

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ À

L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIERES

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DE LA MAITRISE EN PSYCHOLOGIE

PAR

JULIE RICARD

LA RELATION ENTRE LA QUALITÉ DU FONCTIONNEMENT FAMILIAL ET
LE SOUTIEN SOCIAL DES PARENTS AYANT UN JEUNE ENFANT
PRÉSENTANT DES RETARDS DE DÉVELOPPEMENT.

JUIN 1997

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

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

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

Table des matières

LISTE DES TABLEAUX.....	iii
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE 1: CONTEXTE THÉORIQUE.....	3
Stress et Famille.....	4
La présence de stressseurs chronique.....	4
Événements stressants et fonctionnement familial.....	5
Modèle théorique de l'adaptation familiale au stress.....	6
Style de fonctionnement familial et forces familiales.....	12
Définition d'une famille forte.....	12
Le soutien social.....	17
L'importance du soutien social.....	18
Composantes du soutien social.....	18
Définition du soutien social.....	19
Les propriétés du réseau de soutien social.....	21
Le réseau primaire, le réseau secondaire.....	24
Les sources de soutien social primaire.....	26
Les formes de soutien.....	29
Soutien social et fonctionnement familial.....	31
Problématique et objectifs de recherche.....	33
Hypothèses de recherche.....	35
CHAPITRE 2: MÉTHODE.....	36
Échantillon.....	37
Instruments de mesure.....	39

Mode de recrutement des sujets et modalités de la collecte des données.....	43
CHAPITRE 3: ANALYSE DES RÉSULTATS.....	45
Analyses descriptives.....	46
Relation entre les forces familiales et le réseau social chez les mères.....	48
Relation entre les forces familiales et le réseau social chez les pères.....	50
Relation entre les forces familiales et les types de soutien social chez les mères.....	51
Relation entre les forces familiales et les types de soutien social chez les pères.....	51
CHAPITRE 4: DISCUSSION ET CONCLUSION.....	53
RÉFÉRENCES.....	66
APPENDICES.....	73
Appendice A: Fiche d'informations générales.....	74
Appendice B: Échelle de soutien social.....	76
Appendice C: Inventaire des forces de la famille.....	77
Appendice D: Questionnaire des experts.....	78

Liste des tableaux

Tableau 1:	Indices d'une famille forte.....	13
Tableau 2:	Informations socio-démographiques sur les familles de l'échantillon.....	38
Tableau 3:	Caractéristiques des enfants étudiés.....	39
Tableau 4:	Données descriptives des variables de l'étude pour le groupe des mères.....	47
Tableau 5:	Données descriptives des variables de l'étude pour le groupe de pères.....	48
Tableau 6:	Matrice de corrélations entre l'échelle de IFF et les dimensions du réseau social primaire et secondaire par les mères (n=55).....	49
Tableau 7:	Matrice de corrélations entre l'échelle de IFF et les dimensions du réseau social primaire et secondaire par les pères (n=42).....	50

Tableau 8:	Matrice de corrélations entre l'échelle de IFF les types de soutien social pour les mères (n=55).....	51
Tableau 9:	Matrice de corrélations entre l'échelle de IFF et les types de soutien social pour les pères (n=42).....	52

INTRODUCTION

L'objectif général de la présente étude est d'analyser la relation entre les forces familiales et certaines caractéristiques du réseau de soutien social de familles ayant un enfant qui présente des retards de développement. L'objectif spécifique est de vérifier si le soutien social primaire influence l'attribution par les parents de forces de mobilisation des ressources à leur famille. Cette recherche a comme objectif secondaire de vérifier le lien entre différents types de soutien social (soutien instrumental, émotionnel etc.) et leur relation avec l'attribution de certaines forces familiales. Des familles d'enfants âgés entre 2 et 7 ans ayant des retards de développement ont été étudiées.

Le présent travail est réparti en quatre chapitres distincts, soit: 1) Contexte théorique, 2) Méthode, 3) Analyse des résultats et 4) Discussion des résultats. À l'intérieur du premier chapitre, nous retrouvons les diverses théories et recherches sur lesquelles notre étude s'est appuyée pour établir ses fondements et formuler ses hypothèses. Le deuxième chapitre décrit la méthodologie employée afin de vérifier les hypothèses de recherche. Dans le troisième chapitre, nous présentons les résultats obtenus suite aux différentes analyses statistiques effectuées concernant les différences et les relations entre les variables qui caractérisent l'échantillon préalablement choisi. En dernier lieu, le chapitre de la discussion des résultats nous permettra de mettre en relief les résultats les plus importants issus de cette recherche, ainsi que les questionnements qu'elle suscite, toujours en relation avec les fondements théoriques de base.

Sommaire

La présente étude vise à vérifier s'il existe un lien entre les caractéristiques du réseau de soutien social primaire des parents (fréquence des contacts sociaux, degré de confiance face aux figures de soutien et quantité de besoins à laquelle chaque source de soutien répond) et la présence de certaines forces familiales, plus spécifiquement des forces de mobilisation des ressources chez les familles dont un enfant présente des retards de développement. 56 familles (55 mères, 42 pères) ayant un enfant âgé entre 2 et 7 ans, qui présentent des retards de développement et qui reçoivent des services d'un centre de réadaptation en déficience intellectuelle ont accepté de participer à cette recherche. Les instruments de mesure utilisés sont : L'inventaire des forces familiales (Trivette, Dunst, Deal, Hamby & Sexton, 1994) qui permet d'évaluer différents types de forces ou de compétences familiales. L'inventaire de soutien social (Trivette & Dunst, 1988) qui permet de déterminer le type d'aide et d'assistance qui sont fournies aux parents par les différents individus, groupes ou organismes qui constituent son réseau social. Ces questionnaires ont été complétés par les parents de façon indépendante en présence d'un assistant de recherche. L'analyse des résultats révèle que les forces de mobilisation des ressources de la famille rapportées par les mères sont en relation avec la présence d'un réseau de soutien social primaire 1) quant à la fréquence de contacts avec les figures de ce

réseau ($r = 0,31$, $p < 0,05$), 2) quant à la confiance attribuée à ces mêmes figures ($r = 0,36$, $p < 0,05$) et 3) quant au nombre de besoins satisfaits par ces mêmes figures ($r = 0,45$, $p < 0,001$). Les résultats obtenues pour le groupe des pères permettent d'observer une relation entre les forces de mobilisation des ressources de la famille et la présence d'un réseau de soutien primaire par rapport au degré de confiance attribuée aux figures de soutien primaire ($r = 0,36$, $p < 0,05$) et aussi au nombre de besoins satisfaits par les figures de ce même réseau ($r = 0,33$, $p < 0,05$). Les pères identifient également des forces de partage d'information dans leur famille comme étant en lien avec le degré de confiance ressentie envers le réseau de soutien social primaire ($r = 0,33$, $p < 0,05$). Les résultats de cette recherche mettent en évidence l'importance de favoriser le développement et le maintien d'un réseau de soutien primaire pour les familles ayant un enfant qui présente des retards de développement. L'ensemble des services disponibles pour ces familles ne devrait pas avoir pour but de remplacer ou de multiplier les formes de soutien déjà offertes par le réseau de soutien social primaire, mais plutôt de consolider et de favoriser l'utilisation de ce dernier par les familles dont un enfant présente des retards de développement.

Remerciements

L'auteure désire exprimer sa reconnaissance à toutes les personnes qui, par leur intérêt et leur aide, ont permis de mener à bien cette étude. Ces remerciements s'adressent particulièrement à son directeur de recherche, monsieur Carl Lacharité, Ph.D., pour sa précieuse collaboration, son assistance et ses encouragements soutenus au cours de la rédaction de ce mémoire.

CHAPITRE 1

CONTEXTE THÉORIQUE

STRESS ET FAMILLE

Les familles dont un des enfants présente des retards de développement sont confrontées à un niveau de stress psychologique important (Kazak & Marvin, 1984; Cutrona & Russell, 1991; Crnic, Friedrich & Greenberg, 1983). La façon dont la famille fait face à cette situation et arrive à s'y adapter peut varier considérablement. La présence d'un enfant ayant un retard de développement est un stress avec lequel les familles doivent traverser les différentes étapes de la vie et s'adapter le mieux possible (Wikler's, 1986).

La présence de stressseurs chroniques

Les études sur le stress font rarement mention de la différence entre les stressseurs aigus et les stressseurs chroniques. Pourtant le processus d'adaptation peut varier considérablement selon qu'il s'agisse d'un stress chronique ou non (Perlin, Lieberman, Menaghan & Mullin, 1981; Pearlin & Schooler, 1978). De plus, la perception de l'aide provenant de l'extérieur peut être différente si la famille est soumise à un stress chronique ou aigu. En effet, dans le cas de stress chronique, la famille peut percevoir l'aide qui lui est proposée comme étant intrusive et comme une preuve de son incompetence alors que dans le cas d'un stress survenant en situation de crise, le même niveau d'aide sera perçu de façon complètement différente (Quittner, Glueckauf, & Jackson, 1990). Dans le cas des familles dont un enfant présente des retards de développement, les stressseurs auxquels ils font face sont quotidiens et se modifient en fonction des différentes étapes de développement de l'enfant et des étapes de transition que traverse la famille (Quittner & al., 1990). Les stressseurs peuvent

donc être aigus comme l'annonce du diagnostique aux parents ou de nature chronique comme par exemple des troubles du sommeil chez l'enfant. Bien que certaines études reconnaissent l'influence du soutien social sur le stress, peu d'entre elles ont évalué la différence de cette influence en fonction de la nature du stress.

Événements stressants et fonctionnement familial

Le stress fait partie intégrante de la vie. Des événements comme la naissance d'un enfant, la perte d'un emploi sont des transitions normales qui font partie du cycle de vie familiale et nécessitent adaptation et ajustement. Par contre, certains événements critiques et stressants s'ajoutent à ceux déjà existants et viennent ainsi interférer avec le processus d'adaptation déjà mis en marche par la famille, ce qui a pour effet d'augmenter sa vulnérabilité. C'est le cas des familles soumises à la naissance d'un enfant présentant des retards de développement. Une telle augmentation de stress peut conduire à une recrudescence des conflits et à des comportements négatifs et destructeurs. Chez d'autres familles, on observe l'effet inverse, c'est à dire qu'il se crée un esprit d'équipe, de coopération et de soutien mutuel pour faire face aux nouveaux défis. Le stress n'a donc pas nécessairement un effet négatif. Stinnett, Knorr, DeFrain, et Rowe (1981) font mention du sentiment de rapprochement ressenti par les membres de la famille suite à une crise. Certains décrivent l'expérience en termes positifs affirmant que la famille de même que chacun des membres sont devenus plus matures, plus forts et ont manifesté une plus grande appréciation des uns envers les autres. La crise vécue par la famille

semble créer une nouvelle philosophie et une spiritualité qui leur donne la force de mieux comprendre et de croire en des jours meilleurs. Wikler, Wasow et Hatfield (1983) mentionnent que les parents ayant un enfant qui présente des retards de développement et qui ont réussi à surmonter l'épreuve et à s'y adapter se disent plus forts et grandis de cette expérience . L'état dans lequel se retrouve la famille après avoir vécu un niveau de stress élevé dépend pour beaucoup de la façon dont cette dernière a su s'adapter à la présence du stress et des mécanismes qui ont été mis en oeuvre pour faire face à la situation. La prochaine section présente un modèle théorique de l'adaptation des familles au stress.

Modèle théorique de l'adaptation familiale au stress.

Dans le prochain paragraphe, la description théorique du modèle ABCX de Mc Cubbin et Patterson (1983) a pour but d'introduire le fonctionnement familial et les forces familiales et inscrire ces dimensions dans un ensemble plus vaste constitué par le processus d'adaptation des familles au stress.

Dans l'étude du stress familial, les auteurs reprennent généralement le modèle ABCX de Hill (1949). Cet auteur fut un des pionniers dans la conceptualisation d'un modèle pour comprendre la réaction des familles au stress. Son modèle théorique a pris naissance suite à une étude longitudinale sur des familles dont le père\le conjoint était absent en raison de leur service militaire lors de la deuxième guerre mondiale (Mc Cubbin & Patterson, 1982).

Quatre éléments composent le modèle de Hill. Le premier est l'événement stressant (A). Selon l'auteur, un événement stressant est une situation nouvelle à laquelle la famille est peu ou pas préparée. Cet événement interagit avec les ressources familiales (B). Il s'agit de la capacité qu'a la famille d'empêcher qu'un événement générateur de changement ne provoque une crise ou une rupture dans le système. Le troisième élément de ce modèle est la perception de la situation (C). Il s'agit ici de la signification que revêt l'événement stressant pour la famille, la définition subjective qu'elle donne de la situation, sa perception des problèmes qui l'accompagnent et leurs répercussions. Cette perception est nuancée par les valeurs, les normes familiales, et l'expérience antérieure vécue face aux crises et aux changements. La perception de la situation (C) s'ajoute aux deux premiers éléments (A et B) pour produire la crise (X). Une crise familiale est caractérisée par la destructuration et la désorganisation du système.

Le modèle ABCX de Hill a inspiré d'autres auteurs dont Mc Cubbin et Patterson (1983). Ceux-ci ont élaboré le modèle du Double ABCX à partir de celui de Hill. La différence entre les deux modèles provient de l'ajout de différents facteurs survenant après la crise (post-crise). Ces facteurs peuvent influencer la réponse de la famille face à d'autres crises éventuelles. Le fait de considérer la période pré-crise comme le faisait Hill mais d'y ajouter les facteurs qui peuvent influencer la période suivant cette crise, Mc Cubbin et Patterson (1983) modifient le modèle original de Hill en lui donnant une perspective longitudinale. Celle-ci est particulièrement intéressante

puisqu'elle permet de prendre en considération l'accumulation des différentes situations de stress ce qui est précisément la situation des familles ayant un enfant qui présente des retards de développement.

Dans le modèle du Double ABCX de Mc Cubbin et Patterson (1983), en plus des quatre facteurs pré-crise (a, b, c, x) décrits dans le modèle de Hill, les auteurs ajoutent les quatre variables «post-crise» dont; (aA) l'accumulation des événements stressants. Cette catégorie fait référence à l'effet cumulatif des situations stressantes et des crises vécues par la famille à travers le temps. Le deuxième facteur (bB) réfère à l'ensemble des ressources déjà existantes et à celles qui sont développées pour répondre aux demandes engendrées par l'accumulation d'événements stressants. Ces ressources peuvent inclure les ressources personnelles (estime de soi, connaissances médicales etc.), les ressources familiales (cohésion familiale, communication etc.) et les ressources sociales (présence d'un réseau de soutien social). Les ressources familiales et le soutien social sont des variables qui seront expliquées ultérieurement dans ce texte.

Un troisième facteur s'ajoute aux deux premiers, il s'agit de la perception de la situation (cC). C'est la signification que donne la famille à la nouvelle situation stressante, en considérant le stress et les tensions antérieures. Ces considérations permettront de réévaluer la crise et de lui donner une nouvelle définition. La famille doit clarifier le problème et les épreuves qui l'accompagnent pour

être en mesure de mettre en oeuvre ses capacités d'adaptation pour faire face à la situation. La perception de la situation peut également inclure une redéfinition de l'intensité émotionnelle associée à la situation stressante ce qui permettra une meilleure vision de l'ensemble des capacités d'adaptation que possède la famille.

Le facteur x dans le modèle de Hill réfère au degré de la crise provoquée par la situation stressante. Mc Cubbin et Patterson (1983) suggèrent que (xX) représente l'adaptation familiale comme étant un concept qui permet d'expliquer le résultat des tentatives d'adaptation de la famille. L'adaptation familiale peut se faire sur trois niveaux 1) l'équilibre de chacun des membres 2) L'équilibre de la famille en tant que système et enfin 3) l'équilibre entre la famille et la communauté où l'environnement dans lequel elle se situe. Pour l'adaptation des membres comme individu et de la famille comme système, il s'agit de trouver le point de satisfaction pour chacun des membres de la famille sans pour autant contrevenir à l'équilibre de la famille en tant que système. Les difficultés surviennent lorsque les demandes faites par un membre de la famille excèdent les capacités de répondre de cette dernière. L'équilibre peut également être atteint entre le système familial et la communauté. Dans ce cas-ci, les tensions se présentent lorsque les deux systèmes ne sont pas en accord. Par exemple, la famille dont un enfant est handicapé peut espérer obtenir des ressources en matière de service de garde, alors que la communauté n'est pas prête à offrir ce service aux familles. Il résulte un déséquilibre entre le système familial et la communauté.

Dans le modèle de Mc Cubbin et Patterson (1983), les résultats des tentatives d'adaptation des familles (xX) sont considérés sur un continuum qui va de «bonne adaptation» à «mauvaise adaptation». Une bonne adaptation se produit lorsque l'équilibre est atteint entre chacun des membres qui composent la famille et la famille en tant que système aussi bien qu'entre la famille et la communauté. Une bonne adaptation permet à la famille de maintenir ou de consolider l'intégrité familiale, de promouvoir le développement de chacun des membres de la famille autant que de la famille en tant que système et le maintien de l'indépendance de la famille face à la communauté.

Une mauvaise adaptation, par contre, provoque un déséquilibre entre les individus qui composent la famille, la famille en tant que système ou la famille envers la communauté. Ce déséquilibre a pour conséquence d'altérer l'intégrité familiale, de nuire au développement des membres et de la famille. Il entraîne également une perte d'indépendance et d'autonomie face à la communauté. La figure 1 présente le modèle du Double ABCX de Mc Cubbin et Patterson (1983).

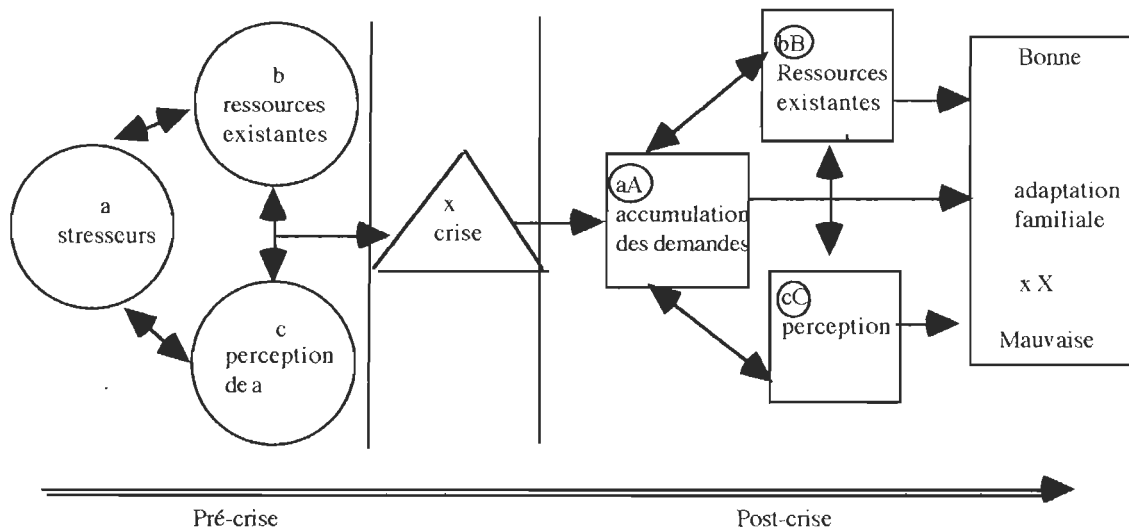


Figure 1. Modèle Double ABCX (adapté de Mc Cubbin et Patterson, 1983)

Avec le modèle Double ABCX de Mc Cubbin et Patterson (1983), l'adaptation familiale est vue comme un processus qui tente d'éliminer ou d'éviter les tensions, qui permet de faire face aux épreuves, de maintenir malgré le stress, l'intégrité du système familial et de mobiliser les ressources pour répondre aux différentes demandes. Cette capacité à mobiliser les ressources fait partie des forces familiales.

Le modèle Double ABCX pour les familles dont un enfant présente des retards de développement.

Bristol (1984; voir Marcenko, 1988) est l'une des chercheurs qui à utilisé le modèle Double ABCX pour prédire l'adaptation des familles soumise au stress engendré par la présence d'un enfant ayant des retards de développement. À l'aide du modèle du Double ABCX, elle étudie 45 familles dont un enfant est autistique et âgé entre 2 et 10

ans. Des corrélations canoniques ont été utilisées pour vérifier comment les caractéristiques de l'enfant (A), les ressources familiales (B), et les croyances maternelles (C), peuvent prédire l'adaptation familiale (X) par l'observation de symptômes dépressifs et du style parental de la mère. Les analyses statistiques démontrent une corrélation canonique de .67 $p=0,006$, ce qui indique que les facteurs A, B et C ensemble permettent de prédire l'adaptation des familles qui composent l'échantillon de cette étude. Il faut néanmoins demeurer prudent dans la généralisation de ces résultats, puisque l'étude de Bristol, comme plusieurs travaux portant sur la famille, utilise uniquement la mère comme source d'information du fonctionnement de toute la famille.

Style de fonctionnement familial et forces familiales.

La façon dont chaque famille s'adapte aux événements de la vie aussi bien que la façon dont elle favorise le développement de ses membres dépend dans une certaine mesure de son style de fonctionnement familial. Celui-ci réfère à la combinaison des différentes forces et capacités que possède la famille ainsi que sa compétence à utiliser ses forces pour mobiliser ou créer les ressources nécessaires pour répondre à l'ensemble de ses besoins. Il s'agit d'une façon unique à chaque famille de faire face aux différents événements de la vie et de promouvoir le développement des ces membres.

Définition d'une famille forte

L'intérêt des chercheurs pour les forces familiales est relativement jeune. Otto (1963), un des pionniers dans ce domaine dénote un manque de connaissances scientifiques sur ce qu'est une famille forte. Il souligne le manque de cohésion et de cadre de référence dans la littérature concernant les forces familiales. L'auteur s'étonnait également de voir l'importance des recherches effectuées sur les familles dysfonctionnelles alors que paradoxalement peu d'écrits faisaient allusion à l'existence de familles qui fonctionnent de façon harmonieuse, des familles dites «fortes». Pour tenter de remédier à ces problèmes, Otto (1963) entreprend un projet de recherche ayant pour but d'établir les caractéristiques d'une famille forte. D'autres auteurs ont également travaillé à établir les caractéristiques d'une famille forte, certains l'ont fait en observant les familles avec lesquelles ils ont longuement travaillé (Satir, 1972; Whitaker, 1980, voir Bowman, 1983), alors que d'autres l'ont fait par des recherches scientifiques. Trois recherches scientifiques sont à l'origine des caractéristiques reconnues d'une famille forte (Stinnett, 1979; Lewis, Beavers, Gossett & Phillips, 1976; Hill, 1971). L'ensemble des résultats de leurs travaux ont été résumés par Bowman (1983) dans le tableau le suivant (tableau 1)

Tableau 1 : Indices d'une famille forte identifiés par 6 sources (adapté de Bowman 1983)

	Stinnett	Satir	Lewis	Hill	Whitaker	Otto
communication	x	x	x		x	x
appréciation, respect	x	x	x			x
spiritualité	x	x		x		x
flexibilité, adaptabilité			x	x	x	x
règles claires		x	x			x

Dans les années subséquentes, d'autres auteurs poursuivent ce courant d'intérêt. Parmi les travaux les plus ambitieux, ceux de Stinnett et ses collègues (Stinnett, 1979; Stinnett & DeFrain, 1985; Stinnett & al., 1981; Stevenson, Lee, Stinnett & DeFrain, 1983) permettront de faire évoluer les connaissances sur le fonctionnement familial.

L'avancement des connaissances sur les caractéristiques d'une famille forte a permis d'aller au delà de l'énumération de caractéristiques et d'établir des définitions de ce qu'est une famille forte. Une définition proposée par Otto (1975) décrit les forces familiales comme étant les facteurs qui encouragent le développement des ressources personnelles et du potentiel des membres de la famille. Ce sont les ressources qui permettent que la vie familiale soit satisfaisante pour l'ensemble des membres. Pour

Williams, Lindgren, Rowe, VanZandt, et Stinnett (1985, voir Dunst, Trivette & Deal, 1988), les forces familiales réfèrent aux relations existant entre les membres de la famille. Ces relations sont caractérisées par les habiletés interpersonnelles, les compétences psychologiques et sociales de chacun des membres. Celles-ci donnent un sens positif à l'identité familiale, favorisent les échanges satisfaisants entre les membres et encouragent autant le développement de la famille en tant que groupe que le développement de chacun des individus qui la composent. Ces relations contribuent aux habiletés de la famille à faire face aux stress et aux crises auxquels elle est confrontée.

De façon générale, deux principales composantes ressortent des études portant sur les caractéristiques d'une famille forte. La première étant que les forces familiales sont des ressources intra-familiales qui sont mobilisées dans une même direction pour répondre aux besoins des membres. Dans un deuxième temps, ces forces sont les compétences que la famille utilise pour aller chercher ou créer les ressources extra-familiales toujours dans le but de répondre aux besoins de ses membres (Dunst et al., 1988).

À partir de l'ensemble des écrits portant sur les forces familiales, Dunst et al., (1988) suggèrent 12 caractéristiques pour décrire une famille forte. Il faut tenir compte que les familles fortes ne sont pas forcément celles qui possèdent toutes ces qualités, mais plutôt celles qui présentent une combinaison de ces dernières.

1. Engagement à promouvoir le bien-être et le développement des individus autant que celui de la famille.
2. Reconnaissance des réalisations (grandes ou petites) d'un des membres de la famille.
3. Faire des efforts pour partager des activités et du temps ensemble, par des activités formelles ou non.
4. Le sentiment d'avoir un but commun qui sert de point de repère pour traverser les expériences de vie (bonnes ou difficiles).
5. Consensus entre les membres de la famille en ce qui concerne l'importance de consacrer le temps et l'énergie nécessaire pour répondre aux besoins des membres de la famille.
6. Habileté à communiquer et à interagir de façon positive avec les autres membres de la famille.
7. Établissement de règles claires quant aux comportements acceptables dans la famille.
8. Présence d'un répertoire de stratégies d'adaptation pour promouvoir un fonctionnement positif face aux événements de la vie qu'ils soient normaux ou non.
9. Habileté à s'engager dans un processus de résolution de problème, c'est à dire évaluer les différentes options pour répondre aux besoins de la famille et la façon d'obtenir les ressources nécessaires.
10. Attitude positive face aux divers aspects de la vie, incluant une habileté à voir les difficultés et les crises comme une occasion d'apprendre et de grandir.
11. Flexibilité et mobilité dans les rôles.

12. Équilibre entre l'utilisation des ressources intra et extra-familiales pour s'adapter aux événements de la vie et pour planifier le fonctionnement futur.

Les douze caractéristiques nommées précédemment sont regroupées en trois grandes catégories distinctes (mais non indépendantes) qui représentent différents aspects du fonctionnement familial. Ces catégories sont: l'identité familiale qui réfère au temps consacré à la famille, à la considération et au respect envers les membres, de même qu'à la similitude dans les valeurs et l'importance accordée à la famille par l'ensemble de ses membres. Le partage d'information s'établit particulièrement sur le style de communication intra-familiale de même que sur les règles et les valeurs établies. La mobilisation des ressources dénote la façon dont la famille arrive à résoudre et à s'adapter aux différents problèmes auxquels elle fait face, à sa perception positive des situations vécues de même que sa flexibilité dans les rôles pour atteindre la satisfaction des besoins des membres de la famille. Cette dernière catégorie réfère également à l'équilibre entre l'utilisation des ressources intra-familiales et extra-familiales pour répondre aux besoins des membres. Un diagramme (Fig. 2) tiré de Dunst, Trivette et Deal, (1995) permet une meilleure visualisation de chacun des concepts et de leurs interrelations.

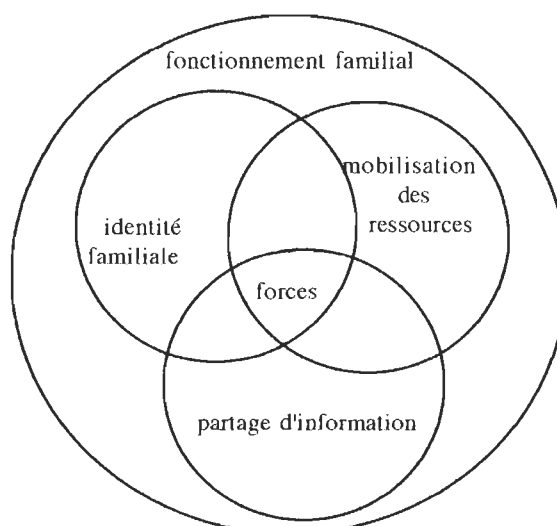


Figure 2. Modèle de conceptualisation des éléments clés du fonctionnement familial. (adapté de Dunst, Trivette et Deal, 1995)

La façon dont la famille s'adapte aux événements de la vie et favorise le développement et le bien-être de ses membres est influencée par ses ressources intra et extra-familiales disponibles. Une des ressources extra-familiales est le soutien social. Le prochain chapitre présente les différentes connaissances actuelles sur le soutien social.

LE SOUTIEN SOCIAL

Nous nous attarderons d'abord à l'importance du soutien social comme facteur de protection pour les familles dont un enfant présente des retards de développement. Par la suite, nous présenterons les composantes du soutien social. Enfin nous aborderons le thème du soutien social primaire en relation avec le fonctionnement familial.

L'importance du soutien social

Plusieurs variables peuvent avoir un effet modérateur sur le stress vécu par les familles, mais une d'entre elles est reconnue pour avoir un impact majeur sur l'adaptation des familles au stress. Il s'agit du soutien social (Mc Cubbin & Patterson, 1983; Morval, 1986). Les recherches portant sur les familles dont un enfant présente des retards de développement ont démontré que la présence d'un réseau de soutien social est lié au bien-être des parents et à une attitude plus positive face à leur vie de famille (Dunst, Tivette et Cross, 1986). Le soutien social est donc considéré comme un élément essentiel dans l'adaptation des familles au stress. Les différents aspects du soutien social qui influencent l'adaptation des familles dont un enfant présente des retards de développement ont été largement étudiés par plusieurs auteurs (Crnic & al., 1983; Dunst & al., 1986; Dunst & al., 1988; Hanline & Daley, 1992; Kazak & Marvin, 1984). L'ensemble des résultats obtenus par ces travaux démontrent que le soutien social agit de façon différente selon ses diverses caractéristiques.

Composantes du soutien social

Dans un premier temps, nous aborderons une définition du soutien social puis, les différentes conceptualisations, c'est à dire l'effet direct et l'effet atténuateur. Viendrons ensuite, les propriétés structurales du réseau de soutien social et enfin les divers sources et types de soutien social.

Définition du soutien social

Les définitions du soutien social varient largement d'un auteur à l'autre. Même si elles sont loin d'être identiques, elles suggèrent

théoriquement la pertinence et l'importance des relations humaines (Thoits, 1982). Du point de vue théorique, ces définitions se répartissent dans deux champs: L'aspect structural et l'aspect fonctionnel (Cohen & Wills, 1985).

Les auteurs qui situent leur définition dans le champs structural définissent le soutien social en termes d'organisation et de quantité de relations humaines. Pour eux, la mesure du soutien social vise à estimer le degré d'intégration de l'individu dans son réseau social. Cette mesure est dite globale et ne concerne pas l'aspect dynamique des relations; elle quantifie plutôt le nombre de relations (Cohen & Wills, 1985).

Pour leur part, les auteurs qui définissent le soutien social sur une base fonctionnelle, le font en termes de ressources accessibles en réponse à un besoin spécifique et du degré de satisfaction à l'endroit du réseau social ou d'un confident (Barrera & Ainlay, 1983). La mesure fonctionnelle s'intéresse à la fonction du soutien social qui est de combler les besoins de la personne à partir de ressources adaptées lors d'événements stressants (Cohen & Wills, 1985)

Les chercheurs s'intéressant à l'influence du soutien social sur les événements stressants de la vie, se sont attardés au rôle de «protection» du soutien social, contribuant à rendre les familles moins vulnérables aux effets négatifs du stress. Cette action protectrice du soutien social est conceptualisée selon deux modèles théoriques distincts: l'effet direct (direct effect) et l'effet

atténuateur (buffering effect). Le premier modèle (effet direct) suggère que le soutien social agit directement sur le maintien de la santé physique et psychologique. Il offre une protection permanente, effective en tous temps, indépendamment des périodes de stress (Thoits, 1982). Ainsi, le soutien à apport constant est considéré comme un élément essentiel au maintien du bien-être personnel. Par conséquent, les personnes socialement isolées seraient plus à risque de vivre une mésadaptation physique et psychologique (Thoits, 1982). Dunst, et al., (1986) proposent une définition du soutien social:

«Le soutien social se définit comme les relations entre deux individus ou entre un groupe d'individus. Ces relations favorisent les capacités d'adaptation aux périodes de crise, de transition, de stress intense de même qu'à l'ensemble des défis de la vie.»

Par ailleurs, le soutien à effet atténuateur agit à un niveau dont l'intensité varie selon la confrontation aux différentes situations stressantes de la vie, ou selon le niveau d'exposition au stress (Cohen & Syme, 1985). Son action immunitaire est marquée uniquement lors de situations de stress intense (Mc Cubbin, Joy, Cauble, Comeau, Patterson, & Needle, 1980). Ainsi, selon ce modèle théorique, le soutien produit une action protectrice lorsque l'individu est confronté à des facteurs de risque ou à des situations difficiles (Thoits, 1982). Le soutien à effet atténuateur, à l'opposé du soutien à apport constant, n'a pas d'effet permanent; il s'intensifie selon le niveau d'exposition au stress.

Cohen et Syme (1985) indiquent que de continuer à mettre l'accent sur la comparaison des deux principales hypothèses explorées jusqu'ici ne fera pas progresser la compréhension des mécanismes par lesquels le soutien social contribue à améliorer la santé physique ou mentale. La recherche devrait plutôt, selon eux, explorer des hypothèses plus spécifiques étudiant la relation entre le soutien social et différents médiateurs de la santé. La présente étude s'inscrit dans cette ligne de pensée et tente de vérifier la relation possible entre les forces familiales (qui est un médiateur) et le soutien social comme source de protection face aux événements stressants vécus par les familles dont un enfant présente des retards de développement. Il est, depuis quelque temps, clairement démontré à travers la littérature que le soutien social influence la résistance au stress des familles. Cette démonstration n'est plus à faire, il s'agit maintenant de tenter de comprendre quels sont les médiateurs qui peuvent interférer entre le soutien social et la résistance au stress des familles. La présence d'un réseau de soutien social favorise l'identification de certaines forces au sein de la famille. Ces mêmes forces agissent positivement sur l'adaptation des familles puisqu'elles offrent aux membres des ressources et des compétences pour faire face aux difficultés qui émergent des situations de stress. Ainsi, le soutien social agirait sur l'identification de forces familiales et la présence de ces dernières favorisent la résistance au stress, tout en conservant un sentiment d'autonomie et de compétence face aux situations difficiles.

Plusieurs recherches indiquent que le soutien social est un concept multidimensionnel (Milardo, 1988; Thoits, 1982). Le caractère dynamique du soutien social se traduit par un éventail important de dimensions potentiellement aidantes. Parmi ces dimensions, on retrouve la quantité de soutien reçu, les différents types de soutien (affectif, instrumental, normatif, cognitif, activités sociales) (Lavoie, 1987), les sources de soutien (répertoire des liens sociaux, la famille, les amis, les conjoints, etc.) (Thoits, 1982) et leurs propriétés structurales (grandeur, densité et homogénéité) (Gottlieb, 1983). Il peut aussi référer à la perception subjective du soutien, c'est à dire la satisfaction face au soutien social reçu.

Les propriétés du réseau de soutien social.

L'évaluation quantitative du soutien social est souvent associée à la grandeur du réseau de soutien. Celui-ci se définit par le nombre de personnes perçues par le sujet comme des figures de soutien actuels ou potentiels. La grandeur du réseau est reliée positivement à l'adaptation des parents dont l'enfant présente des retards de développement (Flynt, Wood, & Scoot, 1992). Bien que l'aspect quantitatif du soutien social représente une certaine valeur prédictive, Barrera (1981) de même que Barrera et Ainlay (1983) soutiennent que l'évaluation qualitative, c'est à dire, la satisfaction face au soutien reçu, est un meilleur indice de l'influence du soutien social sur le bien-être des gens que la quantité de soutien disponible. C'est plutôt le fait de percevoir le soutien comme satisfaisant et adéquat qui mènerait à une bonne adaptation et non la quantité de soutien effectivement reçue. Ces résultats démontrent l'importance

d'utiliser des mesures de satisfaction, que ce soit en regard du nombre de relations de soutien ou de la nature du soutien.

Il existe différents indices de la qualité des relations de soutien. La réciprocité en est un important. Elle réfère à la possibilité non seulement d'être récipiendaire mais aussi d'émettre des comportements de soutien. Le fait de vivre des relations réciproques est associé à une plus grande satisfaction générale face à la vie de même qu'à une estime de soi accrue (Lavoie, 1987).

Selon Antonucci et Jackson (1991), les règles d'échange sont apprises dès le jeune âge et elles s'inscrivent dans une genèse normale. Les auteurs parlent de «banque de soutien» parce que les gens comptabilisent ce qu'ils donnent et ce qu'ils reçoivent. De cette façon, une personne qui reçoit de l'affection et de l'estime fera des efforts pour répondre également aux besoins des gens qui l'entourent. Pour Lavoie (1987), la réciprocité se caractérise par des échanges qui peuvent être immédiats ou répétés dans le temps. Elle se retrouve surtout chez les membres d'une famille, chez des amis, chez des gens qui ont vécu une histoire d'échanges équilibrés et satisfaisants (réseau primaire de soutien social). Elle se vit à travers des relations à long-terme entre des personnes qui sont importantes les unes pour les autres. Comme le mentionnent Antonucci et Jackson (1991), cela signifie que les gens aiment s'engager dans des rapports d'échanges réciproques et qu'ils s'attendent à ce qu'ils donnent aujourd'hui leur sera rendu sous une forme ou une autre au moment opportun.

Cette réciprocité peut expliquer pourquoi les familles dont un enfant présente des retards de développement semblent retirer plus de satisfaction de leur réseau de soutien social primaire. En effet, le réseau primaire leur permet non seulement d'obtenir de l'aide mais également de conserver une estime de soi et de ne pas se sentir redevable. Les membres de la famille ont rendu services antérieurement et pourront le faire encore d'une façon ou d'une autre selon les besoins des personnes qui lui auront rendu service au moment opportun. La notion de réciprocité amène également à l'élaboration de relations d'intimité et ce sont justement ces relations intimes qui rendent le soutien positif (Gagnier, Gagnon, Hurteau, Pauzé & Gagnon, 1993; Dunst, & al., 1988). La notion de soutien social primaire sera expliquée au cours des prochains paragraphes.

Le réseau primaire, le réseau secondaire.

Les réseaux sociaux peuvent être classés en deux catégories: le réseau primaire et le réseau secondaire. Guédon (1984) décrit la distinction entre ces deux type de réseaux.

Le réseau primaire est un regroupement naturel de personnes et les membres de ce réseau se connaissent généralement entre eux. Ce réseau n'est pas statique mais change en fonction de l'interruption de certaines relations et de la création de nouvelles. Ce réseau est principalement formé par la parenté, les amis, les collègues de travail et le voisinage. Plusieurs recherches démontrent l'importance

du soutien social primaire: Ce dernier aurait un effet bénéfique sur l'adaptation des familles au stress, ainsi que sur le développement et le bien-être des individus qui la composent (Dunst & al., 1988, Trivette & Dunst, 1992, Hanline & Daley, 1992). De plus, le soutien social primaire permet de réduire les conséquences négatives souvent associées à la présence d'un enfant ayant des retards de développement sur l'ensemble de la famille. L'importance du soutien social primaire est encore plus marquée lorsque les familles habitent des régions rurales (Seligman & Darling, 1989). Cutrona et Russel (1991) remarquent que la présence de professionnels (soutien secondaire formel) auprès de la personne ayant un retard de développement et de ses proches peut contribuer à réduire leur sentiment de compétence et de maîtrise face à leur situation. Fossen (1983) souligne que les conseils provenant de professionnels peuvent être perçus par la famille comme des critiques ou des reproches. De plus, ces professionnels ne pouvant comprendre ce que cela représente de vivre de façon quotidienne avec un enfant handicapé. Ils perdent leur crédibilité auprès de certains parents. Ce qui expliquerait l'importance des regroupements informels où l'on peut simplement échanger sur ce que l'on vit en tant que parents ou fratrie d'un enfant qui présente un retard de développement. Il est donc important au cours des interventions faites auprès des familles de favoriser le développement du soutien social primaire et non de tenter de le remplacer par une autre forme d'aide plus formelle (Trivette & Dunst, 1992; Hanline & Daley, 1992).

Le réseau secondaire peut être formel ou informel. Le réseau secondaire formel est généralement créé par une institution sociale officielle. Il est structuré de façon stable et précise. Il est établi à partir du mandat et des fonctions préétablis de chaque individu (l'aidant et l'aidé, ex: le médecin et son patient). Le réseau secondaire informel est créé par certains membres du réseau primaire qui décident de joindre leurs ressources dans le but de répondre à des besoins particuliers d'un individu ou pour constituer un mode de soutien collectif en rapport avec une difficulté commune. Le réseau secondaire informel se structure de façon plus souple que le réseau formel. Par contre, il est moins stable que ce dernier (par ex: les groupes d'entraide, les alcooliques anonymes).

Comme cette étude s'intéresse particulièrement à l'importance du soutien social primaire dans le fonctionnement des familles dont un enfant présente des retards de développement, voici quelques précisions concernant les sources de soutien social primaire qui ont été retenues pour cette étude.

Les sources de soutien social primaire

Le conjoint. Plusieurs études démontrent l'importance du conjoint comme source de soutien pendant les périodes de stress (Blacher, Nihira & Meyers, 1987; Flynt, Wood & Scott, 1992; Sherman & Coccozza, 1984). La relation conjugale est reconnue comme étant particulièrement importante comme source de soutien primaire. C'est habituellement une relation stable et constante. Les travaux de Sloper et Knussen (1991: voir Beresford, 1993) font la revue de six

études concernant les familles dont un enfant présente un retard de développement: leurs résultats démontrent que le soutien du conjoint est la forme de soutien la plus importante pour les parents. Par contre, la majorité des études portant sur le soutien du conjoint ne prend pas en considération les différentes composantes du soutien conjugal. Pour cette raison, il n'est pas évident de savoir quel est l'aspect du soutien conjugal qui s'avère le plus important. Est-ce l'aide apportée par le conjoint dans l'accomplissement des tâches quotidiennes ou le fait d'avoir une personne qui est là pour nous réconforter ? Il est donc largement admis que le soutien du conjoint est une ressource d'aide essentielle pour les mères (puisque ce sont généralement les mères qui procurent les soins de base à l'enfant handicapé), mais peu de recherches permettent de connaître la nature exacte des interactions entre les conjoints qui rendent ce soutien satisfaisant. Les mères ayant un conjoint ont plus de soutien social primaire que les mères célibataires; le conjoint est une source de soutien primaire de même que les membres de sa famille qui augmentent les sources de soutien disponibles (Trivette & Dunst, 1992).

Les amis. Les relations d'amitié sont pour tous les parents une source de soutien essentiel. Pour ceux dont l'enfant présente un retard de développement, ces relations sont parfois mises à rude épreuve. En effet, la présence d'un enfant ayant un retard de développement demande beaucoup de soins et par le fait même beaucoup d'énergie et de temps, ce qui laisse peu de périodes libres aux parents pour entretenir leurs relations d'amitié (Kazak, 1987).

Les parents éprouvent un sentiment de perte par rapport à leurs relations d'amitié (Kazak & Marvin, 1984). La peur que leur famille (surtout l'enfant atteint) soit victime de rejet peut amener les parents à s'isoler et à limiter les contacts sociaux. Les parents et surtout les mères hésitent à voir d'autres mères avec leur enfant «normal». L'entourage les oblige en quelque sorte à parler du problème de l'enfant, ce qui les met davantage en contact avec la réalité exigeante. Pour se préserver de cette souffrance, celles-ci préfèrent s'éloigner des amis qui ne vivent pas la même réalité (Pelchat, 1990). Ce qui peut expliquer l'importance des groupes de soutien et des associations pour ces familles.

Les voisins: Le voisinage est une source importante de soutien instrumental. Les voisins ont une fonction de dépannage, c'est à dire qu'il assistent les parents lorsque ces derniers font face à des problèmes à court terme. Ils assurent une sécurité relative dans l'espace et une confiance dans l'environnement. Ils peuvent aussi, dans certain cas, être une source de soutien émotionnel lorsque la relation devient plus intime (Mc Cubbin & al., 1980). Pour les parents dont l'enfant présente un handicap, la situation est plus difficile. En effet, ces familles perçoivent de la réticence de la part du voisinage, surtout face à l'enfant handicapé. Cette situation leur fait ressentir du rejet et de la souffrance, ce qui a pour conséquence de minimiser les contacts entre les voisins (Kazak & Marvin, 1984). Les enfants sont souvent ceux qui favorisent les contacts entre leurs parents et le voisinage. Chez les familles dont l'enfant présente un retard de développement, l'absence ou le peu de contacts entre l'enfant

handicapé et les voisins (leurs enfants) diminue les possibilités de relations entre les parents, ce qui a pour effet d'isoler les familles (Mc Allister, Butler, & Tzuen-Jen Lei, 1973).

Les formes de soutien

Après une analyse exhaustive des différentes recherches concernant le soutien social, Cutrona et Russel (1991) ont identifié cinq dimensions du soutien social: soutien émotionnel, soutien d'estime de soi, aide tangible, soutien de réseau, soutien informatif. Pour sa part, Lavoie (1987) identifie cinq besoins sociaux de base nécessaires au bien-être. Il s'agit des besoins d'information, d'aide concrète, de soutien émotif, de rétroaction et finalement, des besoins d'activités sociales. À partir de ces deux sources d'information nous avons retenu pour la présente étude les cinq catégories suivantes:

Le soutien affectif (ou émotionnel) correspond à des comportements tels que manifester de l'affection et de l'estime à quelqu'un, l'écouter, chercher à le réconforter dans une situation émotionnellement éprouvante.

Le soutien cognitif (ou informatif, ou évaluatif) consiste par exemple à donner de l'information, aider intellectuellement à résoudre un problème.

Le soutien normatif se traduit par de l'information rétroactive au sujet du comportement de la personne aidée de telle sorte que celle-ci puisse mieux s'adapter à une situation ou à un nouveau

contexte social. Il peut se manifester par la validation du comportement de l'autre, c'est à dire la confirmation que ses attitudes et ses gestes conviennent à la situation. Il peut aussi consister à suggérer des comportements plus adéquats en fonction de normes ou de modèles dans certains contextes particuliers de façon à faciliter son intégration sociale, à maintenir ou rehausser son estime de soi.

Le soutien instrumental (ou concret ou matériel) correspond à des comportements d'aide concrète qui fournissent ou aident la personne à avoir accès à des ressources matérielles, financières ou autres formes d'aide très concrètes.

La cinquième dimension est celle des besoins d'activités sociales, qui réfère à tous les comportements qui ont pour but de favoriser la participation des personnes à des activités sociales et récréatives ou de leur donner l'opportunité d'avoir accès à de nouvelles relations sociales. Cette catégorie s'avère particulièrement pertinente à la situation des familles dont un enfant présente des retards de développement. En effet, plusieurs études font mention du sentiment d'isolement ressenti par ces familles, il semble qu'elles aient moins de contacts sociaux avec leur voisinage et moins de relations d'amitié que les familles sans enfant handicapé (Kazak & Marvin, 1984; Mc Allister, Butler & Lei, 1973; Fossen, 1983).

Peu d'études se sont intéressées à la distinction entre les différents types de soutien social et leur effet sur l'adaptation des familles aux stress. Cutrona et Russell (1991) ont élaboré une

théorie sur la relation entre les types de soutien social et les différents stress auxquels peuvent être soumis les gens qui ont à prendre soin d'une personne ayant un handicap. Selon eux, le soutien social affectif (ou émotionnel) est le type de soutien social qui s'avère être le plus aidant pour la personne atteinte ainsi que pour toute sa famille.

Soutien social et fonctionnement familial

Il semble maintenant évident que le soutien social influence directement et indirectement plusieurs aspects du fonctionnement individuel et familial. Il est possible également que certaines caractéristiques du fonctionnement familial (la présence de certaines forces) interfèrent sur l'adaptation des familles au stress. Ainsi, les forces familiales joueraient un rôle d'intermédiaire ou de médiateur entre le soutien social et la résistance au stress des familles. En effet, la présence de certaines forces familiales favorise la mobilisation des ressources que possèdent les familles ce qui leur permet de faire face aux situations stressantes auxquelles elles sont soumises. Une bonne partie des recherches qui ont permis de vérifier cette influence provient des recherches sur les familles dont un enfant présente des retards de développement (Dunst, 1985; Dunst, & al., 1986; Dunst, & al., 1988; Trivette & Dunst, 1992). L'ensemble de ces travaux démontrent que certaines formes de soutien social influencent plusieurs aspects du fonctionnement familial. De façon plus précise, c'est le soutien social primaire qui influence positivement le fonctionnement familial. Les travaux de Dunst, Trivette et Deal (1988) précisent que c'est là une constante dans

l'ensemble des études sur ces familles. Selon ces auteurs, le soutien social primaire est un élément puissant pour réduire le stress vécu par ces familles et pour promouvoir le bien-être des membres.

Il a déjà été mentionné dans les paragraphes antérieurs que le fonctionnement familial réfère aux forces que possède la famille. Le soutien social primaire influence le fonctionnement familial, mais de quelle façon cette même forme de soutien influence-t-elle la présence de certaines forces au sein de la famille? Les travaux de Hanline et Daley (1992) démontrent que la présence de sources de soutien social secondaires n'est pas en lien avec la présence de forces familiales. Par contre, ces auteurs précisent que cela ne veut pas dire que le soutien secondaire est forcément mauvais, mais plutôt que les familles préfèrent puiser dans leur réseau de soutien primaire avant de se tourner vers des ressources extérieures. Il semble que les familles apprécient davantage la façon dont le soutien primaire leur est prodigué et le type de soutien qu'ils peuvent obtenir de ce réseau primaire. Dunst et al., (1988) mentionnent que les interventions faites auprès de ces familles devraient être dans l'avenir orientées sur la promotion et l'utilisation du soutien social primaire, plutôt que la mise en place d'une panoplie de services professionnels. Sans nier l'importance du soutien social primaire pour les familles, Pilisuk et Parks (1986) émettent quand même quelques mises en garde. En effet, l'utilisation unique du soutien social primaire par les familles soumise à de grands stress peut finir par épuiser cette ressource. Cette forme de soutien ne peut à elle seule répondre à l'ensemble des besoins de ces familles. Les services professionnels peuvent

effectivement favoriser l'utilisation du soutien social primaire par les familles mais ils peuvent également modifier leur approche en adoptant certaines caractéristiques que l'on retrouve dans le réseau de soutien social primaire et également en collaborant avec les gens qui forment ce réseau. Les résultats de Hanline et Daley (1992) ne font pas la preuve d'un lien entre le soutien social secondaire et les forces familiales, mais est-il possible que le soutien social primaire puissent influencer la présence de certaines forces familiales?

Problématique et objectifs de recherche

En nous appuyant sur les fondements de la théorie de l'adaptation des familles au stress, plus spécifiquement sur les ressources qui favorisent une bonne adaptation aux situations stressantes, nous avons tenté d'explorer, à l'intérieur du contexte théorique précédent, la problématique de l'influence du soutien social sur la présence de forces au sein de la famille (ces dernières étant considérées comme un médiateur à l'adaptation des familles au stress). Il semble, suite à la lecture des écrits présentés plus hauts, que le soutien social (plus spécifiquement le soutien social primaire) soit une source de protection face aux événements stressants vécus par les familles dont un enfant présente des retards de développement. Le soutien social primaire favorise la présence de certaines forces familiales qui lorsqu'elles sont présentes au sein des familles augmentent les capacités d'adaptation au stress. Les forces familiales seraient un de ces médiateurs entre le soutien social et l'adaptation des familles au stress.

Cette problématique de la relation entre la présence de certaines forces familiales et un réseau de soutien social primaire n'a pas encore été étudiée auprès des familles dont un enfant présente des retards de développement, ce qui est d'autant plus intéressant si l'on tient compte du niveau de stress auquel sont soumises ces familles.

Les observations précédentes nous amènent à formuler les questions de recherche suivantes: 1) la présence d'un réseau de soutien social primaire est-elle reliée avec la présence de certaines forces familiales 2) quelles sont les caractéristiques du soutien social (fréquence de contacts, degré de confiance, etc.) qui sont en lien avec la présence de forces familiales? 3) de quels types de forces familiales s'agit-il? 4) est-il possible que certains types de soutien social (émotionnel, instrumental, etc.) soient en lien avec la présence de certaines forces familiales?

A la lumière de ce questionnement, le principal objectif de la présente recherche est d'analyser les liens entre différentes caractéristiques du soutien social primaire et la présence de certaines forces familiales chez les familles dont un enfant présente des retards de développement.

Hypothèses de recherche

Les quatre hypothèses principales de cette recherche sont:

1) Plus les parents rapportent avoir des contacts fréquents avec les membres de leur réseau de soutien social primaire, plus ils auront

tendance à attribuer à leur fonctionnement familial des aspects positifs.

2) Plus les parents rapportent un degré de confiance élevé face aux membres de leur réseau de soutien social primaire, plus ils auront tendance à attribuer à leur fonctionnement familial des aspects positifs.

3) En particulier, plus le degré de confiance attribué au réseau primaire est élevé, plus les parents auront tendance à attribuer à leur famille des capacités de mobilisation des ressources et d'adaptation aux changements.

Les hypothèses complémentaires suivantes seront également mises à l'épreuve:

5) Le soutien social de type émotionnel influence positivement la qualité du fonctionnement des familles dont un enfant présente des retards de développements.

6) Plus les parents rapportent avoir des contacts fréquents avec leur réseau de soutien social secondaire, plus ils auront tendance à attribuer à leur fonctionnement familial des aspects négatifs.

Il est important de noter que l'expression retard de développement est utilisé dans le présent texte pour décrire les enfants de l'échantillon. Étant donné l'âge des enfants et la récence du diagnostic, il est difficile d'avoir une idée précise de leur statut intellectuel. Ce terme est également utilisé dans le but d'éviter l'étiquette de la déficience intellectuelle. La sélection des sujets se base sur le fait que des services leur sont offerts parce qu'on a reconnu la présence de retards de développement majeurs.

CHAPITRE 2

MÉTHODE

Le chapitre qui suit présente les différents aspects méthodologiques de la présente recherche. La première partie de ce chapitre fait état des caractéristiques de l'échantillon. La seconde décrit les instruments de mesures ayant été utilisés. La troisième partie fournit la procédure suivie afin de recueillir les sujets de l'échantillon ainsi que le déroulement de l'expérimentation.

Échantillon

L'échantillon est composé de 56 familles (55 mères, 42 pères) ayant un enfant âgé entre 2 et 7 ans présentant une déficience intellectuelle modérée ou sévère et recevant des services d'un centre de réadaptation en déficience intellectuelle¹. Tous les enfants résident au domicile familial sur une base régulière et ils peuvent présenter ou non d'autres types de handicaps associés (moteur, sensoriel, etc.). L'étiologie des retards de développement pour l'ensemble de l'échantillon est connue dans 76,8% des cas et les enfants présentant des problèmes associés représentent 66,1% des cas. Le tableau 2 présente les données socio-démographiques pour l'ensemble des familles de l'échantillon. Le tableau 3 permet de prendre connaissance des différents problèmes associés et des causes des retards de développement.

¹Nous tenons ici à remercier pour leur collaboration les centres Mauricie/Bois-Francs et Horizon.

Tableau 2

Informations socio-démographiques sur les familles de l'échantillon

(N=56)

Variables	Moyenne	Ecart-type	%
Age de l'enfant cible (mois)	58,3	16,6	
Sexe de l'enfant cible			
Garçon			69,6%
Fille			30,4%
Nombre d'enfants dans la famille	2,5	1,0	
1			12,5%
2			42,9%
3			32,1%
4 et plus			12,5%
Statut conjugal des parents			
Bi-parental			87,5%
Monoparental			12,5%
Niveau socio-économique*			
Bas			46,4%
Moyen			33,9%
Supérieur			19,6%

* Évalué à l'aide de l'indice de prestige occupationnel des parents de Blishen, Carroll et Moore (1987).

Tableau 3
Caractéristiques des enfants

Étiologie des retards de développement

Trisomie	42,9%
Autre ^a	33,9%
Inconnue	23,2%

Nombre de problèmes associés

Aucun	33,9%
1	41,1%
2	16,1%
3	8,9%

Types de problèmes associés les plus fréquents

problèmes sensoriels = 33,9% (n=19)

problèmes organiques divers ^b = 10,7% (n=6)

^a=anomalies chromosomiques, microcéphalie, anorexie, encéphalopathie, etc.

^b=Asthme, diabète, eczema, obésité, etc.

Instruments de mesure

Questionnaire de renseignements généraux. Cette fiche d'information générale permet d'obtenir des renseignements sur l'enfant (date de naissance, sexe, nom et prénom, son rang dans la famille, sa situation physique) et sa famille (occupation des parents, nombre d'enfant, structure de la famille). Ces informations étaient déjà répertoriées dans le dossier du centre que fréquente l'enfant cible. L'éducateur s'assurait de l'exactitude des information auprès des parents.

L'inventaire des forces de la famille (Trivette, Dunst, & Deal, 1988; Hamby & Sexton, 1994). Cet inventaire est constitué de 26 items de type Likert qui permettent d'évaluer différents types de forces ou de compétences familiales. L'IFF permet au parent d'indiquer jusqu'à quel point il attribue à sa famille la capacité d'utiliser des stratégies interpersonnelles qui favorisent 1) la cohésion et l'identité familiale (10 items, $\alpha=0,72$), 2) la communication et le partage d'informations entre les membres (4 items, $\alpha 0,72$) et, enfin , 3) la mobilisation des ressources et des capacités d'adaptation aux épreuves (12 items, $\alpha 0,76$). Dans l'échantillon actuel, l'échelle totale obtient un coefficient de consistance interne de 0,89.

Dans l'échantillon américain de 241 parents, l'échelle totale obtient un coefficient de consistance interne de 0,92. Elle est positivement associée à une mesure d'adaptation familiale ($r= 0,62$) et à une mesure de bien-être personnel ($r=0,38$). L'annexe A présente la liste des items ainsi que des statistiques descriptives pour chaque item et pour l'échelle totale.

L'inventaire de soutien social (Trivette & Dunst, 1988). Cet inventaire (ISS) permet de déterminer le type d'aide et d'assistance qui est fourni aux parents par les différents individus, groupes ou organismes qui constituent son réseau social. L'ISS a notamment été utilisé dans plusieurs études traitant du réseau social des familles. Une étude a été américaine a été effectuée auprès de 120 parents ayant un enfant d'âge préscolaire déficient ou handicapé. (Dunst,

Trivette & Deal, 1988). Les résultats indiquent que les données concernant chaque sources de soutien de cet instrument sont en relation significative avec le niveau de bien être personnel du parent ou familial ($r=0,13$ à $0,29$ $p > 0,05$).

L'ISS porte sur 18 sources différentes de soutien (conjoint, parents, amis, médecins, services sociaux, etc.). Dans la présente étude, les figures de soutien appartenant au réseau primaire sont: 1) Le conjoint ou partenaire, 2) Les enfants, 3) Les parents, 4) Les parents du conjoint (ou partenaire), 5) Les frères et soeurs, 6) Les frères et soeurs du conjoint (ou partenaire), 7) Autres membres de la parenté, 8) Les ami(e)s, 9) Les voisins, 10) Les collègues de travail, 11) La gardienne d'enfants (à la maison ou garde en milieu familial), 12) Garderie ou école. Cette classification a été effectuée suite à l'avis de 20 experts. Ceux-ci ont été recrutés parmi les étudiants à la maîtrise en psychologie de l'enfance et de la famille, de même que chez les psychologues d'un centre de réadaptation physique pour enfant de Québec.

Les auteurs ne sont pas tous d'accord pour établir une liste de ce qui pourraient être considérées comme étant les sources de soutien social primaire. Il existe effectivement des différences dans la littérature en ce qui concerne la distinction entre les sources de soutien social primaire et les sources de soutien social secondaire. Pour permettre d'obtenir une liste qui soit la plus représentative de ce que peuvent être les sources de soutien primaire, un questionnaire à été administré sur une base volontaire à quelques 20 experts dans le

domaine de la psychologie familiale. Ces experts ont été recrutés à l'Université du Québec à Trois-Rivières et dans un centre de réadaptation pour enfant ayant des retards de développement. Le questionnaire (voir appendices D) propose une définition du soutien social primaire et demande au répondant de classer dans un premier temps 20 figures de soutien. Le répondant classe les figures de soutien selon le barème suivant: 0= ne fait partie du réseau primaire d'un parent, 1= Peut parfois faire partie du réseau primaire d'un parent, mais n'est pas typiquement membre de ce type réseau et enfin 2= Fait typiquement partie du réseau primaire d'un parent.

Le réseau secondaire est composé des figures suivantes: 1) Les membres de la communauté religieuse, 2) Les thérapeutes privés pour l'enfant (psychologue, orthophoniste, etc.), 3) Le médecin de famille ou pédiatre, 4) Les ateliers éducatifs pour enfants, 5) L'hôpital ou clinique spécialisée, 6) Les services sociaux, (CLSC, Centre jeunesse, Assistance sociale, etc.). Trois dimensions sont évaluées pour chaque figure de soutien. 1) La quantité de contacts (échelle Likert en 5 points, $\alpha = 0,53$). 2) Le degré de confiance ressentie envers chaque source de soutien (échelle Likert en 5 points, $\alpha = 0,79$) et enfin 3) La quantité de besoins à laquelle chaque source de soutien répond (varie entre 0 et 12 besoins). Les cotes de chaque dimension sont compilées pour les deux types de réseau (score total de soutien primaire et score total de soutien secondaire). Dans l'échantillon actuel, l'échelle totale obtient un coefficient de consistance interne de 0,65. L'appendice B présente la liste des 18 ressources de soutien

ainsi que les statistiques descriptives associées à chaque source de soutien et pour l'échelle totale.

Le même groupe d'experts a été utilisés pour permettre de classifier les différents types de besoins de soutien (n=12) en grandes catégories. Une liste de 12 phrases représentant les besoins qui peuvent être ressentis par les parents est présentée à l'expert répondant. Celui-ci doit, à partir des définitions de 5 types de soutien social (Cognitif/informatif, normatif, Instrumental/concret/matériel, Affectif/émotionnel, Socialisation) identifier pour chacune des 12 phrases (ou besoins), lequel ou lesquels des 5 types de soutien pourrait (ent) permettre de répondre aux besoins exprimés dans les énoncés du questionnaire. À partir des réponses obtenues, trois catégories de soutien ressortent de façon cohérente. Il s'agit du soutien «instrumental» (item 2,4,7,10,11, $\alpha = 0,50$), du soutien «émotionnel» (item 1,5,6, $\alpha = 0,53$) et du soutien à la «socialisation» (item 8,9, $\alpha = 0,76$). Les scores pour chacune de ces catégories de soutien sont obtenus par l'addition du nombre de figures de soutien qui répondent aux besoins identifiés dans les trois échelles. Plus le score est élevé, plus le parent considère que ses besoins de soutien sont comblés par un grand nombre de figures de soutien.

Mode de recrutement des sujets et modalités de la collecte des données.

Les sujets ont été recrutés par l'intermédiaire de deux centres de réadaptation des régions de la Montérégie et de la Mauricie/Bois-

Francois. L'intervenant responsable du dossier de l'enfant inscrit au centre de réadaptation proposait aux parents la possibilité de participer à une étude portant sur les familles d'enfant déficient intellectuel. Les parents acceptaient de participer sur une base volontaire. Le père et la mère d'une même famille ont été rencontrés à domicile par un assistant de recherche qui s'est assuré de la bonne compréhension des questionnaires par les parents de même que l'indépendance dans les réponses de chacun des répondants.

CHAPITRE 3

RÉSULTATS

Dans un premier temps, des statistiques descriptives sont présentées pour les variables étudiées. Par la suite des analyses de corrélations ont été effectuées afin de vérifier les hypothèses de cette recherche.

Analyses descriptives

Les tableaux 4 et 5 présentent les moyennes, écarts-types et les scores minimums et maximums obtenus par les mères et les pères aux deux dimensions utilisées dans la présente recherche. Les moyennes des cotes totales des parents à l'inventaire sur les forces familiales ne diffèrent pas des scores rapportés dans les études américaines (Trivette, Dunst, Deal, Hamby & Sexton, 1994). L'inventaire des forces familiales se divise en trois parties: l'identité familiale, le partage d'information et la mobilisation des ressources. À l'inventaire de soutien social, les parents rapportent recevoir principalement du soutien de leur conjoint. La seconde source de soutien en importance (en terme de quantité de contacts, de degré de confiance et de fonctions de soutien) concerne les services de garde à l'enfant (gardienne, garderie, etc.). La troisième source de soutien en importance concerne les membres de la famille (parents de monsieur ou de madame, enfant dans la famille). L'éducateur responsable de l'enfant au centre de réadaptation arrive, en moyenne, au quatrième rang dans la hiérarchie des sources de soutien des parents.

Les parents du présent échantillon rapportent donc, à l'aide des différents questionnaires utilisés, des réponses qui suggèrent que l'échantillon, quoique de taille modeste, est représentatif des parents

ayant un enfant d'âge préscolaire qui présente des retards de développement.

Tableau 4
Données descriptives des variables de l'étude pour le groupe des mères.

Variables	Moyenne	Ecart type	Min-Max
Soutien social primaire			
Densité	31,16	5,16	15-43
Confiance	34,15	8,41	18-54
Nombres de besoins	37,55	14,02	7-67
Soutien social secondaire			
Densité	13,20	2,70	6-20
Confiance	22,91	6,99	8-40
Nombres de besoins	10,40	5,66	1-26
Types de soutien			
Instrumental	12,60	4,75	4-26
Émotionnel	18,98	6,23	4-32
Socialisation	10,00	4,55	2-21
Forces familiales			
Identité Familiale	44,50	3,22	37-50
Partage d'information	16,28	2,60	10-20
Mobilisation des ressources	48,85	5,66	36-60
Score total	109,75	10,09	89-128

Tableau 5

Données descriptives des variables de l'étude pour le groupe des pères.

Variables	Moyenne	Ecart type	Min-Max
Soutien social primaire			
Densité	32,33	4,36	22-42
confiance	38,29	9,49	19-52
Nombre de besoins	38,07	14,37	11-65
Soutien social secondaire			
Densité	11,88	3,32	4-18
Confiance	24,07	6,94	9-39
Nombre de besoins	8,00	5,19	1-20
Types de soutien			
Instrumental	13,45	6,43	4-29
Émotionnel	17,19	6,69	6-30
Socialisation	9,95	4,28	2-18
Forces Familiales			
Identité familiale	42,86	4,00	34-50
partage d'information	15,98	2,28	11-20
Mobilisation des ressources	47,93	5,44	38-59
Score total	106,76	10,77	83-129

Relation entre les forces familiales et le réseau social chez les mères.

Le tableau 6 révèle que les forces reliées à la mobilisation des ressources de la famille rapportées par les mères sont en relation avec les trois dimensions du réseau de soutien social primaire: 1) la fréquence de contacts avec les figures de ce réseau ($r= 0,31$, $p < 0,05$), 2) la confiance attribuée à ces mêmes figures ($r=0,36$, $p < 0,05$)

et 3) le nombre de besoins satisfaits par ces mêmes figures ($r=0,45$, $p < 0,001$).

Le tableau 6 permet également d'observer que la présence d'un réseau de soutien secondaire est marginalement en relation avec une diminution des forces reliées au partage d'information au sein de la famille. Cette relation est observable dans un premier temps vis-à-vis de la fréquence de contacts avec les membres du réseau de soutien secondaire ($r = -0,24$, $p = 0,080$) et également vis à vis du nombre de besoins satisfaits par les personnes qui composent le réseau secondaire ($r = -0,25$, $p = 0,067$).

Tableau 6
Corrélations entre l'échelle de IFF et les dimensions du réseau social primaire et secondaire par les mères ($n=55$)

Forces familiales			
	Identité	Partage	Mobilisation
Réseau primaire			
Contacts	0,00	0,20	0,31*
Confiance	0,10	0,22	0,27*
Besoins	0,11	0,22	0,45***
Réseau secondaire			
Contacts	-0,08	-0,24 a	0,10
Confiance	0,00	-0,16	0,05
Besoins	-0,11	-0,25 b	0,05
* $p < 0,05$ ** $p < 0,001$			
a $p = 0,080$ b $p = 0,067$			

Relation entre les forces familiales et le réseau social chez les pères.

Les corrélations obtenues pour les pères (voir tableau 7) permettent d'observer une relation entre les forces de mobilisation des ressources de la famille et la présence d'un réseau de soutien primaire par rapport au degré de confiance attribuée aux figures de soutien primaire ($r=0,36$, $p < 0,05$) et aussi au nombre de besoins satisfaits par les figures de ce même réseau ($r= 0,33$, $p < 0,05$). Les pères identifient également des forces de partage d'information dans leur famille comme étant en lien avec le degré de confiance ressentie envers le réseau de soutien primaire ($r=0,33$, $p < 0,05$).

Tableau 7
Corrélations entre l'échelle de IFF et les dimensions du réseau social primaire et secondaire par les pères (n=42)

	Forces familiales		
	Identité	Partage	Mobilisation
Réseau primaire			
Contacts	0,08	0,18	0,20
Confiance	0,11	0,33*	0,36*
Besoins	-0,04	0,17	0,33*
Réseau secondaire			
Contacts	0,05	0,08	0,07
Confiance	0,07	0,21	0,16
Besoins	0,00	-0,09	0,07

* $p < 0,05$

Relation entre les forces familiales et les types de soutien social chez les mères.

Les corrélations obtenues par les mères (voir tableau 8) permettent d'observer une relation entre les forces de mobilisation des ressources de la famille et la présence de soutien social de type «instrumental» ($r = 0,37$, $p < 0,001$), de type «émotionnel» ($r = 0,30$, $p < 0,05$) et de soutien social de type «socialisation» ($r = 0,37$, $p < 0,001$).

Tableau 8

Corrélations entre l'échelle de IFF et les types de soutien social pour les mères (n=55)

forces familiales			
	Identité	Partage	Mobilisation
Types de soutien			
Instrumental	0,09	0,05	0,37**
Émotionnel	0,10	0,09	0,37**
Socialisation	-0,02	0,17	0,30*
* $p < 0,05$ ** $p < 0,001$			

Relation entre les forces familiales et les types de soutien social chez les pères.

Les corrélations obtenus par les pères (voir tableau 9) permettent d'observer une relation entre les forces de mobilisation des ressources de la famille et la présence de soutien social de type «socialisation» ($r = 0,37$, $p < 0,05$).

Tableau 9

Corrélations entre l'échelle de IFF et les types de soutien social pour les pères (n=42)

	forces familiales		
	Identité	Partage	Mobilisation
Types de soutien			
Instrumental	-0,04	0,03	0,17
Émotionnel	-0,10	0,07	0,27
Socialisation	0,09	0,21	0,37*

*= $p < 0,05$

CHAPITRE 4

DISCUSSION ET CONCLUSION

Discussion

La présente étude avait comme principaux objectifs d'examiner les deux questions suivantes: 1) La relation entre les caractéristiques du réseau de soutien social primaire des parents (fréquence des contacts sociaux, degré de confiance face aux figures de soutien et quantité de besoins à laquelle chaque source de soutien répond) et la présence de certaines forces au sein de leur famille, plus spécifiquement des forces de mobilisation des ressources et 2) La relation entre les types de soutien social (instrumental, émotif, socialisation) et la présence de certaines forces familiales, plus spécifiquement des forces de mobilisation des ressources chez les familles dont un enfant présente des retards de développement.

La première hypothèse touche spécifiquement à la relation entre la fréquence de contacts des parents avec leur réseau de soutien social primaire et l'attribution par ceux-ci d'aspects positifs à leur fonctionnement familial. L'hypothèse a été énoncée de la façon suivante: Plus les parents rapportent avoir des contacts fréquents avec les membres de leur réseau de soutien social primaire, plus ils auront tendance à attribuer à leur fonctionnement familial, des aspects positifs.

Les résultats obtenus dans la présente recherche démontrent qu'il existe une relation entre la fréquence des contacts avec le réseau de soutien social primaire et l'attribution d'aspects positifs au fonctionnement de leur famille dans le groupe des mères. Plus les mères rapportent avoir des contacts avec leur réseau de soutien

social primaire, plus elles attribuent des aspects positifs au fonctionnement de leur famille et cela principalement par rapport aux forces de mobilisation. Ce type de forces réfère à la façon dont la famille arrive à résoudre et à s'adapter aux différents problèmes, à sa perception positive des situations vécues de même qu'à sa flexibilité dans les rôles pour répondre aux besoins des membres de la famille. De manière générale, ce sont les mères qui assument les tâches et les responsabilités quotidiennes de soin à l'enfant handicapé. La disponibilité de plusieurs sources de soutien social primaire signifie pour elles une augmentation des possibilités de recevoir de l'aide pour répondre aux besoins de la famille. Cette situation entraîne une multiplication des stratégies possibles d'adaptation que l'on nomme les forces de mobilisation. Les mères d'enfants ayant des retards de développement se sentent souvent isolées (Fossen, 1983). Ainsi, de nombreux contacts avec leur réseau de soutien social primaire diminuent ce sentiment d'isolement. Les contacts avec d'autres personnes permettent aux mères d'échanger sur les difficultés qu'elles rencontrent et d'obtenir de l'information, des encouragements et des trucs pour faire face aux situations difficiles. Ces échanges réduisent le sentiment d'isolement et favorisent une perception plus positive du fonctionnement de leur famille.

Pour les pères, il n'existe pas de relation entre la fréquence des contacts avec le réseau de soutien social primaire et l'identification d'aspects positifs au fonctionnement de leur famille. Les résultats concernant les pères sont difficilement interprétables étant donné le peu de connaissances actuelles sur ce groupe. Parmi les recherches

portant sur les familles d'enfant ayant des retards de développement, peu d'entre elles incluent les pères de manière spécifique. De manière générale, les pères assument davantage un rôle du point de vue financier et économique alors que les mères sont plutôt celles qui contribuent aux soins de base de l'enfant (Howard, 1980). Quoique les deux parents vivent un niveau de stress élevé, ils ne sont pas affectés de la même manière (Kazak & Marvin, 1984). Les mères sont celles qui subissent le plus de restriction quant à leur liberté et à leur développement personnel. Elles sont également plus sensibles à l'intégration de leur enfant dans la communauté (Holroyd, 1974). Est-il possible que les rôles différents joués par chacun des parents expliquent en partie pourquoi le nombre de contacts avec les sources de soutien social primaire soit plus important pour les mères que pour les pères? Selon Lamarche (1987), les pères ont tendance à agir de manière à nier l'existence du problème de l'enfant. Ce qui peut expliquer pourquoi les pères ne sont pas portés à obtenir de l'aide provenant de l'extérieur. Cette demande d'aide confirmerait l'existence du problème.

La seconde hypothèse de cette recherche soutient que: Plus les parents rapportent un degré de confiance élevé face aux membres de leur réseau de soutien social primaire, plus ils auront tendance à attribuer, à leur fonctionnement familial, des aspects positifs. Les résultats obtenus démontrent effectivement que plus le degré de confiance des parents envers leur réseau de soutien social primaire est élevé, plus ils attribuent des aspects positifs à leur fonctionnement familial et particulièrement en ce qui concerne les

forces de «mobilisation des ressources» (pour les deux parents). Le degré de confiance envers le réseau de soutien social primaire influence également l'attribution de forces de «partage de l'information» (réfère au style de communication intra-familiale de même qu'aux règles et aux valeurs établies) mais uniquement dans le groupe des pères. Les pères sont parfois oubliés par l'ensemble des services qui sont offerts aux familles. Les intervenants ont tendance à se centrer sur la mère, quant à ses besoins et ses réactions. Cette dernière a souvent plus de facilité à verbaliser ce qu'elle vit avec les différents professionnels. Par contre, les pères bien qu'ils aient également besoin de se confier, éprouvent de la réticence et hésite à parler de ce qu'ils vivent face à cette situation. Ils estiment qu'ils doivent être forts et supporter la famille dans cette épreuve. Il leur est difficile de laisser transparaître leurs craintes personnelles et de communiquer ce qu'ils ressentent. Ainsi, il est possible que la présence de sources de soutien social primaire envers lesquelles ils éprouvent de la confiance favorise chez les pères leur capacité à communiquer, et par le fait même l'attribution par ceux-ci de forces de partage d'informations au sein de la famille.

La troisième hypothèse de la présente recherche qui est la suivante: Plus le degré de confiance attribué au réseau primaire est élevé, plus les parents auront tendance à attribuer à leur famille des capacités de mobilisation des ressources et d'adaptation aux changements. En effet, comme il est mentionné précédemment dans ce texte, le degré de confiance envers le réseau de soutien social

primaire influence chez les parents, la reconnaissance des forces de mobilisation des ressources de leur famille.

Les forces de mobilisation réfèrent aux compétences qu'utilise la famille pour créer ou obtenir les ressources dont elle nécessite pour répondre aux besoins de ses membres. Parmi les ressources reconnues comme étant particulièrement importantes, on retrouve le soutien social et, plus particulièrement, le soutien social primaire. Comme nous l'avons déjà mentionné, celui-ci s'avère un élément essentiel dans l'adaptation des familles dont un enfant présente des retards de développement (Dunst et al.,1988). Ainsi, plus les parents peuvent compter sur leur réseau de soutien social primaire, plus ils estiment posséder les compétences pour répondre aux besoins de leur famille, ce qui implique qu'ils possèdent des forces de mobilisation.

Barrera et Ainlay (1983) et Barrera (1981) soutiennent que bien que l'évaluation quantitative (fréquence de contacts) représente une certaine valeur prédictive, l'évaluation qualitative, c'est à dire la satisfaction face au soutien reçu est un meilleur indice de l'influence du soutien social sur le bien-être des gens. En effet, bien que plusieurs sources de soutien soient disponibles aux parents, si ces dernières ne représentent pas pour eux des sources fiables et en lesquelles ils peuvent avoir confiance, elles perdent une partie de leur potentiel aidant. Il est donc essentiel pour les intervenants de prendre en considération la confiance que les parents éprouvent envers certaines sources de soutien et d'en favoriser l'utilisation.

Première question exploratoire: Le soutien social de type émotionnel influence-t-il positivement la qualité du fonctionnement des familles dont un enfant présente des retards de développements? Cette étude prend en considération trois types de soutien social: le soutien de type «émotionnel», le soutien de type «instrumental» et le soutien de type «aide à la socialisation». Le premier type (émotionnel) réfère à des comportements tels que manifester de l'affection, de l'estime à quelqu'un, l'écouter, chercher à le réconforter dans une situation émotionnellement éprouvante. Le deuxième type (instrumental) se définit comme des comportements d'aide concrète qui fournissent ou aident la personne à avoir accès à des ressources matérielles, financières ou autres formes d'aide très concrètes. Le troisième type (aide à la socialisation) réfère aux comportements qui ont pour but de favoriser la participation des personnes à des activités sociales et récréatives ou de leur donner accès à de nouvelles relations sociales. Les résultats de la présente étude démontrent un lien significatif entre la présence de soutien de type «émotionnel» et la qualité du fonctionnement familial mais uniquement dans le groupe des mères. Par contre, on ne peut l'identifier comme le plus aidant puisque le soutien de type «instrumental» et de type «socialisation» sont aussi en lien avec la qualité du fonctionnement familial. Malgré cela, certains travaux permettent de reconnaître l'importance de ce type de soutien. Mc Cubbin et al., (1980) soulignent que le soutien émotif atténue les effets des événements stressants et contribuent au processus d'adaptation de la famille. De plus, selon Cutronna et Russel (1991) c'est le soutien de type «émotionnel» qui s'avère être le plus aidant

dans des situations de stress relié à la maladie chronique ou à la présence d'un handicap chez un membre de la famille.

Chez les pères, seul le soutien de type «socialisation» est en lien avec l'attribution d'aspects positifs au fonctionnement de la famille. Les pères semblent particulièrement affectés par la perte des aspirations qu'ils avaient pour leur enfant avant l'annonce du retard de développement particulièrement pour son fils (Lambert & Lambert-Boite, 1993). Le soutien de type «socialisation» offre à l'enfant et aux parents des occasions de se réaliser à différents niveaux. Est-il possible que ces occasions offertes par le soutien social de type «socialisation » permettent au père de combler certaines aspirations qu'il a pour son enfant et favorise ainsi l'attribution d'aspects positifs au fonctionnement de sa famille? Le soutien de type «émotionnel» n'est pas en relation avec la qualité du fonctionnement familial chez les pères de l'échantillon. Dans la présente question, la distinction n'a pas été faite entre le soutien social primaire et secondaire, les deux types de soutien étant confondus. Il est possible que les pères ne reconnaissent pas le soutien de type «émotionnel» comme aidant lorsqu'il provient des sources de soutien secondaire alors qu'il pourrait en être autrement pour le soutien primaire.

Deuxième question exploratoire: Plus les parents rapportent avoir des contacts fréquents avec leur réseau de soutien social secondaire, moins ils auront tendance à attribuer à leur fonctionnement familial des aspects positifs. Les résultats de cette recherche confirment la

relation entre la fréquence des contacts avec le réseau de soutien secondaire et l'absence d'attribution d'aspects positifs au fonctionnement de la famille. Prendre soin d'un enfant ayant des retards de développement implique nécessairement que les parents devront avoir des contacts fréquents avec différents professionnels de la santé (médecins, ergothérapeutes, travailleurs sociaux, etc.). Ces professionnels font partie des sources de soutien social dites secondaires. Les recherches démontrent que ce soutien social bien que nécessaire provoque chez les parents un sentiment d'incompétence, de perte de contrôle et d'autonomie face à la situation (Cutrona & Russel, 1991; Slater, Martinez & Habersang, 1989). De plus, au cours des années, ces sources de soutien perdent de leur crédibilité auprès des parents parce que ceux-ci estiment que les professionnels ne peuvent pas comprendre ce que cela représente de vivre de façon quotidienne avec un enfant qui présente des retards de développement (Fossen, 1983).

Les limites de la présente étude sont multiples. Premièrement, la taille restreinte de l'échantillon et la limite aux familles dont l'enfant est âgé entre 2 et 7 ans empêchent une généralisation des résultats à l'ensemble des familles dont un enfant présente des retards de développement. Deuxièmement, les instruments de mesure ont été construits dans un premier temps à des fins d'intervention et non de recherche, bien que leur qualités psychométriques aient été vérifiées et que celles-ci s'avèrent intéressantes. Il faut malgré tout demeurer prudent quant à la généralisation des résultats obtenus pour cet échantillon. L'utilisation de plusieurs mode d'évaluation comme

par exemple l'entretien avec les parents aurait permis d'obtenir des informations plus complètes.

Bien que cette étude considère plusieurs aspects du soutien social (les types, les sources, la qualité, la quantité, etc.), il serait intéressant de compléter la compréhension du phénomène en ajoutant d'autres aspects comme par exemple la réciprocité dans les échanges sociaux. En effet, selon Lavoie (1985) et Antonucci et Jackson (1991), les gens aiment s'engager dans des rapports d'échanges réciproques, cela leur permet de se sentir moins redevables envers ceux qui leur rendent des services puisqu'ils pourront eux aussi, au moment nécessaire, venir en aide aux gens avec qui ils entretiennent des échanges. Est-il possible que la réciprocité soit un facteur du soutien social qui permette l'attribution d'aspects positifs au fonctionnement familial?

Cette étude, étant de type corrélationnelle, ne permet pas d'établir de lien de cause à effet entre les variables. Par contre, une étude longitudinale permettrait d'observer les modifications possibles dans le temps et en fonction de différentes étapes où se situe la famille.

Il serait intéressant, dans des recherches ultérieures concernant le soutien social des familles dont un enfant présente des retards de développement, de voir la différence du réseau de soutien social primaire des mères actives sur le marché du travail, de celui des mères qui demeurent à la maison. De plus, il serait intéressant de

considérer la distance physique entre les sources de soutien primaire et la famille qui les utilise. Ainsi, il serait possible d'obtenir de l'information sur l'utilisation des deux sortes de soutien social (primaire et secondaire) en fonction de sa facilité d'accès pour les membres de la famille.

Conclusion

Cette recherche avait comme but de vérifier l'existence d'une relation entre certaines caractéristiques du réseau de soutien social primaire des parents et la présence de forces de mobilisation des ressources au sein de familles dont un enfant (âgé de 2 à 7 ans) présente des retards de développement. Le recrutement des familles s'est fait par l'intermédiaire de deux centres de réadaptation de la région de Montérégie et de la Mauricie.

Au cours de cette recherche, les études recensées ont démontré que les familles dont un enfant présente des retards de développement expérimentent un haut niveau de stress. Cette situation provoque l'augmentation de la vulnérabilité de ces familles et rend difficile l'atteinte du bien-être des membres. La démonstration d'une relation entre le soutien social et l'adaptation des familles au stress a largement été documentée au cours des dernières années. Ce qui demeure encore aujourd'hui peu connu, ce sont les caractéristiques du soutien social qui sont les plus aidantes et les médiateurs par lesquels ce dernier agit sur le stress. D'après les résultats de cette étude, c'est le soutien social primaire qui s'avère être le plus aidant. En effet, celui-ci est associé à la présence de ressources et de

stratégies d'adaptation chez les familles dont un enfant présente des retards de développement. Le soutien social primaire influence la satisfaction que la personne retire de son existence. Il la dote de stratégies et intervient pour influencer ses modes de réactions face aux difficultés. Ce réseau procure des ressources avant, pendant et après les situations problématiques. Il est facilement accessible pour les membres de la famille, et il agit autant au niveau de la prévention que de l'intervention. Le soutien social primaire permet aux parents de créer des liens, de partager des activités, du plaisir et de la souffrance. Pour tous ces effets et surtout pour son efficacité, le soutien social primaire est un partenaire puissant pour l'ensemble des intervenants professionnels qui oeuvrent auprès des familles dont un enfant présente des retards de développement. Les professionnels devraient donc orienter leurs interventions dans le but de développer et de favoriser l'utilisation du réseau de soutien social primaire.

RÉFÉRENCES

- Antonucci, T. C., Jackson, J. S. (1991). The role of reciprocity in social support. In B. R. Sarason, I. G. Sarason & G. R. Pierce (Eds.), *Social support: An interactional view* (pp.173-198). New York: John Wiley & Sons.
- Barrera, M. (1981). Social support in the adjustment of pregnant adolescents. In B. Gottlieb (Ed.), *Social networks and social support* (pp.69-96). Beverly Hills, C.A: Sage.
- Barrera, M., & Ainlay, S. (1983). The structure of social support: A conceptual and empirical analysis. *Journal of Community Psychology*, 11, 133-143.
- Beresford, B. A. (1994). Resources and strategies: How parents cope with the care of a disabled child. *Journal of child psychology and psychiatry*, 35, 1, 171-209.
- Blancher, J. , Nihira, K., & Meyers, C. E. (1987). Characteristics of home environment of families with mentally retarded children: Comparison across levels of retardation. *American journal of mental deficiency*, 91 (4), 313-320.
- Bowman, T. W. (1983). Promoting family wellness: Implications and issues. In D. Mace (Ed.), *Prevention in family services: Approaches to family wellnes* (pp.39-48). Beverly Hills, C.A: Sage.
- Curran, D. (1983). *Traits of a Healthy Family*. Minneapolis, MN: Winston Press.
- Cutrona, C. E., Russel, D. W. (1991). Type of support and specific stress: Toward a theory of optimal matching. In B. R. Sarason, I. G. Sarason & G. R. Pierrce (Eds.), *Social Support: An Interactional View* (pp.319-366). New York: John Wiley & Sons.
- Cohen, S., & Syme, S. L. (1985) *Social support and health*. New York: Académic Press.
- Cohen, s., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological bulletin*. 98, 2, 310-357.

- Crnic, K. A., Friedrich, N., Greenberg, M. T. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: A model of stress, coping, and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency, 88*, 2, 125-138.
- Dunst, C. J (1985). Rethinking early intervention. *Analysis and intervention in developmental disabilities, 5*, 165-201
- Dunst, C. J, Trivette, C., & Cross, A. (1986). Mediating influences of social support: Personal, family, and child outcomes. *American Journal of Mental Deficiency, 90*, 403-417.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. G. (1988). *Enabling and empowering Families: principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. G. (1995). *Supporting and strengthening families, Vol. 1: Methods, strategies and strategies and practices*.
- Fisher, J. D., Nadler, A., & Whitcher-Alagna, S. (1983). Four theoretical approaches for conceptualizing reactions to aid. In J.D. Fisher, A. Nadler, & B.M. De Paulo (Eds.), *New directions in helping: Vol. 1. Recipient reactions to aid* (pp.51-84). New York: Academic Press
- Flynt, S., & Wood, T. (1989). Stress and Coping of Mothers of Child with moderate mental retardation. *American Journal on Mental Retardation, 94*, 278-283.
- Flynt, S. W., Wood, T. A., & Scott, R. L. (1992). Social support of mothers of children with mental retardation. *Mental Retardation, 30*, 4, 233-236.
- Fossen, A. (1983). Supportive Work with parents of disabled children. *School psychology international, 4*, 223-228.

- Gagnier, J. P., Gagnon, G., Hurteau, M. Pautzé, R. & Gagnon, L. (1993). *Vers une Intégration dans la communauté, Projet pilote d'intervention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle*, cahier no.1, Fondements théoriques. Centre de réadaptation Le Contrefort, Centre de services en déficience intellectuelle Mauricie-Bois-Francs.
- Gottlieb, B. H. (1981). Social networks and social support in community mental health. In Gottlieb, B.H. (Ed.), *Social networks and social support*, Beverly Hills: Sage.
- Guédon, M. C. (1984). Les réseaux sociaux. In G. Brodeur & R. Rousseau, *L'intervention de réseaux. Une pratique nouvelle*. Montréal: Les éditions France-Amérique.
- Hanline, M. F., Daley, S. E. (1992). Family coping strategies and strengths in Hispanic, African-American, and Caucasian families of young children. *Topics in Early Childhood Special Education*, 12, 3, 351-366.
- Hill, R. (1949), *Families under stress*. Connecticut, Greenwood Press.
- Hill, R. (1971). *The strengths of black families*. New York: Emerson Hall.
- Holroyd, J. (1974). The questionnaire on resources and stress: An instrument to measure family response to handicapped family member. *Journal of community psychology*, 2, 92-94.
- Howard, J. (1980). The influence of children's development dysfunction on marital quality and family interaction. In R. Lerner & G. Spanier (Eds), *Child influences on marital and family interaction*. New-York: Academic press.
- Kazak, A. E. (1987). Families with disabled children: stress and social networks in three samples. *Journal of abnormal child psychology*, 15, 137-146.

- Kazak, A. E. & Marvin, R. S. (1984). Differences, difficulties and adaptation-stress and social networks in families with a handicapped child. *Family relations*, 33, 67-77.
- Lambert, J. L., & Lambert-Boite, F. (1993). Education familiale et handicap mental. Édition universitaires Fribourg Suisse.
- Lavoie, F. (1987). Les relations sociales en entraide. In J. Guay (Ed.), *Manuel québécois de psychologie communautaire*. Montréal: Les éditions Gaétan Morin.
- Lewis, J. M., Beavers, W. R., Gossett, J. T., & Phillips, V. A. (1976). *No single thread: Psychological health in family systems*. New York: Brunner-Mazel.
- Mac Allister, R. J., Butler, E. W., & Lei, T. J. (1973). Patterns of social interaction among families of behaviorally retarded children. *Journal of marriage and the family*, feb. 93-100.
- Mc Cubbin, H. I., Joy, C. B., Cauble, A. E., Comeau, J. K., Patterson, J. M. & Needle R. H. (1980). Family stress and coping: A decade review. *Journal of marriage and the family*, Nov., 855-871
- Mc Cubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). Family transitions: Adaptation to stress. In H. I. Mc Cubbin and Ch. R. Figley (Eds), *Stress and the family*. New York, Brunner-Mazel.
- Mc Cubbin, H. I., & Patterson J. M. (1982) Family adaptation to crises. In Mc Cubbin, H. I., Cauble A. E., & Patterson J. M. (Eds), *Family stress coping and social support* (pp.26-47). Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- Milardo, R. M. (1988). Families and social networks: An overview of theory and methodology. In R. M. Milardo, (Eds), *Families and social networks*, pp.13-47. Newbury Park: Sage.
- Morval, M. V. G. (1986). Vulnérabilité, stress et famille. In Morval, M. V. G., Cyr, F., Palardy-Laurier, Y., Rubin-Porret, J. (Eds), *Stress et famille: Vulnérabilité et adaptation*. (pp.9-22). Les Presses de l'Université de Montréal.

- Otto, H. A. (1963). Criteria for assessing family strengths. *Family Process*, 2, 239-334.
- Otto, H. A. (1975). *The use of family strengths concepts and the methods in family life education: A handbook*. Beverly Hills, C.A: The Holistic Press.
- Pelchat, D. (1990). Problématique familiale lors de la naissance d'un enfant atteint d'une déficience physique. *Revue Canadienne de Santé Mentale Communautaire*, 9, 2, 45-59.
- Pearlin, L. I., & Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of health and social behavior*, 19, 2-21.
- Pearlin, L. I., Lieberman, M. A., Menaghan, E. G., & Mullin, J. I. (1981). The stress process. *Journal of health and social behavior*, 22, 337-356.
- Pilisuk, M., & Parks, S. H. (1986). *The healing web: Social network and human survival*. Hanover, N.H: University press of New England.
- Quittner, A. L., Glueckauf, R. L., & Jackson, D. N. (1990). Chronic parenting stress: moderating versus mediating effects of social support. *Journal of personality and social psychology*. 1990 vol. 59, no.6, 1266-1278.
- Satir, V. (1972). *Pour retrouver l'harmonie familiale*. France-Amérique.
- Slater, M. A., Martinez, M., & Habersang, R. (1989). Normalized family resources: A model for professionals. In G. H. S. Singer, L. K. Irvin. (Eds.), *Support for caregiving families: enabling positive adaptation to disability* (pp 161-173). Paul H. Brookes Publishing Co.
- Seligman, M., & Darling, R. B. (1989). *Ordinary families, special children: a systems approach to childhood disability*. New-York: Guilford Press.

- Sherman, B. R., & Coccozza, J. J. (1984). Stress in families of the developmentally disabled: a literature review of factors affecting the decision to seek out-of-home placements. *Family relations*, 33, 95-103.
- Stevenson, P., Lee, P., Stinnett, N., & DeFrain, J. (1983) Family commitment mechanisms and family functionality. *Family perspective*, 13, 3-9.
- Stinnett, N. (1979). Strengthening families. *Family perspective*, 13, 3-9.
- Stinnett, N., Knorr, B., DeFrain, J., & Rowe, G. P. (1981). How families cope with crisis. *Family perspective*, 15(4), 159-166.
- Stinnett, N., & DeFrain, J. (1985). *Secrets of strong families*. New York: Berkley Books.
- Thoits, P. A. (1982). Conceptual, methodological, and theoretical problems in studying social support as a buffer against life stress. *Journal of Health and social behavior*, 23, 145-159.
- Trivette, C. M. & Dunst C. J. (1992). Characteristics and influences of role division and social support among mothers of preschool children with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*; 12, 3, 367-385.
- Wikler, L. (1986). Family stress theory and research on families of children with mental retardation. In J. Gallagher & P. Vietze (Eds.). *Family of handicapped persons: Research, programs, and policy issues*, (pp.167-197). Baltimore: Brookes.
- Wikler, L., Wasow, M., & Hatfield. (1983) Seeking strengths in families of developmentally disabled children. *Social Work*, July-August, 313-315.

APPENDICES

FICHE D'INFORMATIONS GÉNÉRALES

Nom et prénom de l'enfant: _____

Date de naissance de l'enfant: _____ Sexe: Masculin ☐ Féminin ☐

Adresse du domicile familial: _____

Téléphone: _____ Code postal: _____

Nom et prénom de la mère: _____

Occupation de la mère: _____

Nom et prénom du père: _____

Occupation du père: _____

Structure familiale:☐ Couple parental formé de la mère et du père biologiques☐ Couple parental formé de la mère et du père adoptifs☐ Couple parental formé de la mère et de son conjoint☐ Couple parental formé du père et de sa conjointe☐ Couple séparé avec garde exclusive à la mère*Décrire les droits d'accès du père:* _____☐ Couple séparé avec garde exclusive au père*Décrire les droits d'accès de la mère:* _____☐ Couple séparé avec garde partagée*Décrire la formule de garde partagée:* _____☐ Autre type de structure familiale (décrire)

Nombre d'enfants vivant au domicile actuellement: _____

Rang de l'enfant dans la fratrie (premier, deuxième, troisième, etc.): _____

Situation de l'enfant

Type de retard développemental (si disponible) (par exemple, déficience intellectuelle sévère, modérée, légère, autisme, etc.)

Diagnostic médical (par exemple, trisomie 21, paralysie cérébrale, etc.) (s'il y a lieu et si disponible)

Handicap ou condition associé (par exemple, handicap visuel, souffle au coeur, etc.) (s'il y a lieu et si disponible)

Services spécifiques dispensés actuellement et/ou au cours des 6 à 12 derniers mois (par exemple, physiothérapie, cardiologie, répit-gardiennage, aide motricité à domicile, ergothérapie, etc.)

Milieu d'intégration (par exemple, garderie, maternelle, etc.) (s'il y a lieu)

La famille est rattachée à quel centre de réadaptation?

☐

Centre de réadaptation Horizon

☐

Centre de services en déficience intellectuelle Mauricie/Bois-Francs

Nom de l'intervenant responsable: _____

Cette fiche a été complétée en date du: _____

Échelle de soutien social

(Trivette et Dunst, 1988)

Traduit et adapté par le Groupe de recherche en développement de l'enfant et de la famille (1994)
UQTR

Nom: _____

Date: _____

Ce questionnaire sert à identifier les personnes ou groupes qui peuvent vous procurer de l'aide ou de l'assistance. Il est divisé en trois sections. Veuillez lire attentivement les instructions se rapportant à chacune de ces sections.

Section I

Voici une liste de différents individus ou organismes avec lesquels les parents peuvent avoir des **contacts** (directs, en groupe ou au téléphone). Veuillez indiquer pour chaque individu ou organisme le nombre de contacts que vous avez eu avec cet individu ou cet organisme durant **le mois qui vient de passer**. Ajoutez n'importe quel autre individu ou organisme avec qui vous avez eu des contacts et qui n'est pas inclut dans la liste.

Combien de fois avez-vous été en contact avec chaque individu ou organisme suivant **durant le mois précédent**?

	Pas du tout	Une ou deux fois	Au moins 10 fois	Au moins 20 fois	Presque à chaque jour
1. Conjoint ou partenaire	1	2	3	4	5
2. Mes enfants	1	2	3	4	5
3. Mes parents	1	2	3	4	5
4. Les parents de mon conjoint (ou partenaire)	1	2	3	4	5
5. Mes frères/soeurs	1	2	3	4	5
6. Les frères/soeurs de mon conjoint (ou partenaire)	1	2	3	4	5
7. Autres membres de la parenté	1	2	3	4	5
8. Amis	1	2	3	4	5
9. Voisins	1	2	3	4	5
10. Membres d'une église (autres paroissiens)	1	2	3	4	5
11. Prêtre ou autre religieux	1	2	3	4	5
12. Collègues de travail	1	2	3	4	5
13. Gardienne d'enfants (à la maison)	1	2	3	4	5
14. Garderie ou école	1	2	3	4	5
15. Thérapeute privé pour enfant (psychologue, orthophoniste, etc.)	1	2	3	4	5
16. Médecin de famille ou pédiatre	1	2	3	4	5
17. Ateliers éducatifs pour enfants	1	2	3	4	5
18. Hôpital ou clinique spécialisée	1	2	3	4	5
19. C.L.S.C.	1	2	3	4	5
20. Services sociaux (Centre Jeunesse, Bien-être social, etc.)	1	2	3	4	5
21. Autres organismes	1	2	3	4	5
22.	1	2	3	4	5
23.	1	2	3	4	5

Section II

Chaque fois qu'un parent a besoin d'aide, il se fie en général davantage à certaines individus ou organismes qu'à d'autres. Voici les mêmes individus et organismes listés à la section I. Indiquez jusqu'à quel point vous vous fiez (ou faites confiance) à ces individus ou organismes quand vous avez besoin d'aide ou d'assistance.

Jusqu'à quel point pouvez-vous vous fier (ou faire confiance) à chacun des individus ou organismes suivants pour vous apporter de l'aide ou de l'assistance?

	Pas du tout	Rarement	À l'occasion	La plupart du temps	Tout le temps
1. Conjoint ou partenaire	1	2	3	4	5
2. Mes enfants	1	2	3	4	5
3. Mes parents	1	2	3	4	5
4. Les parents de mon conjoint (ou partenaire)	1	2	3	4	5
5. Mes frères/soeurs	1	2	3	4	5
6. Les frères/soeurs de mon conjoint (ou partenaire)	1	2	3	4	5
7. Autres membres de la parenté	1	2	3	4	5
8. Amis	1	2	3	4	5
9. Voisins	1	2	3	4	5
10. Membres d'une église (autres paroissiens)	1	2	3	4	5
11. Prêtre ou autre religieux	1	2	3	4	5
12. Collègues de travail	1	2	3	4	5
13. Gardienne d'enfants (à la maison)	1	2	3	4	5
14. Garderie ou école	1	2	3	4	5
15. Thérapeute privé pour enfant (psychologue, orthophoniste, etc.)	1	2	3	4	5
16. Médecin de famille ou pédiatre	1	2	3	4	5
17. Ateliers éducatifs pour enfants	1	2	3	4	5
18. Hôpital ou clinique spécialisée	1	2	3	4	5
19. C.L.S.C.	1	2	3	4	5
20. Services sociaux (Centre Jeunesse, Bien-être social, etc.)	1	2	3	4	5
21. Autres organismes	1	2	3	4	5
22.	1	2	3	4	5
23.	1	2	3	4	5

Source: Dunst, C.J., Trivette, C.M., Deal, A.G. (1988). *Enabling and Empowering Families: Principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA: Brookline Books.

Section III	
<p>Voici 12 différents types d'aide ou d'assistance dont les parents ont parfois besoin et 19 personnes ou groupes différents à qui parfois on demande de l'aide ou de l'assistance. Pour chacun des 12 types d'aide ou d'assistance, indiquez les personnes ou les groupes vers lesquels vous allez lorsque vous avez besoin de cette aide. Placez un crochet dans la case appropriée. Il peut y avoir plus d'une personne ou d'un groupe qui vous procurent de l'aide. Placez autant de crochets que vous le désirez.</p>	

Section III	
<p>Voici 12 différents types d'aide ou d'assistance dont les parents ont parfois besoin et 19 personnes ou groupes différents à qui parfois on demande de l'aide ou de l'assistance. Pour chacun des 12 types d'aide ou d'assistance, indiquez les personnes ou les groupes vers lesquels vous allez lorsque vous avez besoin de cette aide. Placez un crochet dans la case appropriée. Il peut y avoir plus d'une personne ou d'un groupe qui vous procurent de l'aide. Placez autant de crochets que vous le désirez.</p>	

[illegible]

Inventaire des forces de la famille

(Deal, Trivette et Dunst, 1988)

Traduit et adapté par le Groupe de recherche en développement de l'enfant et de la famille (1994)
UQTR

Nom: _____

Date: _____

Toutes les familles possèdent des forces, elles n'ont cependant pas toutes les mêmes façons de les utiliser. Voici 26 phrases qui décrivent une famille. Lisez bien chaque phrase et indiquez jusqu'à quel point elle est vraie pour votre famille. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Rappelez-vous qu'aucune famille ne ressemble exactement à toutes les descriptions présentées.

Jusqu'à quel point les phrases suivantes s'appliquent-elles à votre famille?

	Pas du tout comme ma famille	Un peu comme ma famille	Parfois comme ma famille	Généralement comme ma famille	Presque toujours comme ma famille
1. Ça vaut la peine de faire des sacrifices personnels si notre famille en profite	1	2	3	4	5
2. Nous sommes habituellement d'accord sur la manière dont les membres de la famille devraient se comporter	1	2	3	4	5
3. Nous croyons qu'il y a des choses positives qui sortent même des pires situations ...	1	2	3	4	5
4. Même les plus petites réalisations des membres de notre famille sont reconnues et perçues avec fierté	1	2	3	4	5
5. Nous sommes capables de partager nos sentiments et nos tracas de façon constructive	1	2	3	4	5
6. Même dans des moments difficiles, notre famille reste unie	1	2	3	4	5
7. Nous demandons habituellement l'aide de personnes à l'extérieur de la famille lorsque nous ne sommes pas capables de faire les choses par nous-mêmes	1	2	3	4	5
8. Nous sommes habituellement d'accord sur les choses qui sont importantes pour notre famille	1	2	3	4	5
9. Dans notre famille, nous sommes toujours prêt à faire des choses pour s'aider l'un l'autre	1	2	3	4	5
10. Si une situation hors de notre contrôle tracasse constamment notre famille, nous faisons des choses qui nous permettent de nous changer les idées et de ne plus penser à cette situation pendant quelque temps	1	2	3	4	5
11. Quelque soit les choses qui se passent dans notre famille, nous essayons de voir le côté positif de la situation	1	2	3	4	5
12. Même quand nous sommes tous très occupés, nous trouvons du temps pour nous retrouver ensemble	1	2	3	4	5
13. Les règles qui concernent les comportements qui sont acceptables dans notre famille sont comprises par chaque membre de la famille	1	2	3	4	5
14. Nos amis et notre parenté sont toujours prêts à nous aider lorsque nous avons des problèmes ou dans les moments de crise	1	2	3	4	5
15. Devant un problème ou une situation qui nous tracasse, nous réussissons à prendre des décisions concernant ce que nous devons faire	1	2	3	4	5
16. Nous prenons plaisir à être ensemble même lorsque nous faisons des activités routinières comme les tâches ménagères	1	2	3	4	5
17. Devant un problème ou une situation qui semble sans issue, nous essayons de l'oublier pour un certain temps	1	2	3	4	5
18. Lorsque nous ne sommes pas d'accord l'un avec l'autre, chacun de nous s'efforce d'écouter la version de l'autre et de considérer les deux côtés de la médaille	1	2	3	4	5
19. Dans notre famille, nous consacrons tout le temps qu'il faut pour réaliser les choses que les membres de la famille considèrent importantes	1	2	3	4	5
20. Chaque fois que les choses vont mal, nous pouvons nous fier à l'aide que les autres membres de la famille peuvent s'apporter l'un à l'autre	1	2	3	4	5
21. Nous discutons habituellement ensemble des différentes manières de résoudre nos problèmes et de faire face aux situations difficiles	1	2	3	4	5
22. Dans notre famille, la relation que nous avons ensemble est plus importante que les choses matérielles que nous possédons	1	2	3	4	5
23. Des décisions comme celles de déménager ou de changer d'emploi sont prises en considérant le bien-être de chaque membre de la famille	1	2	3	4	5
24. Nous faisons confiance à l'aide que nous pouvons nous apporter l'un l'autre dans les situations imprévues	1	2	3	4	5
25. Dans notre famille, nous essayons de ne pas «prendre l'autre pour acquis»	1	2	3	4	5
26. Nous tentons en premier lieu de résoudre nous-mêmes nos problèmes avant de demander de l'aide à d'autres personnes	1	2	3	4	5

Le réseau social d'un individu est composé de plusieurs types de personnes ou organismes qui lui procurent de l'aide et du soutien. Certains théoriciens distinguent deux types de figures de soutien: le premier concerne les personnes/organismes appartenant au réseau primaire et le second concerne les personnes/organismes appartenant au réseau secondaire. Nous nous intéressons ici au réseau primaire qui peut être défini de la façon suivante:

C'est un regroupement naturel de personnes; les membres de ce réseau se connaissent généralement entre eux; ce réseau n'est pas statique mais il change en fonction de l'interruption de certaines relations et la création de nouvelles.

Le réseau secondaire quant à lui est composé de personnes/organismes qui ont un statut social officiel et ont un mandat et des fonctions pré-établies.

Nous aimerions utiliser votre expertise afin de pouvoir identifier les figures de soutien qui appartiennent typiquement au réseau primaire de soutien social d'un parent ayant un jeune enfant.

Voici une liste de personnes/organismes pouvant offrir d'un soutien à un parent. Indiquez, à l'aide de l'échelle suivante, dans quelle mesure chaque figure de soutien appartient typiquement au réseau primaire tel qu'il a été défini plus haut.

0 = Ne fais pas partie du réseau primaire d'un parent

1 = Peut parfois faire partie du réseau primaire d'un parent, mais n'est pas typiquement membre de ce type de réseau

2 = Fait typiquement partie du réseau primaire d'un parent

1.	Conjoint ou partenaire	0	1	2
2.	Mes enfants	0	1	2
3.	Mes parents	0	1	2
4.	Les parents de mon conjoint (ou partenaire)	0	1	2
5.	Mes frères/soeurs	0	1	2
6.	Les frères/soeurs de mon conjoint (ou mon partenaire)	0	1	2
7.	Autres membres de la parenté	0	1	2
8.	Amis	0	1	2
9.	Voisins	0	1	2
10.	Membres d'une communauté religieuse (prêtre, etc.)	0	1	2
11.	Collègues de travail	0	1	2
12.	Gardiennne d'enfants (à la maison ou garde en milieu familial)	0	1	2
13.	Garderie ou école	0	1	2
14.	Thérapeutes privés pour l'enfant (psychologue, orthophoniste, etc.).	0	1	2
15.	Médecin de famille ou pédiatre	0	1	2
16.	Ateliers éducatifs pour enfants	0	1	2
17.	Hôpital ou clinique spécialisée	0	1	2
20.	Services sociaux (CLSL, Centre Jeunesse, Bien-être social, etc.)	0	1	2

Les types de soutien qu'un parent reçoit de la part des membres de son réseau social (primaire et secondaire) sont multiples.

<u>Cognitif/Informatif:</u>	Donner de l'information au parent, l'aider à résoudre intellectuellement un problème.
<u>Normatif:</u>	Information rétroactive au sujet d'un comportement du parent de telle sorte que celui-ci puisse mieux s'adapter à une situation ou à un nouveau contexte social (validation d'un comportement du parent). Suggérer des comportements plus adéquats en fonction de normes, de modèles dans certains contextes particulier.
<u>Instrumental/Concret</u> <u>/Matériel:</u>	Comportement d'aide concrète qui fournit ou aide la personne à avoir accès à des ressources matérielles, financières ou autres aides concrètes.
<u>Affectif/Émotionnel:</u>	Comportement tel que manifester de l'affection de l'estime à quelqu'un, l'écouter, chercher à le reconforter dans une situation émotionnellement éprouvante
<u>Socialisation:</u>	Favoriser la participation des personnes à des activités sociales et récréatives ou de leur donner l'opportunité d'avoir accès à de nouvelles relations sociales.

Examinez chacune des 12 questions suivantes qui peuvent être adressées à un parent pour nous permettre de mieux comprendre son réseau de soutien et les besoins auxquels celui-ci répond.

- | | |
|-----|--|
| 1. | Vers qui allez-vous quand vous avez besoin de parler? |
| 2. | Qui vous aide à prendre soin de votre enfant? |
| 3. | À qui pouvez-vous poser des questions sur la façon d'élever votre enfant? |
| 4. | Qui peut vous prêter de l'argent quand vous en avez besoin? |
| 5. | Qui vous encourage ou vous pousse à ne pas lâcher quand les choses vont mal? |
| 6. | Qui accepte votre enfant quelque soit la façon dont il se comporte? |
| 7. | Qui vous aide dans les tâches domestiques? |
| 8. | Avec qui pouvez-vous vous détendre, avoir du plaisir ou faire des folies? |
| 9. | Qui prend le temps de faire des choses avec votre enfant? |
| 10. | Lorsque vous et votre enfant avez à vous déplacer, qui peut vous transporter? |
| 11. | Qui défend vos droits auprès d'individus ou d'organismes lorsque vous sentez que vous ne pouvez pas obtenir ce que vous voulez ou ce que vous avez besoin? |
| 12. | Qui vous informe des différents services qui s'adressent à votre enfant ou à votre famille? |