

L'évolution du réseau de soutien social des familles dont le jeune adulte handicapé participe à un programme d'accompagnement communautaire

Colette JOURDAN-IONESCU
Université du Québec à Trois-Rivières

Francine JULIEN-GAUTHIER
Centre de services en déficience intellectuelle Mauricie/Centre-du-Québec

Tristan MILOT
Université du Québec à Trois-Rivières

L'entrée dans la vie adulte – période importante pour toutes les personnes – a pour principal enjeu la conquête de l'autonomie. Les jeunes adultes handicapés ont les mêmes aspirations que les autres jeunes adultes, c'est-à-dire être plus autonomes, avoir des amis, résoudre leurs difficultés et participer à des activités dans leur communauté (Jourdan-Ionescu, Julien-Gauthier et Tessier, 1997). Les parents et les intervenants ont, quant à eux, une vision plus réaliste des occasions accessibles à ces jeunes dans leur milieu de vie : la plupart des services de jour à l'intention des jeunes adultes handicapés sont ségrégués, suscitent peu le développement de leur autonomie fonctionnelle et offrent peu de chances de participer à la vie de leur communauté (Gallivan-Fenlon, 1994).

De plus, les familles des jeunes adultes handicapés ont une tâche beaucoup plus lourde que celle des autres familles (Bouchard 1994 ;

Barnett et Boyce, 1995) et l'absence de ressources alourdit encore leur fardeau (Conseil de la famille, 1995). Lors de la difficile période de transition de leur enfant vers l'âge adulte, le principal médiateur sur lequel ces familles peuvent s'appuyer est leur réseau de soutien social (Karan, Lambour et Greenspan, 1990). L'analyse du réseau de soutien social de familles vivant avec un jeune adulte handicapé a permis d'identifier les ressources dont elles disposent pour assumer le développement et le bien-être de leurs enfants (Julien-Gauthier et Jourdan-Ionescu, 1997). Cette évaluation des ressources reflète la solidité des liens familiaux et l'implication des membres de la famille pour soutenir la personne qui assume le fardeau parental (la mère dans 95 % des cas). Les pères sont très présents dans la majorité des familles consultées (76,19 %) et occupent une place de premier plan dans le réseau de même que les membres de la fratrie des jeunes adultes (23,80 %). Le soutien familial disponible comporte cependant un important facteur de risque, présent chez toutes les familles rencontrées. Il s'agit du nombre restreint de personnes extérieures au couple parental impliquées sur une base régulière. La minceur de la taille du réseau de soutien social de ces familles, constitué presque exclusivement de membres de la famille immédiate ou élargie, doit donc être compensée par la disponibilité de ressources externes qui offrent un soutien approprié (Marcenko et Meyers, 1991).

Les familles de ces jeunes adultes ont également à composer avec des modifications relatives à leur propre cycle de vie, le départ d'enfants devenus adultes, une réorientation professionnelle ou des modifications dans leurs activités personnelles et familiales liées au mitan de la vie (Marsh, 1992). Plusieurs auteurs mentionnent des états de stress familial élevé pendant cette période de transition vers l'âge adulte de l'adolescent handicapé : c'est une période plus conflictuelle et plus difficile qu'auparavant (Lambert, 1991), c'est même la deuxième période plus stressante pour les familles, après l'annonce du diagnostic de leur enfant handicapé (Wikler, 1981). Ces familles, à qui incombe la responsabilité première de la prise en charge, du développement et de l'éducation de leur jeune adulte (Bouchard, 1995), voient leur tâche augmenter avec l'entrée dans la vie adulte de leur enfant. Les activités réalisées avec des personnes non handicapées, mis à part les activités familiales, sont rares et parfois même inexistantes (Bouchard et Dumont, 1996 ; Perreault, 1997). Ces familles sont donc particulièrement sensibles à l'importance de l'attitude des personnes de l'environnement dans la démarche d'insertion sociale de leur jeune adulte (Grbich et Sykes, 1991), démarche qui ne peut se concrétiser sans l'acceptation et l'appui des personnes de la communauté (Ionescu, 1987, 1992).

Il importe d'offrir à ces familles un soutien adéquat lors de cette étape cruciale de la vie de leur enfant, faute de quoi la détermination et l'espoir qu'elles nourrissent concernant son avenir risque de s'effriter en raison d'un essoufflement et de déceptions multiples (Déry *et al.*, 1993). Un soutien adéquat est défini par Bouchard *et al.* (1994) comme celui qui répond aux besoins réels de la famille et respecte ses particularités, ses valeurs et ses pratiques. Dans cette optique, une recherche-action a été élaborée au Centre-Mauricie, à partir des besoins exprimés par les jeunes adultes et par leur famille pour faciliter leur intégration à la communauté lors de cette étape fondamentale de leur développement (Jourdan-Ionescu *et al.*, 1998). Il s'agit de l'*Intervention dyadique pour l'intégration sociale*¹ ou IDIS, réalisée en partenariat par l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR), le Centre de service en déficience intellectuelle Mauricie / Centre-du-Québec (CSDI/MCQ) et l'Association pour la déficience intellectuelle (ADI). L'IDIS s'adresse aux jeunes adultes handicapés (groupe d'âge de 17 à 25 ans), qui résident dans leur famille naturelle. Ce programme a pour but de répondre aux besoins exprimés par les jeunes adultes et par leurs familles en vue de favoriser leur maintien à domicile lors du difficile passage à la vie adulte.

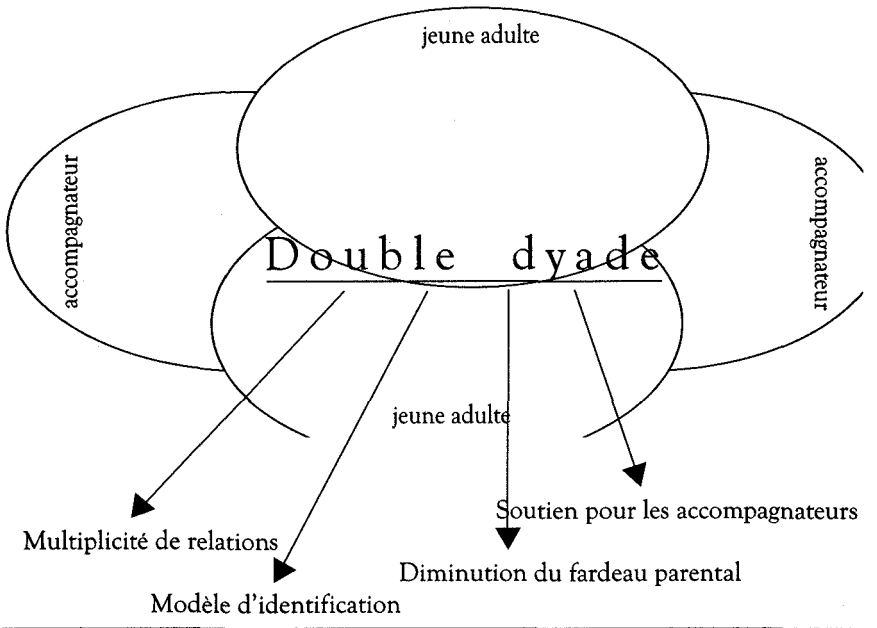
Implantée en janvier 1997, cette recherche-action fait appel à la participation de 14 jeunes adultes handicapés et 14 étudiants accompagnateurs au Centre-Mauricie. Chacun des jeunes adultes a été apparié à un étudiant du même groupe d'âge. Chaque dyade jeune adulte/accompagnateur a été jumelée à une autre dyade jeune adulte/accompagnateur et ces quatre personnes avaient pour objectifs de choisir, planifier et réaliser ensemble une activité hebdomadaire dans la communauté.

L'aspect novateur du programme – jumelage de dyades – est illustré dans la figure 1 avec ses effets attendus. En effet, la formule d'accompagnement en double dyade de l'IDIS comporte plusieurs avantages. Ainsi, les étudiants accompagnateurs constituent un **modèle d'identification** pour les jeunes adultes et favorisent le développement de leurs habiletés relationnelles. De plus, cette façon de faire s'apparente à celle généralement adoptée par les adolescents et les jeunes adultes, c'est-à-dire que ceux-ci consolident leur identité en s'appuyant sur leur groupe de pairs (modèle culturellement valorisé). Chaque accompagnateur constitue **pour l'autre accompagnateur un soutien** et réciproquement. Ils mettent à profit leurs connaissances et leur expérience, et s'entraident pour améliorer l'intégration des jeunes adultes à leur communauté. Ils profitent en plus

1. Cette recherche-action a été rendue possible grâce à une subvention de l'Office des personnes handicapées du Québec, dans le cadre des projets de soutien à l'expérimentation.

FIGURE 1

Effets attendus du jumelage de dyades



du contact privilégié qu'ils ont avec les jeunes adultes pour découvrir d'autres valeurs que les leurs. Depuis l'implantation de l'IDIS, les membres de chacune des doubles dyades ont développé une belle complicité et les liens amicaux qui les unissent sont favorables au développement de l'estime de soi des jeunes adultes. La multiplicité des partenariats établis autour de l'IDIS a généré une **multiplicité de relations** entre les jeunes adultes handicapés, les étudiants accompagnateurs, leurs familles respectives, les membres de l'équipe de recherche de l'UQTR, les responsables du programme IDIS, les intervenants de l'ADI et du CSDI. L'engagement des jeunes adultes dans le programme IDIS permet également **d'alléger la tâche des parents**. La participation de leur jeune adulte aux activités hebdomadaires offre aux familles un répit occasionnel et leur permet de constater les progrès qu'il accomplit au contact de ses pairs (la réalisation d'activités avec des pairs favorise, entre autres, le développement des stratégies de communication des jeunes adultes et l'utilisation maximale de leur potentiel ; Bolognini, Guidollet, Plancherel et Bettschart, 1988).

Cette étude s'intéresse à l'évolution du réseau de soutien social des familles des jeunes adultes handicapés qui participent à l'IDIS. Les

données recueillies lors de l'expérimentation permettent de mesurer les modifications du réseau de soutien social de ces familles, après une première année d'implantation du programme au Centre-Mauricie.

MÉTHODE

Le soutien social est l'inventaire des liens qui existent autour d'une personne, liens qui sont susceptibles de lui offrir différentes formes d'aide pour composer avec les difficultés de la vie (Bozzini et Tessier, 1985). Il existe plusieurs dimensions du soutien social, dont les principales sont la composition du réseau de soutien, les comportements de soutien et l'appréciation subjective du soutien (Beauregard et Dumont, 1996). Cette étude fait appel à la première de ces dimensions, soit la composition du réseau de soutien social des familles de jeunes adultes handicapés.

Les instruments qui mesurent les ressources du réseau identifient les liens qui unissent la personne à sa famille, à ses amis, à ses pairs. Ces liens sont perçus comme un indicateur des ressources sociales qui, lors d'une crise, sont susceptibles d'offrir du soutien (Streeter et Franklin, 1992).

Cette étude a été réalisée à partir de deux instruments : le *Questionnaire socio-démographique* (Jourdan-Ionescu, 1996) et la *Grille d'évaluation du réseau social, version parent* (Desaulniers, Jourdan-Ionescu et Palacio-Quintin, 1995).

Le *Questionnaire socio-démographique* est utilisé pour connaître les caractéristiques et les conditions de vie des jeunes adultes et de leurs familles. La passation de l'instrument permet d'identifier le jeune adulte : âge, sexe, diagnostic, degré de déficit, handicaps associés et difficultés comportementales telles qu'elles sont rapportées par les parents et par les intervenants. L'instrument nous renseigne également sur la composition de la famille du jeune adulte (parents, fratrie et grands-parents) et leurs conditions de vie (situation matrimoniale des parents, âge, scolarité, occupation, état de santé, revenu familial, caractéristiques du lieu de résidence et mobilité de la famille). Après un an d'expérimentation, les données du *Questionnaire socio-démographique* ont été vérifiées avec les familles afin de noter les changements de leurs conditions de vie qui ont eu lieu pendant cette première année d'implantation de l'IDIS. Ces données sont précieuses pour l'analyse de l'évolution du réseau de soutien social des familles. Elles permettent de préciser certains apports de son développement, tels que la naissance de petits-enfants, un déménagement, l'ajout ou le départ d'un membre de la famille ou des modifications dans la situation professionnelle des parents.

La *Grille d'évaluation du réseau social* permet de mesurer la taille et la composition des ressources du réseau de soutien social des familles ainsi que la fréquence des contacts des personnes avec les membres de leur réseau. La passation de l'instrument fait état des ressources dont les familles disposent pour composer avec les événements de leur vie, à partir de six situations classiques associées au vécu quotidien des familles dont un enfant présente des incapacités. Ces six situations traitent du soutien émotif personnel de la personne qui assume le *fardeau parental*², de l'aide dont elle peut bénéficier pour son enfant, du soutien financier disponible en cas de besoin, du partage des tâches domestiques, de la réalisation d'activités visant le plaisir et la détente et des possibilités de transport pour le jeune adulte handicapé. Pour chacune de ces situations, le répondant doit évaluer la fréquence avec laquelle le soutien est disponible (jamais, à l'occasion, souvent, tout le temps). La *Grille d'évaluation du réseau social* a été passée aux 14 familles des jeunes adultes avant le début de l'expérimentation et après la première année d'implantation de l'IDIS. Les résultats obtenus à l'aide de cette grille ont une valeur tant quantitative que qualitative.

RÉSULTATS

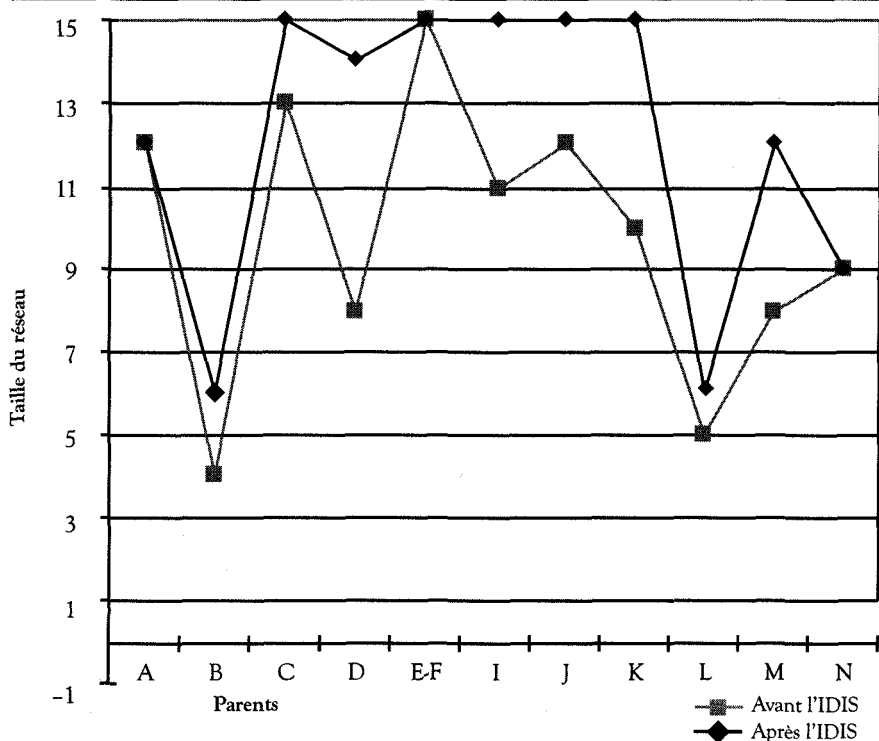
Avant le début du programme IDIS, la passation de la grille d'évaluation du réseau de soutien social des parents montrait que la famille immédiate (conjoint et enfants) constituait le principal soutien de la mère qui assumait, dans presque tous les cas, le fardeau parental. Il y avait donc peu de variété de ressources pour faire face aux événements stressants qui pouvaient survenir durant la période difficile de transition de l'adolescence à l'âge adulte de leur enfant handicapé.

Le réseau de soutien social des parents des jeunes adultes a été mesuré à nouveau après un an d'activités du programme. Les données ont été obtenues pour 12 des 14 jeunes adultes handicapés, car 2 jeunes adultes ont mis un terme à leur participation au programme après six mois, pour des raisons de santé.

Lorsqu'on compare le réseau social des parents avant la participation de leur enfant dans le programme IDIS et un an après, on constate une augmentation globale de la taille de leur réseau social. Cette augmentation significative ($z = -2,52$; $p = 0,006$), qui fait passer la moyenne de 9,73 personnes avant l'IDIS à 12,18 personnes un an après, est représentée dans la figure 2. On peut noter que pour huit familles le réseau social a augmenté et que cette augmentation peut être aussi importante que de 75 % (réseau qui est passé de 8 à 14 personnes). Pour les trois autres familles, on constate que le réseau social n'a pas changé. Il faut toutefois noter que

FIGURE 2

Évolution du réseau social des parents des jeunes adultes ayant participé à l'IDIS



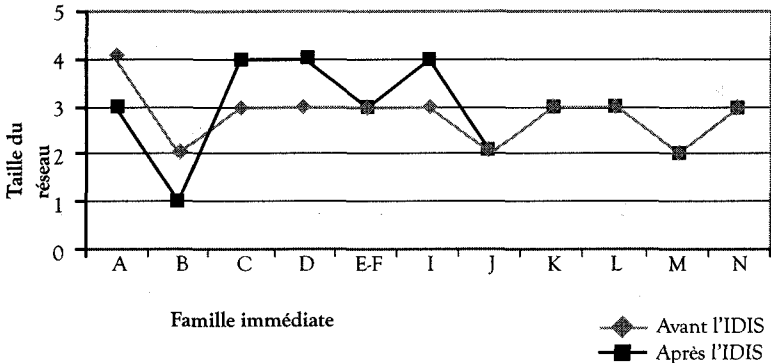
les parents de deux personnes de la même famille qui participaient au programme (E et F) avaient déjà un score de réseau social maximal qui n'a donc pas pu augmenter.

Cette augmentation globale mérite d'explorer les changements survenus pour le soutien provenant de la famille immédiate, de la famille élargie et des personnes extérieures à la famille (comme, par exemple, les amis, une gardienne, les voisins, un éducateur ou un intervenant) qui composent le réseau de soutien social.

La figure 3 illustre le réseau social provenant de la famille immédiate des parents avant et après un an de participation de leur jeune adulte à l'IDIS. Le nombre moyen de personnes composant le réseau de la famille immédiate est passé de 2,82 avant l'IDIS à 2,91 après un an de participation. On note donc peu de changements : trois parents pour lesquels on note une augmentation (en relation avec une naissance pour une sœur qui habite à la maison ou avec le fait que maintenant il s'agit d'une famille

FIGURE 3

Évolution du réseau social des parents des jeunes adultes ayant participé à l'IDIS : famille immédiate



reconstituée), deux pour lesquels on relève une diminution (en raison d'une séparation et du départ d'un enfant qui est allé étudier à l'étranger, durant le programme) et six familles pour lesquelles il n'y a pas eu de changement. Au total, il n'y a pas de changement significatif du réseau de soutien social provenant de la famille immédiate.

En ce qui concerne la famille élargie (figure 4), on note ici aussi quelques changements mais non significatifs : six augmentations (en raison de déménagement consécutif à un divorce, de reconstitution familiale, etc.), trois diminutions (grands-parents décédés ou demi-frère parti de la maison) et deux familles pour lesquelles il n'y a pas eu de changement. Le nombre moyen de personnes composant le réseau de la famille élargie n'est passé que de 5 personnes avant l'IDIS à 5,27 après un an de participation. Au total, le réseau de soutien social provenant de la famille élargie n'a guère changé.

Par contre, quand on regarde le soutien extrafamilial qui est représenté dans la figure 5, on constate des changements majeurs. Le nombre moyen de personnes a significativement augmenté, passant de 1,91 à 4 après un an de participation à l'IDIS ($z = -2,38$; $p = 0,008$). Il s'agit pour la plupart de ces familles de l'ajout de nouveaux amis, d'anciens amis qui se sont rapprochés, de collègues de travail et de membres du voisinage avec qui ils ont établi des liens d'amitié.

Notons que sur les 11 familles, 5 (dont les parents des jeunes adultes de la même famille) citent comme soutien extrafamilial, après un an de participation à l'IDIS, l'accompagnateur communautaire et 4 familles ajoutent le coaccompagnateur.

FIGURE 4

Évolution du réseau social des parents des jeunes adultes ayant participé à l'IDIS : famille élargie

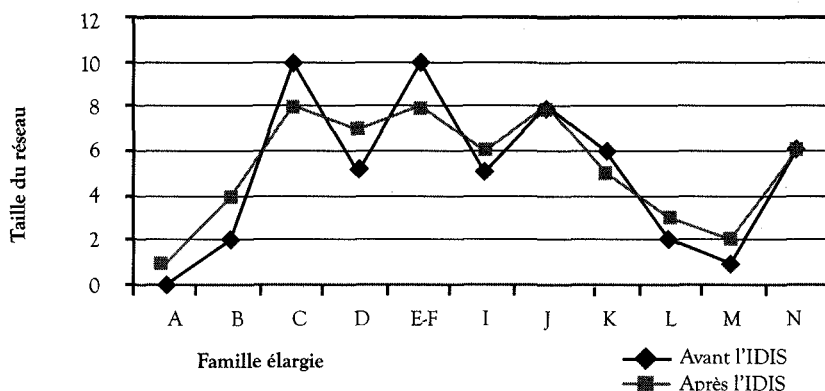
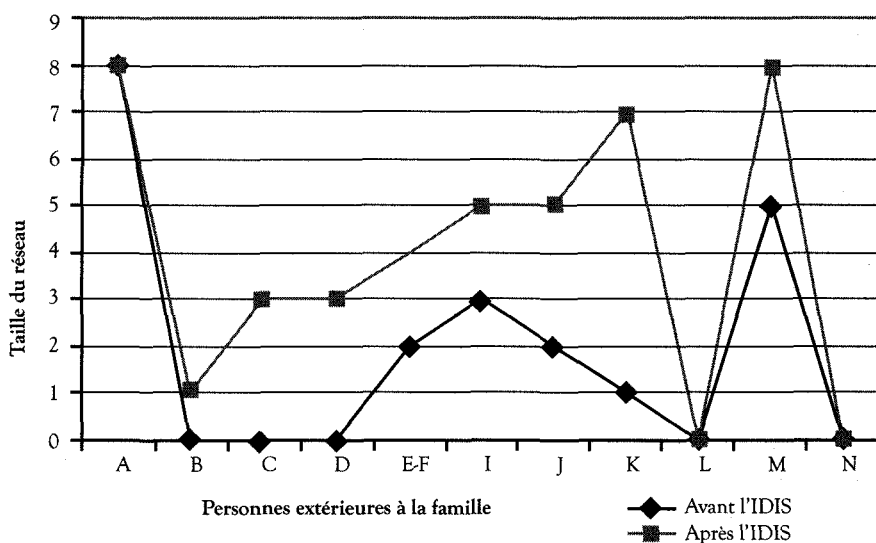


FIGURE 5

Évolution du réseau social des parents des jeunes adultes ayant participé à l'IDIS : personnes extérieures à la famille



On note donc une augmentation du réseau de soutien social des parents un an après que leur jeune adulte ait commencé des activités au sein de l'IDIS. Cette augmentation est surtout en relation avec l'enrichissement

de leur réseau de soutien extrafamilial. Le nombre d'accompagnateurs communautaires cités par les familles met en évidence l'importance pour les parents de l'accompagnement communautaire réalisé par de jeunes adultes pour des jeunes adultes handicapés. Si l'on se reporte au modèle double ABCX (McCubbin et Patterson, 1982), l'intégration de nouvelles ressources a permis d'augmenter les ressources extrafamiliales dont la famille dispose en cas de problèmes pour faire face aux difficultés qu'elle rencontre et pour diminuer sa vulnérabilité familiale en lien avec le handicap de son enfant (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu et Boucher, 1996). L'augmentation de ressources extrafamiliales montre aussi que les activités de l'IDIS ont permis aux parents des jeunes adultes d'améliorer leur intégration sociale puisque ce sont les contacts avec des personnes extérieures à la famille qui ont principalement augmenté.

CONCLUSION

Le réseau de soutien social d'une famille joue un rôle capital dans le maintien de la santé physique et mentale de ses membres (Bozzini et Tessier, 1985). Il a également un impact sur l'intégration sociale de la famille dans son milieu. Streeter et Franklin (1992) utilisent l'expression *social embeddedness* (qu'on peut traduire par encastrement social) pour désigner les liens ou contacts d'une famille avec les autres personnes significatives de son environnement. Cette forme d'intégration sociale serait associée, toujours selon ces auteurs, au sentiment d'appartenance de la famille à sa communauté. En ce sens, les résultats obtenus après un an d'expérimentation de l'IDIS révèlent une augmentation significative de l'intégration sociale des familles dont le jeune adulte participe à l'IDIS. Il est évident qu'on ne peut prétendre que l'augmentation de la taille du réseau de soutien social des familles ayant participé à l'expérimentation fasse état d'une nécessaire augmentation du soutien disponible pour tous les besoins. Lors de l'évaluation de l'IDIS, les parents ont déclaré dans une proportion de 91,7 % que ce programme contribuait à réduire leur fardeau parental (Jourdan-Ionescu, Julien-Gauthier, Milot, Côté et Kendirgi, 1999). Les principaux éléments mentionnés pour soutenir cette affirmation concernaient l'augmentation du soutien émotif personnel accessible au jeune adulte, l'occasion qui lui était offerte d'expérimenter des activités nouvelles, parfois difficilement réalisables avec ses parents et la possibilité pour les parents de réaliser des activités en couple lorsque leur enfant participait à l'IDIS. Concernant ce dernier élément, certains parents nous ont dit qu'ils avaient pu se rapprocher d'anciens amis de qui ils avaient pris une distance, faute de temps et d'occasions ; d'autres nous ont parlé d'activités qu'ils avaient réalisées avec des collègues de travail ou avec des voisins,

ce qui vient accroître leur participation active à la vie communautaire. Finalement, les résultats obtenus après la première année d'implantation du programme laissent présager une amélioration potentielle du soutien social auquel elles peuvent avoir accès. De plus, l'ouverture sur la communauté offerte à ces familles par le biais de personnes non handicapées nous apparaît prometteuse en ce qui concerne les perspectives d'avenir des jeunes adultes qui résident dans leur famille naturelle au Centre-Mauricie. L'augmentation des ressources de soutien extrafamiliales pour les parents et la réalisation d'activités sociales par le jeune adulte dans son milieu contribuent au développement d'une vision positive de l'avenir.

BIBLIOGRAPHIE

- Barnet, W.S. et G.C. Boyce (1995). Effects of Children with Down's Syndrome on Parent's Activities, *American Journal on Mental Retardation*, 100, p. 115-127.
- Beauregard, L. et S. Dumont (1996). La mesure du soutien social, *Service Social*, 45, 3, p. 55-76.
- Bolognini, M., B. Guidollet, B. Plancherel et W. Bettschart (1988). Mentally retarded adolescents : Evaluation of communication strategies in different settings, *International Journal of Rehabilitation Research*, 11, p. 369-378.
- Bouchard, C. et M. Dumont (1996). *Où est Phil, comment se porte-t-il et pourquoi ? Une étude sur l'intégration sociale et sur le bien-être des personnes présentant une déficience intellectuelle*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Bouchard, J.-M. (1994). Famille et démarginalisation, dans OPHQ (dir.), *Élargir ses horizons : Perspectives scientifiques sur l'intégration sociale*, Sainte-Foy, Éditions Multimondes.
- Bouchard, J.-M. (1995). La famille au centre de la formation : ses attentes envers les gestionnaires, les intervenants professionnels et les enseignants, dans S. Ionescu, G. Magerotte, W. Pilon et R. Salbreux (dir.), *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle*, Trois-Rivières, Université du Québec à Trois-Rivières, p. 327-333.
- Bouchard, J.-M., D. Pelchat, P. Boudreault et M. Lalonde-Graton (1994). *Déficiences, incapacités et handicaps : processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*, Montréal, Guérin Universitaire.
- Bozzini, L. et R. Tessier (1985). Support social et santé, dans J. Dufresne, F. Dumont et Y. Martin (dir.), *Traité d'anthropologie médicale. L'institution de la santé et de la maladie*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, IQRC ; Lyon, Presses universitaires de Lyon.

- Conseil de la famille (1995). *Les familles des personnes handicapées*. Québec, Bibliothèque nationale du Québec.
- Déry, M., S. Ionescu et C. Jourdan-Ionescu (1993). Éthique de l'intervention, dans S. Ionescu (dir.), *La déficience intellectuelle. Approches et pratiques de l'intervention, dépistage précoce*, vol. 1, p. 222-240, Paris et Laval, Nathan Université et Éditions Agence d'Arc.
- Desaulniers, R., C. Jourdan-Ionescu et E. Palacio-Quintin (1995). *Grille d'évaluation du réseau social*. Trois-Rivières, Université du Québec à Trois-Rivières.
- Gallivan-Fenlon, A. (1994). « Their Senior Years » : Family and Service Provider Perspectives on the Transition from School to Adult Life for Young Adults with Disabilities, *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 19, p. 11-23.
- Grbich, C. et S. Sykes (1991). Parents Views and Tasks Taught in the Home Environment to Persons with Severe Intellectual Disabilities, *Australian Journal of Marriage and Family*, 12, p. 157-168.
- Ionescu, S. (1987). *L'intervention en déficience mentale, vol. 1. Problèmes généraux, méthodes médicales et psychologiques*, Bruxelles, Pierre Mardaga.
- Ionescu, S. (1992). L'intervention en déficience mentale : bilan mille neuf cent quatre-vingt-onze, dans J.-C. Grubar, S. Ionescu, G. Magerotte et R. Salbreux (dir.), *L'intervention en déficience mentale : théories et pratiques*. Lille, Presses universitaires de Lille.
- Jourdan-Ionescu, C. (1996). *Questionnaire socio-démographique*, Trois-Rivières, Université du Québec à Trois-Rivières.
- Jourdan-Ionescu, C., F. Julien-Gauthier, D. Côté et M.-C. Hardy (1998). Choix des objectifs d'accompagnement communautaire de jeunes adultes handicapés grâce à l'évaluation de leur qualité de vie, dans L.S. Éthier et J. Alary (dir.) *Comprendre la famille*, Actes du IV^e Symposium québécois de recherche sur la famille, Trois-Rivières, Presses de l'Université du Québec, p. 250-265.
- Jourdan-Ionescu, C., F. Julien-Gauthier, T. Milot, D. Côté et M. Kendirgi (1999). *Intervention dyadique pour l'intégration sociale*, Rapport présenté à l'Office des personnes handicapées du Québec, Trois-Rivières, Université du Québec à Trois-Rivières.
- Jourdan-Ionescu, C., F. Julien-Gauthier et C. Tessier (mars 1997). Les besoins des jeunes adultes présentant des incapacités qui résident dans leur famille naturelle. Communication présentée au colloque de l'Association de Montréal pour la déficience intellectuelle, Montréal.
- Julien-Gauthier, F. et C. Jourdan-Ionescu (1997). Les ressources des parents des jeunes adultes qui présentent une déficience intellectuelle, *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 8, numéro spécial, mai, p. 44-47.

- Julien-Gauthier, F., C. Jourdan-Ionescu et C. Boucher (1996). *Consultation auprès de nos experts*, Liaison (8) 4, Centre de services en déficience intellectuelle, Mauricie / Centre-du-Québec, Trois-Rivières.
- Karan, O.C., G. Lambour et S. Greenspan (1990). Persons in Transition, dans R.L. Schalock (dir.), *Quality of Life : Perspectives and Issues*, Washington, American Association on Mental Retardation.
- Krauss, M.W., M.M. Seltzer et S.J. Goodman (1992). Social Support Networks of Adults with Mental Retardation who Live at Home, Special Issue, Social Skills, *American Journal on Mental Retardation*, 96, p. 432-441.
- Lambert, J.-L. (1991). *L'organisation des familles d'adultes retardés mentaux : implications pour la recherche et l'éducation*, Communication présentée au III^e Congrès international de recherche en éducation familiale, Paris, mai.
- MacCubbin, H.I. et J.M. Patterson (1982). Family adaptation to crisis, dans H.I. MacCubbin, A.E. Cauble et J.M. Patterson (dir.), *Family, stress, coping and social support*, Springfield, Thomas.
- Marcenko, M.O. et J.C. Meyers (1991). Mothers of Children with Developmental Disabilities : Who Shares the Burden? *Family Relations*, 40, p. 186-190.
- Marsh, D.T. (1992). *Families and mental retardation : New directions in professional practice*, New York, Praeger Publishers.
- Perreault, K. (1997). *Pour mieux comprendre la différence. Une étude sur les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et sur ceux de leurs proches*, Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Streeter, C.L. et C. Franklin (1992). Defining and Measuring Social Support : Guidelines for Social Work Practitioners, *Research in Social Work Practice*, 2(1), p. 81-98.
- Wikler, L.M. (1981). Chronic stresses in families of mentally retarded children, *Family Relations*, 30, p. 281-288.