
Chapitre 11

Développement des modes de soutien social pour les personnes à double diagnostic

Jo Anne Nugent et Yona Lunsky

Objectifs d'apprentissage

Le lecteur sera en mesure de :

1. Définir les modes de soutien social
2. Décrire en quoi le soutien social est important dans la vie des personnes à double diagnostic
3. Identifier comment on peut développer efficacement des modes de soutien social pour les personnes à double diagnostic

Introduction

Pensez à la dernière fois où vous aviez un problème ou ne vous sentiez pas bien. Il est probable que d'autres personnes de votre entourage vous ont aidé de diverses manières à vous remettre sur pied et à affronter les difficultés. Ainsi, la situation était beaucoup moins sérieuse pour vous qu'elle aurait pu l'être. Il en est de même pour les personnes à double diagnostic. Les personnes de leur entourage en mesure de dispenser un soutien social peuvent éviter la manifestation de problèmes et peuvent aider une personne en difficulté à se rétablir plus rapidement face à un problème qui survient.

Dans ce livre, nous avons adopté l'approche biopsychosociale pour la compréhension des gens et pour travailler avec eux. Il faut noter que dans le cadre de cette approche, on accorde au segment « social » la même importance qu'aux segments « biologique » et « psychologique ». Ceci implique que les questions sociales, incluant des ressources de soutien social, doivent être incluses dans tous les efforts d'aide aux personnes à double diagnostic. En fait, le soutien social a la même priorité que les deux autres facteurs!

Le soutien social est un sujet sur lequel s'entendent les professionnels des services de développement et des services de santé mentale. Dans les services de développement, on reconnaît que l'intégration, en particulier en ce qui concerne les relations interpersonnelles, conduit à un meilleur bien-être de la personne et à de meilleures aptitudes d'apprentissage. Dans les services de santé mentale, on reconnaît que le réseau social contribue fortement à la santé mentale. Par conséquent, le soutien social peut potentiellement jouer un rôle vital dans la vie des personnes vulnérables, y compris les personnes à double diagnostic (Nugent & Spindel, 2000). La promotion du développement et du maintien de ressources de soutien social devra être un *objectif fondamental* de notre action auprès de ces personnes, y compris dans toutes nos activités de planification et de prestation de services.

Qu'est-ce que le soutien social?

Après plus de dix années de recherche sur le soutien social, les chercheurs ne s'entendent pas encore sur une définition précise de ce qu'est le soutien social. Ben Gottlieb a noté qu'avec chaque nouvelle étude, une nouvelle définition de « soutien social » apparaît (Gottlieb, 1983). La meilleure approche à l'égard du soutien social pourrait consister à constater qu'il représente les transactions ou échanges interpersonnels utiles ou positifs qui surviennent entre les gens. On peut considérer également qu'il correspond à la sensation d'appartenance qu'a une personne, ou au fait de savoir que d'autres gens seront prêts à intervenir ou aider en

cas de besoin. Ceci signifie que le soutien social est d'une part quelque chose qui se manifeste « dans l'entourage », et également quelque chose qui se manifeste au sein de la personne – une sensation ou interprétation.

On peut trouver dans la littérature scientifique sur le soutien social et les déficiences de développement des suggestions concernant quels aspects du soutien social il convient de considérer. Tout d'abord, il est important de percevoir la structure du soutien d'une personne et les fonctions du soutien. Il est également important de comprendre comment cette personne perçoit ses relations interpersonnelles, particulièrement lorsque ses propres perceptions sont différentes des perceptions des autres. Finalement, il est tout aussi important de prendre en compte les relations négatives ou stressantes de la personne que ses relations positives.

Structure du soutien social

Lorsque nous parlons de structure de soutien, nous aimerions savoir QUI dispense le soutien, et QUI en bénéficie. On peut par exemple se poser des questions comme : Combien de personnes sont incluses dans le réseau? À quel point se connaissent-elles mutuellement? Il est parfois utile que les membres du réseau de soutien se connaissent mutuellement, mais dans d'autres circonstances il peut être pratique de recevoir un soutien de groupes distincts qui ont des attentes différentes. La position de chacune de ces personnes dans la vie du sujet concerné, et également la qualité du soutien réciproque que le sujet concerné fournit à son réseau, sont également des facteurs importants. (Pour d'autre information sur cette question, voir la directive 9 sur les Relations réciproques.)

Beaucoup de personnes affectées d'une déficience de développement se plaignent de la solitude et du manque de relations d'amitié intime avec d'autres personnes (Chadsey-Rusch, DeStefano, O'Reilly & Collet-Klingenberg, 1992). Souvent ces personnes n'ont aucun ami accessible sur une base régulière. Par exemple, elles peuvent avoir des contacts avec des gens au travail, mais ne savent pas comment organiser des activités avec eux hors du

travail. Ces personnes peuvent également manquer de soutien sentimental (Koller, Richardson & Katz, 1988), qui est une source de soutien fondamental pour beaucoup d'adultes. Certaines personnes à double diagnostic constatent que l'absence d'un partenaire est particulièrement éprouvante aux niveaux physique/sexuel et émotionnel.

Soutien social perçu

La perception du soutien social qu'a une personne à double diagnostic, particulièrement lorsque cette perception ne coïncide pas avec la perception des autres, est un second facteur à considérer. Certains chercheurs ont étudié le soutien social du point de vue des personnes qui dispensent des services ou soins, sans prendre en compte le fait que la vision des relations qu'ont ces sources de soutien pourrait être très différente de celle de la personne concernée, affectée par une déficience. Les recherches auprès des personnes sans déficience ont révélé que ce qui est réellement important pour notre santé mentale et physique, ce n'est pas simplement les ressources de soutien présentes dans notre entourage, mais plutôt *notre perception* de ce qui existe ou de ce qui est présent (Baldwin, 1992; Lakey, Tardiff & Drew, 1994). Lunsky et Benson ont indiqué tout comme Clegg et Standen, que par comparaison aux personnes sans déficience, les adultes souffrant d'une légère déficience de développement peuvent parfois surestimer le soutien social dont ils disposent (Lunsky & Benson, sous presse; Clegg & Standen, 1991). C'est un facteur important pour les personnes à double diagnostic en ce sens que lorsqu'un tel patient découvre qu'une personne qu'il apprécie ne se soucie pas de lui de la manière attendue, une crise peut se produire. Une perception biaisée peut également conduire à d'autres troubles. Une personne agressive avec déficience de développement peut percevoir de la colère dans les interactions avec d'autres personnes alors qu'il n'y en a pas, ce qui favorise une escalade de l'agression. Il est également possible qu'une interprétation exacte des relations puisse avoir des conséquences néfastes. Si un sujet avec déficience de développement perçoit avec précision sa situation sociale de soutien médiocre, ceci peut

conduire à une dépression. Ainsi, il est particulièrement important de déterminer comment un sujet à double diagnostic ou à risque de double diagnostic comprend ses relations interpersonnelles. Et il ne suffit pas de demander aux personnels soignants ou aux membres de la famille.

Soutien négatif

Jusqu'à ce point nous n'avons pas encore examiné comment une relation difficile ou négative – plutôt qu'une relation positive, peut influencer une personne affectée d'une déficience de développement. Nous savons que ces personnes sont exposées à un risque plus important que pour la population générale en ce qui concerne les problèmes de santé mentale, et nous savons également que ces personnes ont souvent des difficultés dans leurs relations interpersonnelles ou manquent de ressource de soutien social. On peut donc en déduire qu'elles sont aussi vulnérables que quiconque lorsqu'une relation se dégrade. Karen Rook a indiqué que dans le cas des veuves, le soutien stressant qui leur est parfois dispensé était plus prédictif d'une dépression ultérieure que l'absence de soutien (Rook, 1984). Des observations similaires ont été récemment publiées pour les personnes affectées d'une déficience de développement (Lunsky, 1999; Lunsky & Havercamp, 1999; Nezu, Nezu, Rothenberg, DelliCarpini & Groag, 1995).

Certains indices indiquent que la présence de relations négatives ou stressantes dans la vie d'une personne affectée d'une déficience de développement suscite plus de détresse que l'absence de bonnes relations. Ainsi, lorsque nous parlons de soutien social, nous devons rechercher dans la vie de nos clients non seulement les relations positives existantes, mais également les nombreuses interactions difficiles ou néfastes qu'ils doivent affronter chaque jour.

Souvent, les personnes à double diagnostic doivent affronter des interactions sociales négatives auxquelles elles ne peuvent échapper; par exemple du fait du choix limité d'options disponibles en termes de contexte de résidence, d'apprentissage ou

de travail. Les personnes à double diagnostic peuvent également avoir un déficit d'opportunités du fait des difficultés de participation à la vie de la communauté qu'elles manifestent. L'absence des aptitudes nécessaires pour éviter des interactions sociales négatives est une seconde explication de la vulnérabilité des personnes à double diagnostic; elles ne savent pas comment s'extraire d'une situation désagréable. Une personne confrontée à une relation négative ou stressante peut choisir d'adopter un comportement végétatif ou de dépression – forme de détresse ou d'incapacité assimilée. Une autre personne peut choisir de réagir agressivement parce qu'elle ne connaît aucun autre moyen d'échapper à une situation sociale négative.

Pourquoi il est important de disposer d'un soutien social

Trois raisons principales expliquent l'importance d'un soutien social pour les personnes à double diagnostic.

Raison 1 : Une personne à double diagnostic souhaite avoir un soutien social dans sa vie

Lorsqu'on parle aux personnes affectées d'une déficience de développement et d'un problème de santé mentale ou aux personnes à double diagnostic, on constate que la majorité de ces personnes mentionnent l'objectif important d'avoir des ressources de soutien social. Bien sûr, ces personnes n'utilisent pas notre jargon. Elles emploient des expressions comme « avoir des amis », « être aimé », « avoir dans l'entourage des personnes sur qui on peut compter et qui seront présentes d'une manière durable ». Ces sujets peuvent exprimer cela par leur comportement plutôt que par des mots; cependant la signification est identique. Il s'agit d'une question très valable de qualité de vie, et pour cette raison nous devons inclure l'aspect « soutien social » dans toutes nos interventions.

Raison 2 : Promotion de la santé

La présence de ressources de soutien social est un facteur de promotion de la santé physique comme de la santé mentale. « Il existe une forte relation entre la santé ou le bien-être physique-social-psychologique d'une personne et le soutien social, et entre l'isolement sociale et la dégradation de ces domaines de fonctionnement » (Meyer, 1985). Les relations existantes peuvent minimiser l'impact des problèmes et tenir lieu de « première ligne de défense » pour les gens que nous considérons comme nos clients (Gottlieb, 1985). Par conséquent, le soutien social est un facteur fondamental de la *prévention* des maladies physiques et mentales.

Qu'y a-t-il dans le soutien social qui lui confère un tel pouvoir de prévention? Il s'agit de facteurs *pratiques* et *émotionnels*. Du côté *pratique*, le soutien social apporte un nombre considérable d'éléments concrets – comme ressources financières, logement, travail, alimentation, garde des enfants, soins infirmiers, plaisirs, vêtements, conseils, transport, protection, relations et possibilités de développement d'aptitudes. Ces ingrédients tangibles sont reliés à la santé physique et mentale parce qu'ils aident chacun à affronter la vie et à satisfaire ses besoins. Il ne faut jamais sous-estimer l'impact sur la santé mentale d'une perte de revenu, de logement ou d'indépendance.

Du côté *émotionnel*, la présence de ressources de soutien social peut renforcer l'estime de soi, réduire les niveaux d'anxiété, minimiser le stress, apporter de l'amour, augmenter la sensation de sécurité, amplifier les forces et la capacité d'initiative de la personne, instiller de l'espoir et une vue plus positive de la vie. Nous pouvons tous comprendre l'importance de ces facteurs émotionnels sur la santé mentale. Une femme diagnostiquée comme « schizophrène chronique » qui a vécu avec succès dans la communauté sans rechute pendant de nombreuses années, résume la situation comme suit : « Qu'est-ce qui fait la différence? Ce sont les gens qui font la différence. C'est ce qui m'a permis de survivre » (Neugeboren, 1999).

Raison 3 : Résilience et récupération

On emploie dans le domaine de la santé mentale des expressions comme « résilience » et « récupération », qui ont également une signification considérable pour les personnes à double diagnostic. Les termes « résilience » et « récupération » décrivent comment, *après* l'apparition de problèmes, les sujets affectés peuvent parvenir à accepter ce qui leur est arrivé et avoir encore une vie agréable. Par conséquent, les termes « résilience » et « récupération » font référence à ce que les professionnels appellent la phase d'intervention/traitement de leur action.

Nous définirons tout d'abord ces deux expressions, avant de décrire leur relation avec les ressources de soutien social.

Une définition particulièrement expressive de « résilience » décrit le terme comme « les tendances ou aptitudes d'auto-redressement » de la personne, « c'est-à-dire la capacité de fléchir sans casser et la capacité de se redresser après avoir fléchi » (Vaillant, 1993). En d'autres termes, des problèmes peuvent survenir, mais la résilience est la capacité à survivre et à se redresser avec un minimum de dommage. C'est un concept inspirant qui saisit bien le potentiel de l'esprit humain.

La « récupération » est un terme connexe, mais quelque peu imprécis; on peut considérer qu'il décrit la capacité de chacun à accepter ce qu'il est, et à vivre une vie satisfaisante, même avec ses propres limitations. On doit noter que *récupération ne signifie pas guérison*. Le terme correspond plutôt à l'acquisition d'une sensation de contrôle sur notre vie et à l'acceptation de la réalité de ce que nous sommes et en poursuivant des objectifs; en d'autres mots, la personne poursuit le jeu de la vie avec des règles différentes.

Les ressources de soutien social contribuent à la résilience et à la récupération. De nombreuses recherches concernant la résilience (dont une étude couvrant une période de 37 ans!) indiquent que la

présence dans leur vie de personnes qui se soucient d'eux et qui les aiment, aide les enfants à survivre face à des difficultés considérables et à mener plus tard une vie d'adulte ordinaire (Rapp, 1998). De même, beaucoup de recherches confirment que le soutien social est un composant important de la récupération (Sullivan, 1994). Beaucoup de gens disent que le soutien social réduit leurs frayeurs et appréhensions et les rend plus aptes à affronter ce qui peut leur arriver.

Par conséquent, la disponibilité d'un soutien social est un facteur extrêmement important. Ces ressources contribuent à la prévention des problèmes, réduisent l'impact des problèmes et facilitent la récupération. En d'autres termes, ces ressources font partie du traitement, tout comme la médication ou la thérapie.

Planification – soutien social et crise

Malheureusement, les personnes à double diagnostic ont fréquemment des « crises » de divers types reliées à leurs comportements. Nous avons tendance à penser que seule l'intervention des professionnels peut être utile durant une crise. Cependant, les ressources de soutien social peuvent avoir un rôle extrêmement utile durant une crise. De fait, le soutien social peut minimiser ou même éviter une crise.

Chaque « client » qui fait l'objet d'une crise relativement fréquemment devrait avoir un plan de réaction aux crises. Le plan de réaction aux crises comprend trois étapes. Le soutien social devrait être inclus à chaque étape.

Étape 1 – Prévention : Après un processus soigné d'observation et de collecte d'information, on peut déterminer quand une crise pourrait se déclencher chez la personne concernée. Il convient de trouver quels situations ou événements ont tendance à provoquer une crise. Ensuite, on doit déployer tous les efforts possibles pour éliminer la crise en travaillant sur ces facteurs. Une crise peut être déclenchée par des changements, une mauvaise santé ou un manque de soutien émotionnel. Par un débat sur ces questions, il

est souvent possible d'élaborer des moyens très efficaces pour aider la personne à affronter la situation. Il convient d'inclure les ressources de soutien social parmi les ressources qui pourraient être utilisées à cette étape.

Par exemple, une jeune femme à double diagnostic avait fréquemment en fin de semaine une crise qui la rendait suicidaire. Comme elle vivait dans un contexte d'indépendance, elle ne bénéficiait que de huit heures par semaine de soutien par le personnel de la résidence, et toujours du lundi au vendredi – période dans laquelle elle n'avait aucune crise. Cette jeune femme s'est plus tard impliquée dans les activités d'un club de photographie le vendredi soir et d'un club de danse carrée le samedi. Ces deux clubs lui apportaient des ressources d'amitié et des activités durant ses périodes de plus grande vulnérabilité, et les crises ont virtuellement disparu.

Étape 2 – Intervention précoce : S'il n'est pas possible d'empêcher l'apparition d'une crise particulière, il est important d'intervenir très rapidement et d'en minimiser les impacts négatifs. Nous souhaitons pouvoir aider la personne avant que son comportement devienne dangereux, pour qu'elle puisse rester dans la communauté et conserver sa dignité, ce qui permettra le développement de ressources de soutien pour les occasions ultérieures. Une fois encore, le soutien social est particulièrement utile.

Dans un autre exemple, un jeune homme à double diagnostic traversait des périodes de profonde dépression qui se traduisaient par des comportements d'auto-mutilation. Le changement de personnel était un déclencheur particulier de la dépression. Quand ceci fut déterminé, on décida de constituer une équipe de personnels non rémunérés qui participeraient à sa vie sur une base régulière. Chaque fois qu'il y avait un changement de personnel, les membres de cette équipe augmentaient immédiatement leurs contacts avec le patient pour renforcer sa stabilité. Même s'il avait encore certains problèmes de dépression, son comportement d'auto-mutilation était moins destructeur et les périodes de dépression étaient beaucoup plus brèves.

Étape 3 – Récupération après une crise : Parfois, aucune crise ne survient, mais nous devons protéger le « client » ou d'autres personnes contre certains dangers sérieux. Ceci nécessite habituellement une implication considérable de professionnels, et des actions intrusives comme de fortes doses de médicaments, la restriction ou l'hospitalisation. À ce point, même s'il semble que le soutien social n'ait qu'un rôle mineur, il peut encore avoir un effet positif sur la récupération. Les contacts avec les membres d'un groupe de soutien social peuvent aider la personne à se stabiliser et à récupérer plus rapidement. Certains plans de crise utilisent d'ailleurs avec des résultats positifs les ressources de soutien social durant la crise, plutôt que simplement le personnel hospitalier (Carling, 1998).

Les membres d'un groupe de soutien social apportent une flexibilité dont manquent souvent les systèmes professionnels formalisés. Ils peuvent être disponibles à toute heure de chaque jour et à n'importe quel endroit, sans les restrictions qu'imposent les structures administratives – comme un horaire de travail. Leur disponibilité tend à être plus permanente que celle des personnels professionnels. De plus, les membres d'un réseau de soutien social ont souvent une meilleure perception des antécédents du « client » et de ce qui pourrait bien fonctionner pour lui.

Évaluation du soutien social

On dispose de trois moyens primaires pour l'évaluation du soutien social. Chaque fois que c'est possible, il convient de tenir compte des trois méthodes. L'évaluation par un informateur est la forme la plus fréquemment utilisée pour l'évaluation du soutien social. On peut par exemple soumettre un informateur – membre de la famille ou membre de l'équipe professionnelle – par un processus d'entrevue structurée (Kraus, Seltzer & Goodman, 1992). Une telle procédure détaillée peut apporter beaucoup d'information, mais prend également beaucoup de temps. Une autre option consiste à avoir une brève entrevue structurée, comme ceci a été élaboré par Meins (1993). Des barèmes d'évaluation (par écrit) ont

également été élaborés pour utilisation par des informateurs. Le questionnaire « Cercle social » élaboré par Lunsky et Benson (1999) est l'un de ces moyens de mesure. L'informateur complète le formulaire en vingt minutes environ. Ceci permet d'évaluer le soutien dispensé par la famille, le personnel professionnel, les amis et le partenaire sentimental. En plus de l'analyse de la qualité du soutien social, le questionnaire permet également l'évaluation des relations stressantes et de la réciprocité.

Comme on l'a déjà mentionné, la perception qu'a une personne de ses relations interpersonnelles est une information très importante. Par conséquent, il est préférable d'évaluer le soutien social chaque fois que c'est possible à partir des propres déclarations du sujet concerné. On peut obtenir des réponses à cet égard de diverses manières, selon la gravité de la maladie mentale ou de la déficience cognitive du sujet concerné. Le moyen le plus simple d'évaluation du soutien perçu consiste à demander à la personne de mentionner dans une liste qui elle apprécie. Toni Antonucci a développé la technique « Cercles concentriques » qui prend en compte l'identification des personnes perçues comme apportant un soutien, et le niveau de qualité perçu de la relation (Antonucci, 1986). L'auto-rapport « soutien social » permet une mesure plus élaborée du soutien perçu; le processus débute par une entrevue structurée durant laquelle la personne identifie les personnes qui lui apportent un soutien important dans sa vie (Lunsky & Benson, 1997; Reiss & Benson, 1985). Ensuite, la personne évalue ses perceptions du soutien fourni par les quatre catégories de personnes mentionnées : membres de la famille, personnel professionnel, amis et partenaire de vie. Le questionnaire de 40 points sur les interactions sociales négatives élaboré par Lakey, Tardiff et Drew (1994) offre une mesure utile du stress perçu.

Le dernier moyen d'évaluation du soutien social consiste à observer les interactions du sujet concerné avec son entourage. Ceci peut être réalisé objectivement de diverses manières. Newton, Olsen et Horner (1995) ont insisté sur l'observation en profondeur du comportement dans le cas des interactions sociales de personnes souffrant d'une grave déficience. Une approche moins

rigide de ceci consisterait en une observation naturaliste qui permettrait de déterminer avec qui un sujet a des interactions, et les réactions du sujet durant ces interactions. Les registres de communications téléphoniques et les calendriers d'activités sont également des sources d'information utiles.

Directives pour le développement et l'utilisation des ressources de soutien social

Le soutien social est très bénéfique aux personnes à double diagnostic. Le soutien social peut non seulement améliorer la qualité de vie de la personne, mais également réduire et même éliminer le besoin de recours à des services de professionnels coûteux et restrictifs. Nous devrions toujours veiller à ce que le soutien social soit une composante de chacune de nos interventions de professionnel.

Ceci peut être décourageant pour beaucoup d'entre vous. Vous avez peut-être parfois essayé de développer des ressources de soutien social et constaté qu'il s'agit d'un processus difficile, qui peut même ne pas aboutir. Peut-être avez-vous aussi tant d'autres tâches que pour vous une action du niveau de soutien social est reléguée à la fin de votre liste de choses « à faire ». Nous présenterons dans cette section quelques suggestions susceptibles de vous aider.

Directive 1 – Faire du soutien social une priorité

Il est clair que le soutien social devra être un point de concentration ***primaire*** de notre action auprès des personnes à double diagnostic, et non pas simplement un agréable « supplément auxiliaire ». Il convient de déployer tous les efforts possibles pour veiller à ce que le soutien social soit une priorité dans votre travail. Chaque professionnel doit l'inclure dans sa propre approche et éduquer les gens à l'égard de l'importance du soutien social comme mécanisme de prévention, résilience et récupération (il peut être utile de tirer parti des références présentées dans ce chapitre). Vous devez promouvoir la reconnaissance du soutien social en tant que priorité au sein de l'organisme pour lequel vous

travaillez.

Directive 2 – Inclure le soutien social dans toute planification

Un moyen concret pour faire du soutien social une priorité consiste à l'inclure dans *tous* les processus de planification. À l'occasion de chaque réunion de planification, inciter le « client » à exprimer ses objectifs en ce qui concerne le soutien social, et veiller à ce que ses désirs soient inclus dans toute documentation. Incorporer le soutien social comme catégorie dans les formulaires de planification, et même en tête de liste. Avant d'adresser le client à des services professionnels, explorer les possibilités de réalisation des mêmes objectifs par l'intermédiaire du soutien social. S'il demeure nécessaire de recourir aux services d'un professionnel, ne pas oublier de faire intervenir les ressources de soutien social qui pourraient optimiser l'efficacité des services du professionnel. **Chaque** plan élaboré pour **chaque** personne devrait inclure au moins quelques objectifs reliés au soutien social.

Directive 3 – Consacrer des ressources au développement du soutien social

Il est essentiel de consacrer les ressources appropriées aux objectifs qu'on a déclarés importants. Tandis que l'intégration du soutien social dans la planification est une étape importante, il est tout aussi important qu'un membre de l'équipe consacre une partie de son temps spécifiquement au développement de ressources de soutien social. Certains considéreront peut-être ceci comme de la naïveté. Comment un membre de l'équipe peut-il se concentrer sur le soutien social quand il y a tant d'autres tâches critiques à accomplir et tant d'autres problèmes à affronter? La réalité est que le développement des ressources de soutien social ne peut être accompli que par une personne spécifiquement chargée de cette tâche! Il ne faut pas oublier par ailleurs qu'à long terme un soutien social adéquat permettra d'économiser sur d'autres ressources, grâce aux effets de prévention et à l'amélioration de la résilience et de la récupération. Cette action sur le soutien social est un excellent investissement **immédiat** du temps des prestataires de

services, qui produira ultérieurement d'importants avantages.

Directive 4 – Développer un soutien social basé sur des intérêts mutuels

Il s'agit d'une règle générale de base pour le succès du soutien social. Il faut chercher des personnes qui partageraient quelque chose avec le « client » – sujets d'intérêt commun, amis communs, mêmes lieux fréquentés, activités/loisirs communs, antécédents communs ou talents communs. Ceci peut inclure les membres de la famille, les amis, les membres de la communauté et les personnels professionnels. Trop souvent, on essaie d'établir des relations sociales entre le « client » et des personnes avec lesquelles le « client » n'a rien en commun. Ceci se produit parfois dans le cas d'intervenants bénévoles recrutés pour être des amis. Il n'y a absolument aucun mal à recourir à des bénévoles! Cependant, il est beaucoup plus efficace de rechercher des bénévoles parmi les gens qui connaissent déjà le « client » dans une certaine mesure, ou qui ont des intérêts similaires qui faciliteront le développement d'une relation. C'est un processus plus naturel et typique, sur la base duquel nous développons tous des relations. Ce processus aura également de meilleures chances de générer des relations de soutien social durables, qui contribueront au bien-être du « client ».

Pour réussir au niveau du soutien social d'un « client », il est utile de :

- bien connaître le « client » en tant que personne – ses intérêts, ses aptitudes, son style de vie.
- observer attentivement le client dans ses activités routinières, et rechercher tout aspect du soutien social qui pourrait potentiellement être amélioré.
- se familiariser avec la communauté pour pouvoir avoir accès à diverses sources potentielles de soutien social.

Directive 5 – Développer une gamme étendue de ressources de soutien social

Il y a deux raisons qui expliquent pourquoi il est utile qu'une personne dispose d'une gamme étendue de ressources de soutien social. Tout d'abord, ceci élargit la gamme d'opportunités et d'avantages que le soutien social peut procurer. Deuxièmement, ceci permet d'éviter le « surmenage » des personnes qui remplissent ces fonctions de soutien social. Ce dernier point est particulièrement important. Il peut être extrêmement épuisant d'être l'une des seules ressources (ou la seule) de soutien social pour un « client ». Ceci est particulièrement vrai pour une personne à double diagnostic, personne qui peut avoir de nombreux besoins, des crises constantes et certains comportements désagréables.

Si vous examinez votre propre réseau de soutien social, vous y trouverez une variété de personnes. Certaines personnes sont très proches de vous, et vous les voyez fréquemment. D'autres ont un rôle spécifique dans votre vie comme les membres de votre équipe de sport ou la personne qui garde vos enfants. Une personne peut vous procurer un confort émotionnel, tandis qu'une autre est un contact au niveau de l'emploi ou au niveau du lieu de vie.

Il convient d'inciter une variété de personnes à s'impliquer dans le réseau de soutien social d'une personne à double diagnostic, avec une variété d'âges, personnalités, styles de vie et intérêts. Ainsi, diverses personnes procureront divers types de soutien et diverses options pour le « client ». Ceci augmentera également la probabilité que toute la gamme de besoins du « client » soit satisfaite – le résultat pourrait être relativement médiocre si tous les membres de l'entourage d'une personne lui procurent un seul type de soutien (pratique). Une variété de types de soutien peut améliorer la prévention, la résilience et la récupération.

Directive 6 – Se concentrer sur des personnes non rémunérées plutôt que sur le personnel professionnel comme source de soutien social

Le personnel rémunéré remplit de nombreuses fonctions cruciales dans la vie des personnes à double diagnostic. Ceci inclut

fréquemment l'adoption d'un rôle d'ami. Cependant, il convient de prendre en considération la proportion de personnes rémunérées dans le réseau social d'un client. Les résultats de plusieurs études de recherche ont indiqué que les personnes à double diagnostic reçoivent une fraction disproportionnée de leur soutien social de la part de sources rémunérées (Rosen & Burchard, 1990; Sands & Kozleski, 1994).

Il est préférable de se concentrer sur le développement d'un réseau de soutien social constitué essentiellement de personnes non rémunérées. Nous ne cherchons pas à minimiser la qualité des personnes rémunérées et leur dévouement à l'égard des patients dont elles s'occupent. Cependant, le principe de cette directive est très simple : les personnes rémunérées peuvent arriver dans la vie des « clients » et en repartir. La rotation du personnel est un fait incontournable qui rend peu judicieuse la création d'un réseau de soutien social basé principalement sur des personnes rémunérées. Les personnes non rémunérées, particulièrement celles qui ont des éléments du style de vie en commun avec le « client », seront présentes beaucoup plus longtemps. De même, il est plus probable qu'on puisse établir la variété recherchée par l'intermédiaire d'un réseau de personnes non rémunérées qui peuvent habituellement apporter – par comparaison aux personnes rémunérées – une plus grande variété d'âges, d'expériences, de revenus, de styles de vie et de connexions dans la communauté. Certains membres du personnel rémunéré peuvent également être membres du réseau de soutien social, mais un système efficace inclut également un nombre important de personnes non rémunérées.

Directive 7 – Ne pas essayer de faire du soutien social un service professionnel

Si des personnes non rémunérées s'impliquent dans la vie d'une personne à double diagnostic, il est judicieux d'éviter la tendance à en faire du « personnel » non rémunéré. Nous avons rencontré de nombreuses situations dans lesquelles des responsables ont incorporé sans arrière-pensée des membres de la communauté dans le système de soutien professionnel. Les membres de la

communauté devaient alors participer à d'innombrables réunions de planification, développer des objectifs pour leur amitié avec le « client », consacrer un certain nombre d'heures par mois au « client », et même préparer des descriptions détaillées de leur emploi du temps avec le « client »! Il va sans dire que ceci dégradait la relation et suscitait des frustrations chez les membres de la communauté – qui finalement ont abandonné le projet. Ce processus est une insulte pour le « client », car il implique que seul un personnel professionnel pourrait souhaiter participer à sa vie. Le processus est également une insulte pour les membres de la communauté qui y participent, puisqu'il implique que ces personnes ne peuvent avoir une utilité que si on organise et supervise leurs activités comme celles d'un personnel rémunéré.

Les personnels rémunérés sont des professionnels qui dispensent des services spécifiques. Les membres d'un réseau de soutien social sont des personnes qui ont des relations avec la personne concernée d'une manière naturelle, sincère et informelle. Ces personnes fournissent généralement leur temps et leur contribution en fonction de leurs propres contraintes et d'une manière correspondante à leur propre style, et ceci doit être accepté tel quel.

Directive 8 – Ne pas limiter le soutien social aux valeurs de la classe moyenne

Le groupe de personnes que nous appelons « clients » est en fait un groupe très diversifié. Ces gens peuvent provenir de catégories sociales très diverses et avoir des intérêts très diversifiés. Typiquement, les prestataires de services sont représentatifs de la classe moyenne en termes de valeurs, éducation et niveau de revenu, parce que nous avons tendance à rechercher des sources de soutien social qui sont compatibles avec notre propre style de vie. Cependant, il est nécessaire de prendre en compte qui est le « client », pour pouvoir déterminer quelles sources de soutien social peuvent lui apporter le plus. Il peut donc être nécessaire pour le personnel professionnel de mettre de côté ses valeurs de classe moyenne lors de la recherche de sources de soutien social.

La vieille dame qui passe de nombreuses heures par jour au commerce de beignes voisin, ou la personne qui exploite un salon de tatouage, peut être un ami excellent et très compatible pour un « client » particulier. Il nous faut évaluer ces personnes du point de vue du « client ». Qui sera en mesure de procurer les ressources émotionnelles et pratiques qui auront l'impact le plus positif sur la santé mentale du « client » particulier et sur sa qualité de vie globale? Qui formera une bonne équipe avec cette personne?

Bien entendu, nous ne voulons pas dire ici qu'il serait acceptable d'encourager l'établissement de relations négatives ou abusives. Cependant, on ne doit pas oublier qu'il n'est pas nécessaire qu'une source de soutien social soit absolument exempte de défaillance. Parfois, les professionnels de l'équipe imposent des normes impossibles à satisfaire à des gens qui n'hésiteraient pas à participer utilement à la vie d'un « client ». Vos amis et les membres de votre famille ne sont probablement pas parfaits; mais ils contribuent cependant à votre bien-être. Il en est de même de nos « clients » et de leur réseau de soutien social. Il faut veiller à ne pas être trop exigeant à l'égard des personnes ordinaires, avec leurs propres défauts, qui pourraient jouer un rôle utile et positif dans la vie d'un « client ».

Directive 9 – Créer des opportunités plutôt que produire un appariement parfait

Le meilleur moyen pour qu'un « client » puisse développer un réseau de soutien social consiste à ce que le client « sorte » et rencontre d'autres gens. Ainsi, le client pourra rencontrer d'autres personnes qui ont peut-être des intérêts communs. C'est une meilleure méthode, par comparaison à l'appariement artificiel qu'on peut produire en organisant la rencontre de gens à l'aveuglette dans le cadre d'une réunion convoquée par le personnel de l'équipe de traitement!

La tâche de l'équipe consiste à créer pour le « client » des opportunités qui lui permettront de rencontrer d'autres personnes. Ces opportunités devraient être organisées sur la base des

préférences du « client » pour qu'il y ait réellement des intérêts communs entre les personnes présentes. Ce type d'intégration offre un potentiel de développement d'un réseau de soutien social.

Directive 10 – Faciliter les relations de réciprocité

Une relation de réciprocité est une relation dans laquelle chaque personne participant à la situation en retire quelque chose de positif, ce qui implique que chacun « donne et reçoit ». Dans la vie réelle, pratiquement toutes les relations interpersonnelles sont fondées sur la réciprocité. Aucune personne ne resterait dans une relation qui ne lui apporterait pas quelque avantage; ce n'est pas une « mauvaise » chose; c'est simplement humain. Bien sûr, la définition d'« avantage » est tout à fait individuelle, et ceci peut inclure des éléments pratiques et émotionnels.

Selon certains chercheurs, les effets bénéfiques du soutien social découlent de la réciprocité (Horowitz, 1996). Par conséquent, une relation de soutien social sans réciprocité peut ne pas être particulièrement utile. Ceci peut être un problème – par exemple dans le cas du soutien social fourni par un personnel rémunéré qui, par sa nature, peut exclure une réciprocité. Ceci signifie que si une personne à double diagnostic reçoit la plus grande partie de son soutien de membres rémunérés d'une équipe de traitement, la personne concernée peut ne pas être en mesure de fournir en retour le même niveau de soutien.

Il peut être difficile pour les personnes à double diagnostic de développer des ressources de soutien social *durable* parce que souvent leurs relations n'incluent pas de réciprocité. En d'autres mots, typiquement le personnel de l'équipe examine une relation potentielle en termes des avantages pouvant être retirés par le « client ». Nous recherchons des intervenants bénévoles qui fourniront une vie sociale au « client » ou lui enseigneront certaines choses. Mais nous pensons rarement à aider le « client » à donner quelque chose en retour. À terme, une relation unidirectionnelle tend à se dissoudre, et c'est exactement ce qui se produit dans le cas de beaucoup de relations de soutien social que nous essayons

d'établir pour nos « clients ».

En tant que membres d'une équipe de traitement, nous pouvons aider les « clients » à penser à des moyens qui leur permettront d'offrir quelque chose en retour aux membres de leur réseau de soutien social, et nous pouvons rester à l'affût d'opportunités. Le principe de réciprocité n'implique pas qu'il faille maintenir une totale égalité entre le donner et le recevoir; cependant, il implique de la considération pour l'interlocuteur. Ainsi, l'envoi peu coûteux d'une carte de vœux d'anniversaire par une personne à revenu limité fixe exprime une réciprocité tout autant qu'un cadeau d'anniversaire coûteux offert par une personne sans contrainte financière.

Directive 11 – Enseigner les aptitudes sociales

Il est intéressant d'examiner l'importance des aptitudes sociales dans le contexte des relations interpersonnelles. La capacité pour une personne de se comporter d'une manière conforme aux attentes de la société est dans une relation un facteur beaucoup plus important que l'intelligence, le talent ou l'originalité d'une personne. Rien ne ruine plus rapidement une amitié naissante qu'une personne qui se comporte sans égard aux règles sociales. Et ceci est vrai en toutes circonstances, qu'il s'agisse de quelqu'un qui essaie de se faire des amis à l'occasion d'une activité communautaire, qui rencontre à l'occasion d'une activité sociale quelqu'un qui pourrait être un partenaire affectif, ou qui essaie d'établir une relation étroite avec des membres de sa famille.

On peut considérer les aptitudes sociales comme des comportements qui permettent à une personne de s'entendre ou d'interagir en douceur avec d'autres personnes. Ceci inclut : emploi de formules d'accueil appropriées, contacts physiques appropriés, respect de l'espace personnel des autres, contact oculaire, facilité de conversation, emploi d'un vocabulaire poli, développement progressif de relations plus étroites à un rythme que l'autre personne peut accepter, comportement adéquat avec les personnes du sexe opposé, comportement approprié dans la rue, bonne tenue à table, et consi-

dération pour les autres. Mais ceci n'est qu'une liste partielle.

Pour promouvoir les chances de succès d'un « client » dans le développement d'un réseau de soutien social, il est essentiel de l'aider à développer les meilleures aptitudes sociales possibles. Beaucoup d'excellents livres sont disponibles pour l'enseignement des aptitudes sociales aux personnes qui possèdent des compétences générales de divers niveaux (voir la liste de ressources à la fin de ce chapitre). Si le temps disponible pour des activités de développement des aptitudes est limité, il sera particulièrement efficace de se concentrer sur les aptitudes sociales; ceci augmentera la probabilité de développement d'un réseau de soutien social, lequel pourrait donner accès à de nombreuses autres possibilités dans le monde.

Directive 12 – Minimiser l'impact des comportements négatifs qui pourraient entraver le développement de relations

Cette directive est en rapport avec la précédente. Simultanément avec l'amélioration des aptitudes sociales d'une personne, il nous faut être très conscients des comportements « négatifs » qui pourraient rendre très difficiles la création et le maintien du soutien social recherché. Pour agir sur ces comportements, on dispose de deux options.

- Option 1 : élimination des comportements néfastes. Il s'agit de l'approche de choix dans les situations graves – comme agression ou auto-mutilation, qui font de la personne un danger pour elle-même et pour les autres.
- Option 2 : recherche des situations dans lesquelles les comportements « négatifs » ne seront pas aussi susceptibles d'entraver ou empêcher le développement d'un soutien social. Il peut y avoir des gens qui n'accorderont pas une importance excessive à ces comportements « négatifs », ou des lieux et circonstances dans lesquels ces comportements « négatifs » seront jugés acceptables. Nous ne parlons pas ici de comportements extrêmes, mais de faiblesses ou idiosyncrasies

qui placent le client dans la catégorie « hors norme ». C'était par exemple le cas d'un homme de 47 ans qui avait une obsession à l'égard des automobiles. Il en parlait constamment avec moult détails, au point où beaucoup de gens l'évitaient. L'obtention d'un emploi d'aide-ouvrier dans un garage important a totalement éliminé le problème, puisque là tous ses collègues étaient tout aussi passionnés que lui par le même sujet! La clé, c'est la créativité. Le miracle de la nature humaine, c'est que nous pouvons presque toujours trouver des partenaires compatibles pour chaque personne si nous cherchons un peu.

Sommaire

L'objet de ce chapitre était de présenter de l'information utile au sujet du soutien social pour les personnes à double diagnostic, du point de vue théorique et du point de vue pratique. Nous avons inclus une définition de ce qu'est le soutien social, un examen des divers types de soutien social, et une discussion sur l'importance de la perception par le client du soutien social dont il jouit. *Les directives pour le développement et l'utilisation d'un réseau de soutien social* citées ci-dessus offrent des suggestions concrètes utilisables dans la vie réelle à l'égard des personnes à double diagnostic. Ces directives sont basées sur les expériences

Connaissez-vous / Savez-vous?

1. Pourquoi le soutien social est particulièrement important pour les personnes à double diagnostic?
2. Les caractéristiques d'un soutien social efficace?
3. Le rôle que le personnel de l'équipe joue dans le soutien social des personnes à double diagnostic?
4. Les moyens disponibles pour l'évaluation du soutien social d'une personne?
5. Comment le soutien social peut être inclus dans le plan de traitement de crise d'une personne?

d'innombrables intervenants qui ont démontré la validité du soutien social comme facette du « traitement ».

Ressources

- Amado, A. N. (1993). *Friendships and connections between people with and without developmental disabilities*. Baltimore, MD: Paul Brookes
- Carling, P. J. (1995). *Return to community: Building support systems for people with psychiatric disabilities*. New York, NY: The Guilford Press
- McKnight, J. L. (1995). *The careless society: Community and its counterfeits*. New York, NY:
- Nisbet, J. (1992). *Natural supports in school, at work, and in the community for people with severe disabilities*. Baltimore, MD: Paul Brookes.
- Nugent, J. & Spindel, P. (2000). *Creating the context for empowerment: Empowering individuals and creating competent communities*. Toronto, Ontario: Nu-Spin Publishing.
- Taylor, S. J., Bogdan, R., & Lutfiyya, Z. M. (1995). *The variety of community experience: Qualitative studies of family and community life*. Baltimore, MD: Paul Brookes

Références

- Antonucci, T. C. (1986). Hierarchical mapping techniques. *Generations, Summer*, 10-12.
- Baldwin, M. W. (1992). Relational schemas and the processing of social information. *Psychological Bulletin*, 112, 461-484.
- Carling, P.J. (1998). *Return to community: Building support systems for people with psychiatric difficulties*. New York, NY: The Guildford Press.
- Chadsey-Rusch, J., DeStefano, L., O'Reilly, M., & Collet-Klingenberg, L. (1992). Assessing the loneliness of workers with mental retardation. *Mental Retardation*, 30, 85-92.
- Clegg, J. A. & Standen, P. J. (1991). Friendship among adults who have developmental disabilities. *American Journal on*

- Mental Retardation*, 95, 663-671.
- Gottlieb, B. (1983). *Social support strategies: Guidelines for mental health practice*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Gottlieb, B. H. (1985). Assessing and strengthening the impact of social supports on mental health. *Social Work*, 30, 278-292.
- Horowitz, A., Reinhard, S. C., & Howell-White, S. (1996). Caregiving as reciprocal exchanges in families with seriously mentally ill members. *Journal of Health and Social Behaviour*, 37, 149-162.
- Koller, H., Richardson, S. A., & Katz, M. (1988). Marriage in a young adult mentally retarded population. *Journal of Mental Deficiency Research*, 52, 93-102.
- Kraus, M. W., Seltzer, M. M., & Goodman, S. (1992). Social support networks of adults with mental retardation who live at home. *American Journal on Mental Retardation*, 96, 432-441.
- Lakey, B., Tardiff, S., & Drew, B. (1994). Negative social interactions: Assessment and relations to social support, cognition, and psychological distress. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 13, 42-62.
- Lakey, B. & Drew, J. B. (1997). A social-cognitive perspective on social support. In G. R. Pierce, B. Lakey, & I. G. Sarason (Eds.), *Sourcebook of social support and personality* (pp. 112-140). New York, NY: Plenum.
- Lunsky, Y. (1999, May). *Social support as a predictor of well-being for adults with mental retardation*. Paper presented at Academy on Mental Retardation Annual Meeting. New Orleans, LA.
- Lunsky, Y. & Benson, B. A. (1997). Social support in supported living: A comparison of staff and consumer ratings. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 280-284.
- Lunsky, Y. & Benson, B. A. (1999). The social circles of adults with mental retardation, as viewed by their caregivers. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 11, 115-129.
- Lunsky, Y. & Benson, B. A. (in press). *Perceived social support and mental retardation: A social-cognitive approach*. *Cognitive Therapy and Research*.
- Lunsky, Y. & Havercamp, S. M. (1999). Distinguishing low

- levels of social support and social strain: Implications for dual diagnosis. *American Journal on Mental Retardation*, 104, 200-204.
- Meins, W. (1993). Prevalence and risk factors for depressive disorders in adults with intellectual disability. *Australia and New Zealand Journal on Developmental Disabilities*, 18, 147-156.
- Meyer, C. H. (1985). Social supports and social work: Collaboration or conflict? *Social Work*, 30, 293-300.
- Neugeboren, J. (1999). *Transforming madness: New lives for people living with mental illness*. New York, NY: William Morrow and Company Inc.
- Newton, J. S., Olsen, D., & Horner, R. H. (1995). Factors contributing to the stability of social relationships between individuals with mental retardation and other community members. *Mental Retardation*, 33, 383-393.
- Nezu, C. M., Nezu, A. M., Rothenberg, J., DelliCarpini, L., & Groag, I. (1995). Depression in adults with mild mental retardation: Are cognitive variables involved? *Cognitive Therapy and Research*, 19, 227-239.
- Nugent, J. & Spindel, P. (2000). *Creating the context for empowerment: Empowering individuals and creating competent communities*. Toronto, Ontario: Nu-Spin Publishing.
- Rapp, C. A. (1998). *The strengths model: Case management with people suffering from severe and persistent mental illness*. New York, NY: Oxford University Press.
- Reiss, S. & Benson, B. (1985). Psychosocial correlates of depression in mentally retarded adults: I. Minimal social support and stigmatization. *American Journal of Mental Deficiency*, 89, 331-337.
- Rook, K. (1984). The negative side of social interaction. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46, 1097-1108.
- Rosen, J. & Burchard, S. (1990). Community activities and social support networks: A social comparison of adults with and without mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation*, 25, 193-204.
- Sands, D. J. & Kozleski, E. B. (1994). Quality of life differences

between adults with and without disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 29, 90-101.

Sullivan, W. P. (1994). A long and winding road. *Innovations and Research*, 3(3), 20.

Vaillant, G. E. (1993). *The wisdom of the ego*. Cambridge, MA: Cambridge University Press.