61. *ELIZABETH: Nothing ever happened with any of them unless they sent an invitation. So one the girls in the unit of 4 would send an invitation to the other 3 to join them at the table to make a craft, and then they came, but otherwise nothing.*

62. *ELIZABETH: there was a group of boys who lived near us there parents lived near us and so they were all friendly in terms of*

going to the same activities on Friday night (mhhh from the focus group)

63. SAVANNAH: *we're trying to explain to him, that you know that, relationships are hard, and you get burnt out if you are with the same people all the time. You need to kind of have a few friends not just-*
64. SHAFaq: *But we do want him to have friends and not feel social isolation. Because we're getting older and our daughter is who is married to [someone from another country], who lives on the other side of the world. And so we don't have a lot of family. We're all we're all [cross talk] And we're not getting any younger.*
65. GRACE: *And but for them to keep together I literally had to ask GRACEC to write down the phone number, we wrote down the phone number, you know, were going to call [friend's daughter] on this day, she'd be very anxious about calling [friend's daughter], although she wanted to. They connected and then they talked for an hour and they wouldn't do it again until either myself or her [friend] made, put the push to do it. It's almost like it needed that very much strong push and structure and it constant, and it just never, just doesn't seem to be any independence there that way.*
66. LUCY: *so she has to be back home by 3 and she needs to take her meds and so then, she it won't, I'm glad about that because if if it was up to her, she'd have moving in living with him and that would be the end of it.*
67. VICTORIA: *You can't go take him to movie at 5 o'clock because he has to eat on time. We've got to be really diligent about this. Um, or he'll be eating around the clock in no time, you know, or um, he would be eating stuff that he shouldn't be..*
68. HANNAH: *And I have to be careful because the other one has to be in bed by 8 o'clock*

69. JACOB: *about that clear. In my view, I would not want to see JACOBC hang out there for 8 hours (agreement from the group). I would want him- see him go for an hour and get on with his day.*
70. GEORGIA: *And um, they have um some of my closet friends I've met from [ServiceAgency]*
71. SAVANNAH: *Friday nights has been great, because when he first joined [service agency], we moved here from Nova Scotia, he knew nobody. Um [service agency] has also been great because he has a couple of volunteers and they've become friends, they really, like it's not like a volunteer situation now, you know, SAVANNAHC will phone one of them with a plan, "I want to go to the movie", and they go.*
72. JACOB: *Yea, I would say the best thing that's happened for him with [service agency] is the [staff position] uh connected him with a soccer league that was uh just uh a generic soccer league. People with typical abilities and he joined the team. And um it was such, well it continues; it was such an excellent thing for him because um I think the [staff position] went with him for the first four five weeks sort of stayed involved in the league. So had a pair of eyes and looked out but it didn't take long before the team kind of adopted him and started inviting him out to uh pub nights and uh they would have celebrations after the season and it's just been excellent. And that is such an excellent model because it um puts uh people with disabilities, uh establishes the potential for friendships with people without disabilities.*
73. HANNAH: *Well the community connec... , oh yes, the community connector uh has uh they first of all, they make sure that HANNAHC registers for the Friday night events. Uh they connect him with a volunteer, the volunteer uhh usually does what she says; takes him out um for coffee or things out in the community but no, the volunteer doesn't uh link him with other friends, it's just that hanging out with the volunteer.*

74. WILLIAM: *Yah, they help us get involved in the community. They help us uh join sports or things that we wanna do, like bowling or pool or soccer or baseball, whatever.*
75. MATTHEW: *They help us make connecting with other groups and organizations in the community.*
76. HANNAH: *when he was 18 and fighting my way through the system to get him to switch to [service agency]. It was like one organization saying “no no don’t go there” and the other organization saying “no no don’t go there”. So instead of saying “hey, this is what we have to share, what do you have to share? And let’s help the people in Ottawa that have disabilities.”*
77. ELIZABETH: *its dance sort’ve but the group didn’t have any special needs people and she went and she really can’t um physically do the dance properly but they were very supportive. She went for 2 sessions, they had her out to [location] to a big event*
78. JACOB: *he’s not engaging with the community in a way that-*
79. JACOB: *Well, I don’t think that was necessarily about friendship, uh it established friendship with people that went um which was, which he liked but I believe it just set a structure for him, a jumping off point for him to um go into his day and establish with other people in the community.*
80. GRACE: *Well for, yea hmmm, as for meeting people in the community mmm not so much because they are in their group.*
81. LUKE: *Friday nights is like um like we do bowling, we can do like uh um mini-potting, uh movies um um see like a band uh, hockey games to uh to plays, to walking jazz, to um basically shopping. Uhh basically we do on a Friday night. Ah going out for dinner, um it’s it’s fun, I’ve done it. Um it’s a it’s a good it’s a good time to get to know the new people, and know people in the group.*

82. *ELIZABETH: My own daughter is not much of an athlete with teams she, like your daughter, uh goes to the [gym] and exercises and has had volunteers uh match to her through [service agency] who joined her there that's changed over time right now she has none. But she still goes herself two mornings a week she just gets up and goes. She's doing that but doesn't mean she makes friends, I mean she talks to people there, she knows people there.*

83. *GEORGIA: I'm um and uh, yah, when I went on trips, I'm taking a break from the trips now for other reasons but when I went on trips, I enjoy meeting other people, spending time with other people that like are not in my like core group of peers I hang out around with.*

84. *VANESSA: The food centre like I, so like I found out from my church about it and then I, I did it so. And I'm like, I don't really have any like support right now other than than other than like work support.*

85. *VANESSA: I did my granny's retirement home, they liked me and people at my church like me and the people at the food center like me, I mean.*

86. *CF: That's good to hear and so, what about you GEORGIA?*

GEORGIA: Um I, I used to volunteer at the furniture bank. They were they um um, sorry, I'm just trying to figure out what I'm, um I I enjoyed working with them. It was a very inclusive environment, they uh they welcomed me to the team. They like, it helps people in need with furniture and the, and yah, and I did that for about 3 years now. And I'm kind of looking for something else to do.

CF: And so did [ServiceAgency] set you up with that?

GEORGIA: Yes, they did.

CF: Okay.

GEORGIA: Yes.

CF: And did you find that that helped you meet other people? And get to know other people?

GEORGIA: Yes.

87. *MATTHEW: Like the thing LUKE saying getting into university because like you never know like one of them could be like the same thing and when we were in [university] basketball team and like, two of us ___?? so it's like than it's like you're not paying the money it's because they ___?? What are you doing here? Ohh my match plays for their team.*

CF: Mhmm, so it might be difficult to...

MATTHEW: Yea

CF: Integrate?

MATTHEW: Yea

88. *Lucy: she know when she was um when she first started [service agency], it was about meeting friends when she was younger because she couldn't make friends at school.*

89. *ASHLEY: I have bowling, I have doing yoga, like yoga was the thing that I kind of , somebody atwork I asked her and I said, 'kay, I'm looking for.'". And she's one that helped,*

90. *VANESSA: Um, well I mean it's more for job. I mean I do like, I do meet my co-workers and yes, I have one, one on Facebook, that's like...*

91. *ELIZABETH: she's not afraid to take the bus and go there. Um but there not right on the ligne*

92. *ELIZABETH: I don't feel like driving to [neighbourhood] so she can visit somebody for 15 minutes (laughter from the group) and then the person's anxious. I mean I- so- something on me too. (laughter from the group)*

93. KATE: They also usually about once a year will organize an event, say it's KATEC when he was living with me. [agency staff member] organized a movie night and helped him invite people on Facebook

94. VICTORIA: And I'm really really happy to see his social interest expanding and to see some friends and phone calls.

95. TAYLOR: Um, like to keep like to like um so like keep connect with them. Like, ask for their phone number to like keep in touch with them, so you're not like ignoring them or something so.

CF: So to share your friends phone numbers?

TAYLOR: Yes, just so, cuz just to see how they're doing and to hang out and stuff

96. WILLIAM: Mine, I find with my volunteers, they call me once in a while and ah, it's hard to get a hold of them.

97. WILLIAM: Yah, I think I can call people or I can talk to people over the Facebook.

TAYLOR: Oh me too cuz I have Facebook and I usually keep contact of my high school friends and my old friends that I used to have. And they usually have my friends on my phone, I usually have my friends like, oh you have a yearbook and they put like your friend's numbers in it, I have that too so.

CF: Okay, yah, that's fair.

TAYLOR: I don't call them but

98. VICTORIA: So [VICTORIAC] has worn out people, um, he'll get one friend, and he will phone that friend five thousand times. And that's the end of the friendship.

99. SHAFaq: And yah, and [cross talk] but for he doesn't use his phone or text or Facebook. He doesn't use any of those things.

KATE: Neither does mine.

SHAFaq: And he's not interested in using any of those things.

SAVANNAH: Well, you know, in some ways, it's a good thing.

SHAFaq: Well, part of part of me realize has realize that for a long time, especially with [service agency] in some I remember the earlier years sometimes people would be on Facebook saying things [cross talk].

KATE: When somebody write, 'she's a slut'. You're going, 'Oh my God, take that down'. [cross talk]

NOTE D'OBSERVATION

Liste des annexes

<Maréchal>	<Marielle>	<09.2019>
Master 2 Situation de Handicap et Participation Sociale		
La construction et le maintien d'amitiés chez les adultes avec une déficience intellectuelle		
Promotion 2018-2019		
<p>Résumé :</p> <p>Les relations amicales sont essentielles pour la santé, le développement et l'autonomie des adultes avec une déficience intellectuelle, cependant beaucoup d'entre eux rapportent avoir un cercle social très restreint.</p> <p>Cette étude fait une utilisation secondaire de données recueillies auprès de quatre groupes de discussions de sept adultes avec une déficience intellectuelle et dix aidants au Canada.</p> <p>Elle montre l'influence des facteurs dyadiques et situationnels mais surtout des facteurs individuels et environnementaux dans la construction et le maintien d'amitiés chez les adultes avec une déficience intellectuelle afin de permettre la participation sociale.</p> <p>Cette étude constate l'importance de formations et sensibilisations de différents acteurs impliqués dans les amitiés pour cette population, mais aussi celle d'autres études adaptées et élargies pour enrichir les connaissances sur ce sujet et développer des réponses adaptées.</p>		
<p>Mots clés : Amitiés, Déficience intellectuelle, Adultes</p>		

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique ainsi que L'IEP de Rennes n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.