

LA QUALITÉ DE VIE DE PARAPLÉGIQUES ET QUADRIPLÉGIQUES: ANALYSE RELATIVE A DES VARIABLES DE L'ENVIRONNEMENT

Louise Gagnon

Cet article constitue le deuxième volet du compte-rendu d'une étude (Gagnon, 1988) effectuée auprès d'individus ayant subi un traumatisme accidentel de la moelle épinière. La première partie du compte-rendu a été rapportée dans le numéro précédent [22,(1)]. Cette étude vise à déterminer l'influence de différents facteurs reliés à la personne ou à l'environnement dans le processus de réaction initié par l'individu, en vue d'une meilleure qualité de vie.

En effet, la façon de réagir face à un changement de condition si brutal est vue par plusieurs auteurs comme un point déterminant pour la vie future (Adams et Lindemann, 1974; Pearlin et Schooler, 1978) et se trouve, à son tour, plus ou moins directement influencée par des facteurs propres à l'individu ou encore à l'environnement de celui-ci (Moos & Tsu, 1977).

Deux facteurs reliés à l'environnement ont été retenus: le support social et le support parental antérieur. Ils font l'objet de cet article et seront traités tout autant d'un point de vue théorique que par l'aspect empirique basé sur les résultats obtenus. Le cadre théorique de Moos et Tsu (1977) concernant la situation de crise vécue suite à une maladie ou à une blessure physique grave a été utilisé pour cette étude et a été décrit précédemment (Gagnon, 1990). La figure 1 présente le modèle théorique initial à la base de cette étude.

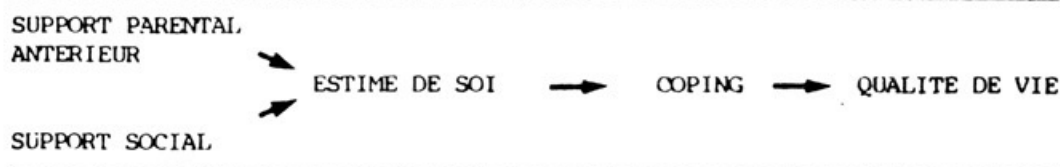


Figure 1
Modèle théorique initial

Louise Gagnon, R.N., Ph.D. est professeure agrégée à la Faculté des sciences infirmières, à l'Université de Montréal.

Dès 1964, Caplan s'est intéressé au concept de support social et cette appellation est devenue courante dans les années soixante-dix suite à ses nombreux travaux. Ses premières préoccupations en la matière se sont manifestées par l'investigation concernant la présence de personnes significatives pour l'individu, en relation avec le maintien de l'intégrité personnelle tant au point de vue physique que psychologique. Pour Caplan, ces personnes importantes peuvent provenir de la famille, être des amis, des voisins ou s'avérer des ressources externes. D'autres auteurs rejoignent cette vision globale des sources possibles de support social: entre autres, Collins et Panoosian (1976) appuient sur l'existence de nombreuses formes de support apporté par les non-professionnels qui peuvent inclure, par exemple, les groupes d'aide organisés (associations de personnes ayant un problème particulier, services d'écoute téléphonique, etc.) tandis que Gottlieb (1976, 1978) illustre les composantes de ce nombre considérable de personnes en choisissant, au sein de la communauté, les professeurs, les ecclésiastiques et les médecins de famille, ceux-ci ayant tous un contact étroit avec le public et ayant été formés pour aider leur clientèle respective.

Selon Hirsch (1979), le réseau social d'un individu englobe l'ensemble des personnes avec lesquelles celui-ci a des interactions au point de vue social. Cependant cette définition très large peut facilement être limitée aux personnes significatives qui ont actuellement de telles interactions avec l'individu (Hirsch, 1980). Le support social s'avère donc un concept plus limité au sein du réseau social d'un individu; c'est ainsi que Lieberman l'interprète en affirmant que le support social repose sur la présence, dans le réseau social de l'individu, de personnes sur lesquelles celui-ci peut se fier (1982).

Caplan (1974) suggère que le réseau de support social agit dans le sens que les personnes significatives vont aider l'individu à mobiliser ses ressources psychologiques et à maîtriser son fardeau émotionnel. Les tâches seront partagées et ces personnes significatives apporteront à l'individu l'aide monétaire et matérielle, lui donneront les directives cognitives nécessaires à induire sa prise en main de la situation ou encore lui fourniront les outils indispensables à l'acquisition d'habiletés spécifiques. Cette nouvelle tendance dans le but de définir ce qu'est le support social a été exploitée par Gottlieb à qui nous devons une contribution importante en ce qui concerne l'évaluation du réseau de support social d'un individu. En effet, il a été l'un des premiers, en 1978, à s'intéresser à la spécification des diverses activités impliquées lorsqu'il s'agit de formes naturelles de support. C'est ainsi que furent facilités les travaux visant à classer les comportements naturels d'aide, comportements qui constituent la base d'une des approches utilisées pour la mesure du concept de support social. Plusieurs autres auteurs ont

émis de telles classifications et c'est ainsi que nous parlons de formes ou encore de fonctions du support social.

Bozzini et Tessier (1985) ont effectué une revue de l'évolution des stratégies de recherche concernant le support social: ils distinguent trois étapes à la base de cette évolution. Au départ, l'approche utilisée était strictement quantitative, cette approche se préoccupait donc uniquement du nombre de liens sociaux. Bien qu'ayant fait ses preuves, cette approche s'est vue complétée par une deuxième tendance qui veut, en plus, prendre en considération la qualité du support reçu. Enfin, dans la dernière et plus actuelle étape de recherche, c'est la dynamique des ressources sociales qui importe. Il s'agit alors d'étudier diverses caractéristiques formelles des réseaux (étendue, densité, accessibilité, etc.) afin de les mettre en relation avec les processus de support et de résolution de problèmes.

Un autre facteur, relié à l'environnement de l'individu ayant subi un traumatisme accidentel de la moelle épinière, peut se rapprocher du support social en tant que support parental: il regroupe les attitudes et comportements des parents envers l'enfant. Bien que rarement nommés comme tel, ces attitudes et comportements constituent des indices qui permettent d'évaluer le support social donné à l'enfant par des personnes bien spécifiques qui sont ses parents ou leurs substituts. Pour l'adulte, il sera alors question de support parental antérieur, en ce sens qu'il a été donné ou non durant l'enfance et l'adolescence; il s'agit de l'évaluation actuelle d'un phénomène ayant eu lieu dans le passé.

Quels sont donc ces comportements et attitudes que les enfants doivent subir ou encore qu'ils se réjouissent de voir apparaître au sein de leur relation avec leurs parents? Un moyen de les définir ou du moins d'en délimiter l'étendue est de décrire deux concepts qui servent souvent de limites extrêmes entre lesquelles s'échelonnent une multitude de manifestations de la part des parents envers leurs enfants. Ces concepts sont la surprotection et le rejet. Osterrieth (1967) les illustre en parlant de situation où l'amortissement des pressions extérieures est soit insuffisant (le rejet) ou soit exagéré (la surprotection) par rapport aux moyens dont l'enfant dispose déjà pour y faire face.

Symonds (1939) brosse une image de l'enfant rejeté: celui-ci n'est pas accepté par son père ou sa mère et en conséquence ne reçoit pas les soins, l'affection et la protection nécessaires; concrètement, le rejet peut se manifester alors par les comportements typiques suivants: les parents n'ont pas de temps et ne manifestent aucun intérêt pour l'enfant, ils ne l'aident et ne le soutiennent aucunement mais vont plutôt le blâmer, le punir ou encore le ridiculiser.

Qu'est-ce qui peut pousser des parents à rejeter leur enfant? Précisons d'abord que même si de nombreuses personnes considèrent naturel le fait d'accepter son enfant, de lui prodiguer des soins et d'assurer sa protection tandis qu'il leur semble contre nature de le rejeter, il s'agit pourtant d'un phénomène tout aussi naturel qui peut arriver, lui aussi, en certaines circonstances (Bolton, 1983). Certaines personnes ne peuvent, en effet, accepter cette relation parent-enfant, ce qui se traduit par l'incapacité de répondre aux besoins d'attachement instinctifs de l'enfant. Osterrieth (1967) retrace les théories qui sont énoncées le plus souvent en vue d'expliquer le rejet parental. Premièrement, le rejet pourrait s'avérer une conséquence de l'identification des parents à leurs propres parents. Comme c'est le cas pour de nombreux phénomènes, dont la violence, les parents auraient alors tendance à démontrer les mêmes comportements que leurs propres parents, c'est ainsi que de génération en génération nous assisterions au rejet de l'enfant par le parent qui, lui-même, a été rejeté dans son enfance. Une deuxième théorie vient plutôt illustrer le point de vue contraire, c'est ainsi que le rejet devient une attitude réactionnelle de la part des parents: ceux-ci se trouvent donc à réagir contre l'attitude surprotectrice que leurs parents ont démontrée envers eux. D'autres théories nous ramènent à des explications plus actuelles, soit le fait que l'enfant devienne le bouc émissaire parfait en cas de conflits conjugaux sérieux, ou encore les cas où celui-ci devient un symbole désagréable comme cela peut arriver s'il est perçu en tant que celui qui a causé une diminution de la liberté ou de l'aisance matérielle.

Devant un tel tableau faisant partie d'un contexte principalement axé sur le rejet parental, nous sommes portés à vouloir explorer le concept de surprotection parentale, peut-être avec l'espoir d'y trouver quelque consolation ou compensation. Selon Kolb (1973), la surprotection de la part des parents est plus fréquente que la négligence mais, hélas, cause les mêmes effets néfastes, c'est-à-dire rend l'enfant dépendant, immature et dans la majorité des cas, hostile.

Celui-ci est couvé, il est maintenu dans un univers factice où il ne rencontre guère d'exigences ou de menaces, ce qui augmente son niveau de dépendance naturelle (Osterrieth, 1967). Pour Fitz-Simons (1935), l'enfant surprotégé a droit à une indulgence excessive de la part de ses parents qui ont tendance à se séparer le moins possible de lui, à le gâter, à le valoriser à l'extrême et à le protéger contre tout risque, que ce dernier soit actuel, potentiel ou inexistant. Cette surprotection amène les enfants à être anxieux du fait que tout risque est, la plupart du temps, exagéré à l'extrême par les parents surprotecteurs. Call appuie également sur le fait que l'anxiété prédomine chez un enfant surprotégé, ce qui sera facilement observable lorsque celui-ci vivra des situations nouvelles (1980).

Une constatation des plus intéressantes faites par Osterrieth (1967) en ce qui a trait à la surprotection parentale concerne ses causes possibles. Une

analyse d'études consacrées à ce sujet lui a permis de démontrer que les causes possibles de surprotection parentale sont très semblables à celles du rejet parental. On y retrouve donc encore les théories d'identification parentale et d'attitude réactionnelle face aux parents; de plus, la surprotection peut être vue comme une réaction inconsciente à une attitude hostile envers l'enfant ou encore découler d'une composante anxieuse du caractère du parent qui ne peut alors supporter le moindre risque pour son enfant.

Cette analyse du rejet parental et de la surprotection parentale nous amène à en conclure que ces deux attitudes, qui peuvent nous apparaître opposées au départ, ne sont pas aussi indépendantes l'une de l'autre (Wattier, 1955). La surprotection et le rejet apparaissent plutôt comme deux expressions d'une même incapacité profonde ou encore d'un refus de prendre l'enfant au sérieux, de l'accepter pour ce qu'il est vraiment et de lui donner toutes les chances d'exploiter efficacement ses possibilités. Des similitudes entre les enfants rejetés et les enfants surprotégés sont clairement posées par Osterrieth (1967) à partir des études de Coulon-Allègre (1956), Osterrieth et Rahier (1954) et Rahier-Cambier (1953) et sont présentées comme suit:

1. Égocentrisme et incapacité à se détacher de soi-même.
2. Évitement du contact avec la réalité et tendance à se réfugier dans la rêverie et l'imaginaire.
3. Difficultés dans le contact social avec les pairs.
4. Passivité, manque d'initiative, incapacité à se défendre.
5. Sentiments d'infériorité et de non-valeur.
6. Dépendance et tendance à "rester petit".
7. Manque d'intérêt pour l'avenir.

Hypothèses

Les hypothèses formulées relatives aux facteurs de l'environnement sont:

1. Il existe une relation positive entre la mesure de réseau de support social et le niveau d'estime de soi de l'individu atteint de paraplégie ou de quadriplégie.
2. Il existe une relation positive entre les résultats de la dimension caring de l'instrument de support parental antérieur et le niveau d'estime de soi de l'individu atteint de paraplégie ou de quadriplégie.
3. Il existe une relation négative entre les résultats de la dimension surprotection de l'instrument de support parental antérieur et le niveau d'estime de soi de l'individu atteint de paraplégie ou de quadriplégie.

Méthode

Échantillon et collecte de données

L'échantillon et la procédure de collecte de données ont été décrits dans un article précédent (Gagnon, 1990). Rappelons le profil des 135 participants: sujets en majorité de sexe masculin (80,7%) âgés de 20 à 59 ans ($x = 32,6$ ans) étant paraplégiques (54,8%) ou quadriplégiques (45,2%) depuis au moins deux ans ($x = 9,5$ ans).

Instruments de mesure

Le *Arizona Social Support Interview Schedule* (ASSIS), version française modifiée (Gagnon, 1988) a été utilisé comme instrument de mesure du support social. L'ASSIS a été développé en anglais par Barrera en 1980 en vue d'évaluer le réseau de support social dont bénéficie tout individu. Il permet d'identifier les personnes qui apportent du support sous les formes spécifiques suivantes.

1. La facilitation de l'expression de sentiments personnels.
2. L'aide matérielle.
3. Les informations et les conseils.
4. La rétroaction positive.
5. L'assistance physique.
6. La participation sociale.

Deux questions ont été développées pour chacune de ces formes de support social afin que les sujets identifient les membres de leur réseau de support potentiel et ceux de leur réseau de support actuel (support reçu depuis le dernier mois). Les sujets doivent aussi évaluer leur besoin actuel de support face à chaque forme de support ainsi que la satisfaction éprouvée face au support reçu dans chacune durant le dernier mois. Une autre dimension de l'instrument de mesure constitue l'identification des individus qui s'avèrent être des sources de conflits interpersonnels pour le sujet.

La validité et la fidélité de l'ASSIS ont été démontrées par Barrera (1980) et Barrera, Sandler et Ramsay (1981) tandis qu'une telle démarche a été effectuée par Lepage (1984) en ce qui concerne la version française. Cette version française de Lepage a dû être légèrement modifiée pour cette étude car Lepage avait adapté l'instrument de mesure pour une population spécifique (mères ayant un jeune bébé). La version utilisée pour cette étude se rapproche donc davantage de l'instrument de mesure original de Barrera.

Le *Parental Bonding Instrument* (PBI), version française (Gagnon, 1988) a été utilisé comme instrument de mesure du support parental antérieur. Le

PBI a été développé en anglais par Parker, Tupling et Brown (1979). Il s'avère l'un des rares instruments qui évaluent la perception des caractéristiques parentales à avoir subi avec succès des épreuves de fidélité et de validité (Parker, 1983). Le PBI contient 25 items qui représentent différents comportements ou attitudes que les parents peuvent avoir face à leurs enfants. Ces items sont classifiés selon deux dimensions:

1. Une dimension *caring*, c'est-à-dire soins, attention et implication (dimension 1:12 items);
2. Une dimension contrôle et surprotection (dimension 2:13 items).

Les réponses des sujets au PBI sont données sur une échelle de Likert; le sujet doit répondre au questionnaire selon les souvenirs qu'il a des comportements ou attitudes de ses parents envers lui, durant ses 16 premières années de vie. Lors de l'entrevue, le questionnaire a été administré à deux reprises afin de permettre de rapporter séparément les comportements ou attitudes du père et ceux de la mère ou encore de leur substitut.

Analyse statistique

L'analyse des données a été effectuée au moyen du programme informatisé LISREL VI (Linear Structural Relationships: Jöreskog et Sörbom, 1984). Cette technique et ses avantages ont déjà été présentés (Gagnon, 1990), tout comme la justification de la réduction des données.

Nous allons maintenant expliquer de quelle façon s'est effectuée cette réduction de données pour les variables "support social" et "support parental antérieur".

Le support social

La mesure de réseau de support social contient trois aspects distincts: la taille du réseau, l'évaluation des besoins et la satisfaction du support reçu. La taille du réseau est évaluée autant pour le réseau de support potentiel que pour le réseau de support actuel tandis que l'évaluation des besoins et la satisfaction du support reçu ne concernent que le réseau de support actuel.

La taille du réseau de support social actuel. La taille du réseau de support social actuel n'a pas été retenue comme variable illustrant, dans cette étude, le support social. Dans le but prioritaire d'effectuer une réduction des données, il a été jugé préférable de conserver la dimension qualitative qu'est la satisfaction du support reçu. En effet, nous pensons que cette décision s'explique rationnellement par le fait qu'il soit plus important d'être satisfait du support social reçu, quel que soit le nombre de personnes à le fournir, que d'avoir un nombre considérable de personnes qui contribuent à apporter du support sans que le sujet soit satisfait pour autant de l'impact de ce support.

De plus, lors des entrevues, l'investigatrice et son assistante ont remarqué que, la plupart du temps, les mêmes personnes étaient nommées dans l'évaluation de la taille du réseau de support social actuel et dans l'évaluation du réseau de support social potentiel; comme cette dimension quantitative est la seule à avoir été évaluée en ce qui concerne le réseau de support social potentiel, elle a été conservée aux fins d'analyse et reflétera, d'une certaine manière, la dimension également quantitative de la taille du réseau de support social actuel.

La satisfaction du support reçu face aux besoins de support perçus. La dimension du support social actuel privilégiée dans cette étude, c'est-à-dire la satisfaction du support reçu, a été jumelée à la perception par le sujet de ses besoins de support. Cette opération, appelée une pondération, permet de considérer une deuxième dimension dans le but d'effectuer une évaluation plus juste de la dimension première. C'est ainsi que la satisfaction éprouvée face au support reçu prendra aussi en considération la quantité des besoins ressentis (multiplication des deux scores obtenus). Nous voyons ainsi une énorme différence entre le sujet qui serait peu satisfait du support social reçu face aux nombreux besoins qu'il perçoit et celui qui déclarerait être peu satisfait du support social reçu face à des besoins très minimes.

Après avoir obtenu cette valeur (satisfaction x besoins) pour chaque fonction de support, une analyse en composantes principales a permis de faire ressortir les principaux facteurs sous lesquels ces valeurs peuvent être regroupées. Ce sont ce que nous pouvons concevoir comme la satisfaction des besoins de "support moral" qui explique 29,8% de la variance et la satisfaction des besoins de "support physique" qui explique 19% de la variance. Le tableau 1 illustre les résultats de l'analyse en composantes principales.

Tableau 1
Analyse en composantes principales: Support social actuel

Items (fonctions)	Saturation	
	Satisfaction des besoins de support moral	de support physique
Expression sentiments	0,732	-0,042
Aide matérielle	0,292	0,369
Informations-conseils	0,719	0,232
Rétroaction positive	0,716	0,026
Assistance physique	-0,067	0,804
Participation sociale	0,072	0,654
Variance expliquée	29,8%	19,0%

Le support social potentiel. L'instrument de mesure investiguait uniquement la taille du réseau de support social potentiel pour chacune des fonctions de support ainsi que les interactions négatives. Ce réseau de support a été divisé en deux catégories selon sa composition: famille et autre que famille. Une analyse en composantes principales a permis de faire ressortir les principaux facteurs sous lesquels peuvent être regroupées les catégories du réseau de support social potentiel. Ce sont le réseau "autre que la famille" qui explique 29% de la variance, le réseau "famille en ce qui concerne le support moral" qui explique 17,8% de la variance, le réseau "famille en ce qui concerne le support physique" avec 8,7% de la variance expliquée et enfin le réseau "d'interactions négatives" potentielles avec 7,7% de la variance expliquée. Le tableau 2 illustre les résultats de l'analyse en composantes principales.

Tableau 2

Analyses en composantes principales: Taille du réseau de support potentiel

Items (fonctions)	Réseau autre que famille	Saturations		Réseau général d'interaction négatives
		Réseau famille Support moral	Support physique	
Expression sentiments:				
Famille	0.736	<u>0.746</u>	0.343	0.084
Autre	<u>0.733</u>	0.090	0.005	0.232
Aide matérielle:				
Famille	0.041	0.081	<u>0.877</u>	-0.014
Autre	<u>0.691</u>	0.039	0.340	-0.264
Informations-conseils:				
Famille	0.113	<u>0.720</u>	0.350	-0.250
Autre	<u>0.651</u>	0.256	0.152	0.219
Rétroaction positive:				
Famille	0.064	<u>0.886</u>	-0.099	0.073
Autre	<u>0.721</u>	0.174	-0.154	0.186
Assistance physique:				
Famille	0.095	0.500	<u>0.517</u>	0.067
Autre	<u>0.750</u>	-0.028	-0.111	-0.062
Participation sociale:				
Famille	0.018	0.436	<u>0.699</u>	0.186
Autre	<u>0.715</u>	-0.060	0.351	-0.013
Interactions négatives:				
Famille	0.003	0.047	0.089	<u>0.784</u>
Autre	0.389	-0.048	-0.003	<u>0.520</u>
Variance expliquée				
	29.0%	17.8 %	8.7%	7.7%

Le support parental antérieur

L'instrument de mesure permettait d'évaluer deux dimensions distinctes (*caring* et surprotection) pour chacun des deux parents, ce qui constitue, en fait, quatre échelles de mesure. Des corrélations effectuées entre ces quatre échelles ont démontré qu'il n'existe pas de lien entre les dimensions *caring* et surprotection mais que les comportements des deux parents sont reliés. Suite à ces conclusions, les dimensions *caring* et surprotection ont donc été conservées mais elles seront considérées face à une seule échelle parentale, échelle constituée par la moyenne des scores maternels et paternels. Le tableau 3 illustre les corrélations entre les différentes échelles de l'instrument de support parental antérieur.

Tableau 3

Corrélations entre les sous-échelles de support parental antérieur

	Surprotection paternelle	<i>Caring</i> maternel	Surprotection maternelle
<i>Caring</i> paternel	0,125 p=0,159	0,572 p=0,001	0,086 p=0,329
Surprotection paternelle		0,106 p=0,230	0,631 p=0,001
<i>Caring</i> maternel			0,182 p=0,035

Le tableau 4 présente une vue d'ensemble de la composition des variables suite à la réduction des données.

Résultats

Les résultats ici présentés sont ceux qui découlent directement de l'influence démontrée par les deux variables traitées dans cet article: le support social et le support parental antérieur. Ils sont complétés par l'énumération des relations significatives ayant émergé entre ces deux variables et les différentes variables-contrôle.

Tableau 4*Composition des variables suite à la réduction des données*

Variable	Dimension(s) retenue(s)	Abréviation aux fins de représentation schématique
Support social		
Actuel	Satisfaction des besoins de support moral	SATMOR
	Satisfaction des besoins de support physique	SATPHY
Potentiel	Réseau autre que la famille	AMIS*
	Réseau famille pour support moral	FAMMOR
	Réseau famille pour support physique	FAMPHY
	Réseau d'interactions négatives	NEGA
Support parental antérieur	<i>Caring</i>	CARE
	Surprotection	OVER
Estime de soi	Score global d'estime de soi	J**
Réactions de <i>coping</i>	Habiletés de <i>coping</i> générales	COPING 1
	Habiletés de <i>coping</i> d'évitement	COPING 2
Qualité de vie	Score global de qualité de vie	QVIE

* Ainsi nommé car ce réseau est principalement constitué d'ami(e)s.

** Tel que spécifié par Fitts (1965).

Le modèle cinq (5) constitue le résultat final du processus d'analyse; les résultats du test effectué sur ce modèle final sont illustrés schématiquement par la figure 2. Nous y retrouvons deux relations significatives engendrées par la variable "satisfaction de besoins de support moral": celle la reliant à l'activité (-0,261: cette satisfaction favorise l'activité) et aux habiletés générales de *coping* (*coping* 1: 0,309: cette satisfaction favorise l'utilisation de ces habiletés de *coping*). De plus, deux relations significatives sont initiées par la dimension *caring* de l'instrument de support parental antérieur: celle la reliant à l'estime de soi (0,360) et à la qualité de vie (0,285).

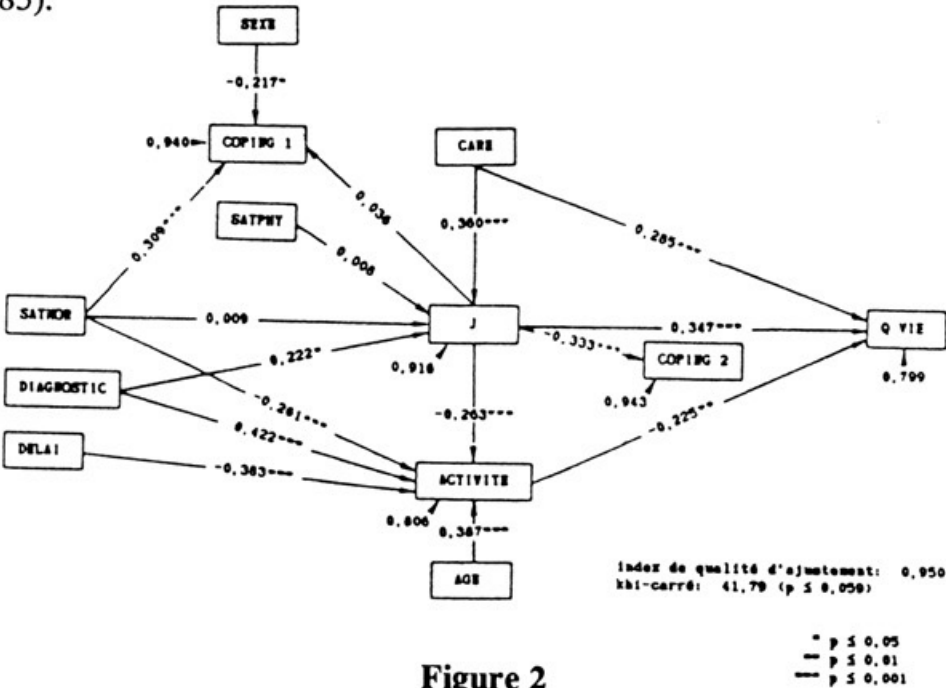


Figure 2
Test du modèle final (5)

Verification des hypotheses relatives aux facteurs de l'environnement

1. Il existe une relation positive entre la mesure de réseau de support social et le niveau d'estime de soi de l'individu atteint de paraplégie ou de quadriplégie.

Cette hypothèse est infirmée car aucune relation significative n'a été établie entre ces deux variables.

2. Il existe une relation positive entre les résultats de la dimension *caring* de l'instrument de support parental antérieur et le niveau d'estime de soi de l'individu atteint de paraplégie ou de quadriplégie.

Cette hypothèse est confirmée par l'existence d'une relation significative entre ces deux variables (0,360; p<0,001).

3. Il existe une relation négative entre les résultats de la dimension sur-protection de l'instrument de support parental antérieur et le niveau d'estime de soi de l'individu atteint de paraplégie ou de quadriplégie.

Cette hypothèse a été infirmée par l'absence de relation significative entre ces deux variables lors de l'évaluation des trois premiers modèles. Ce fait a entraîné la disparition de la variable surprotection lorsqu'il a été nécessaire d'effectuer une réduction des variables, ce qui explique qu'elle n'apparaisse pas dans les modèles 4 et 5.

Discussion

Le support social est un concept qui a soulevé l'intérêt de nombreux chercheurs, depuis plusieurs années déjà. Comme le souligne Roberston (1987) il n'existe pas de consensus, même face à la définition du support social; voilà peut-être un facteur contributif aux résultats parfois contradictoires obtenus dans les recherches qui s'y intéressent.

C'est ainsi que Cassel (1976) et Henderson (1977) situent l'impact le plus important du support social en tant qu'effet modérateur sur les conséquences néfastes du stress, tandis que Garrity, Somes et Marx, 1977 et Miller, Ingham et Davidson, 1976 ne supportent pas ces conclusions par les résultats qui découlent de leurs études. D'autres auteurs soutiennent que la relation incluant stress, support social et réactions de *coping* prendrait un visage différent selon qu'il s'agisse de maladies physiques ou encore de symptômes psychologiques (Andrews, Tennant, Hewson & Schonell, 1978), le support social, entre autres, étant peut-être davantage pertinent lorsqu'il s'agit de santé mentale.

Une autre facette du support social se dévoile lorsqu'il s'agit de décider sous quel aspect nous devons le considérer. Est-ce la grandeur du réseau de support qui importe ou encore son efficacité? Cette question est beaucoup plus complexe qu'il n'y paraît mais certains auteurs ont pris position en suggérant que la qualité du support des relations émotionnelles est plus importante que la quantité de support disponible (Chan, 1977; Henderson, 1977; Schaefer, Coyne & Lazarus, 1981).

Ce fait semble être ressorti de la présente étude car la seule catégorie de support ayant un impact significatif prend en considération la satisfaction du support reçu face aux besoins de support éprouvés. Il ne s'agit plus dès lors de considérer l'accumulation de ressources potentiellement ou effectivement supportives mais bien de comptabiliser la valeur réelle de telles ressources, par rapport aux besoins individuels en constant changement.

Dans la littérature portant sur le support social, il est souvent fait mention de l'estime de soi. Ainsi, une étude de Muhlenkamp et Sayles (1986) rapporte que le support social exercerait une influence indirecte sur des indicateurs positifs du mode de vie, à travers son influence directe sur l'estime de soi. Cependant dans la présente étude, aucune influence du sup-

port social n'est rapportée sur l'estime de soi et cette conclusion peut s'expliquer, à notre avis, par la situation particulière des sujets de cette étude. Voyons donc en quoi ils se distinguent et comment ce fait peut influencer les rapports mettant en cause les concepts de support social et d'estime de soi.

McNett (1987) a effectué une étude auprès de 50 sujets utilisant un fauteuil roulant (20 quadriplégiques, 24 paraplégiques et 6 individus victimes d'un accident vasculaire cérébral), étude qui a permis, par l'émergence de résultats inattendus, de faire ressortir certains faits caractéristiques reliés à ce genre de population. Pour appuyer sa conclusion qui stipule que l'utilisation de support social n'a pas d'effet direct significatif sur l'efficacité des réactions de coping, McNett avance l'importance du coût associé à l'utilisation du support social pour une population telle que la sienne. La population de la présente étude, tout comme celle de McNett, reflète bien l'existence d'un tel processus. En effet, les individus affligés d'une incapacité physique fonctionnelle vivent l'inégalité de l'échange, en ce qui concerne le support social, entre les personnes ressources (celles qui donnent du support) et eux-mêmes qui bénéficient d'un tel support (McNett, 1987). A ce sujet, Roberston (1987) affirme qu'il faut tenter de résoudre les aspects d'équité et de réciprocité concernant le soutien, sinon nous assisterons à la destruction des liens émotifs par le détachement graduel des membres de la famille, les uns envers les autres. L'inégalité entre celui qui reçoit et ceux qui donnent le support a plusieurs conséquences qui ne rendent pas la situation plus satisfaisante d'un côté que de l'autre. En effet, pour sa part, l'individu qui est diminué au point de vue fonctionnel se sent toujours débiteur face à ceux qui l'aident, que ce soit d'une façon ou d'une autre. Notre société est ainsi faite qu'il est normal de s'entr'aider, principe qui implique que tôt ou tard les services reçus soient rendus, directement ou indirectement. D'un autre côté, le cheminement quasi unidirectionnel du support social contribue à épuiser plus ou moins rapidement les personnes qui le fournissent, ce qui peut se traduire concrètement par l'existence de frustrations, de symptômes, de maladies même, conditions idéales au surgissement de conflits interpersonnels (Roberston, 1987).

Dans une étude effectuée avec des sujets paraplégiques, Cogswell (1977) a découvert que mettre fin à une relation peut s'avérer un moyen plus efficace de promouvoir le *coping* que d'essayer, par exemple, d'en établir de nouvelles. Pourquoi? C'est que lorsqu'ils essaient de se faire de nouveaux amis, ces individus, souffrant d'une incapacité fonctionnelle, cherchent à compenser celle-ci en choisissant quelqu'un qui leur est inférieur d'une façon ou d'une autre (niveau socio-économique, intelligence, beauté...). Ils se trouvent ainsi à contrebalancer les implications négatives de leur incapacité.

Ces derniers arguments, soit celui du coût attribuable à l'acceptation du support social et la rationalisation concernant l'établissement de nouvelles relations sociales sont, à notre avis, grandement impliqués lorsqu'il s'agit de commenter les résultats de cette étude. Dans le modèle final (figure 2), nous ne retrouvons qu'une variable ayant trait au réseau de support social de l'individu (la satisfaction éprouvée face au support en ce qui concerne les besoins d'ordre moral) et celle-ci n'a aucun lien direct avec l'estime de soi ou encore la qualité de vie de l'individu.

Finalement les résultats ici commentés, résultats qui illustrent le peu d'influence du support social, peuvent être reliés à la situation même des sujets. La littérature s'est en effet peu souciée de faire une différence entre les événements de la vie qui impliquent en eux-mêmes une perte de support (divorce, décès) et les autres. La situation de l'individu devenu brusquement paraplégique ou quadriplégique peut s'apparenter aux situations stressantes impliquant en soi une perte de support; l'individu doit changer tellement de choses dans sa vie qu'il perd automatiquement contact avec certaines personnes, plusieurs de celles-ci ayant pu s'avérer, antérieurement, d'importantes sources de support pour lui. Nous convenons alors facilement qu'il devient plutôt difficile de trancher entre une perte de support, un manque de support et l'inefficacité de celui-ci. Jusqu'à quel point ce manque d'efficacité est-il ou non relié à l'événement ayant induit la perte de support?

Revenons maintenant à la dimension du support social qui démontre, par les résultats de cette étude, un impact positif sur l'utilisation des habiletés générales de *coping* et sur le niveau d'activité. Il s'agit d'une variable que nous avons nommée "satisfaction des besoins de support moral"; elle est issue du support social actuel et regroupe la satisfaction éprouvée face aux formes de support moral, c'est-à-dire qui ne sont pas directement reliées à des activités physiques ou à de l'aide matérielle. Il s'agit plutôt des catégories de support suivantes: expression de sentiments personnels, informations et conseils ainsi que rétroaction positive. Le niveau de satisfaction éprouvée a été calculé face à la quantité de besoins ressentis.

Comment expliquer le fait que ce soit plutôt la satisfaction face aux besoins d'ordre moral qui semble prédominante? Il s'agit d'un phénomène qui est relié aux services que reçoivent les individus souffrant d'une incapacité fonctionnelle. En effet ils bénéficient, pour la plupart, des services d'un préposé en ce qui concerne leurs besoins physiques les plus importants (soins d'hygiène, traitements lorsque maladie passagère) et parfois même pour l'entretien du lieu d'habitation. Ces services sont donnés par le Centre local de services communautaires ou par des organismes de soins à domicile. Par contre, tout ce qui concerne les besoins autres que ceux d'ordre purement physique ou matériel n'incombe à personne en particulier et, de ce fait, prend une place plus importante au sein des échanges entre l'individu et son réseau de support social.

Les solutions aux préoccupations d'ordre moral, social ou psychologique ayant souvent tendance à être moins claires et moins bien définies que lorsqu'il s'agit de problèmes davantage matériels, il est logique de penser que de telles préoccupations peuvent empêcher l'individu de fonctionner adéquatement ou, du moins, selon ses habitudes. La contribution du réseau de support social devient alors primordiale, tout comme nous le démontre cette étude, surtout si ce réseau constitue la ressource unique, sinon privilégiée par l'individu. Une contribution positive de la part du réseau de support social permettra alors à l'individu de réagir en vue de rétablir sa situation (habiletés générales de *coping*), ce qui, simultanément, amorce une période d'activité (implication, diminution de l'apathie...).

En ce qui concerne le support parental antérieur, la dimension *caring* démontrée par les parents envers l'individu dans son enfance s'avère ici importante car elle a un impact significatif sur le niveau d'estime de soi ainsi que sur la qualité de vie de cet individu.

Janis (1958) affirme que lors d'un événement où l'individu se sent lésé injustement, se sent victime en quelque sorte, celui-ci réagira de façon bien spécifique. En effet, se produira alors l'activation de structures profondes de la personnalité et, de ce fait, le retour à des mécanismes d'adaptation acquis et mis en pratique bien antérieurement, c'est-à-dire dans l'enfance. Ce phénomène a été remarqué par Guttman (1976) chez des individus ayant subi un traumatisme de la moelle épinière. Il est également relevé par Orbaan (1986) lorsqu'il parle du retour à un mode de réaction ayant appartenu à un stade antérieur de développement de la personnalité.

Une telle constatation nous sensibilise à l'importance de phénomènes faisant partie du passé et nous ramène, plus ou moins directement, au rôle des parents lorsqu'il est question du développement de l'enfant. La dimension *caring* de l'attitude des parents envers leurs enfants sous-entend les concepts d'affection, de chaleur émotionnelle et d'empathie (Parker, 1983); une absence de *caring* étant illustrée, d'après cet auteur, par des comportements ou des attitudes qui reflètent de la froideur et de l'indifférence, le tout allant même jusqu'au rejet.

Bowlby (1979) relève une forte relation entre l'expérience que l'enfant vit avec ses parents et la capacité future de celui-ci à s'engager émotionnellement. Les parents devraient comprendre les comportements d'attachement de leur enfant, répondre à ses besoins d'amour et d'attention, mais également respecter le désir légitime de l'enfant lorsqu'il s'agit de l'établissement et de l'exploration de relations inter-personnelles avec ses pairs ou encore d'autres adultes. Il s'agit en fait d'un juste équilibre entre dépendance et indépendance, d'un dosage équilibré qui, selon Bowlby, éviterait à l'enfant de devenir anxieux, insécure et dépendant, conditions qui, lors d'un stress, le

prédisposent à réagir de façon inappropriée et à manifester des symptômes névrotiques. De plus, toute attitude extrémiste de la part des parents (surprotection aussi bien que rejet) engendre chez l'enfant des sentiments d'infériorité, une perte de confiance en soi, de l'apathie et de la passivité (Osterrieth, 1967; Parker, 1983). En faisant référence à l'enfant surprotégé, Bentovim (1972) affirme qu'il est incapable de réagir au stress inhérent à son développement, tandis que l'enfant rejeté décrit par Osterrieth (1967) se sent impuissant et démuné devant l'univers. Face à ces similitudes entre enfants rejetés et surprotégés, nous pouvons en conclure qu'ils en sont tous profondément touchés en ce qui concerne leur adaptation psychologique.

La dimension *caring* que nous pouvons évaluer dans les attitudes et comportements des parents envers leurs enfants, ou du moins dans la perception que ces derniers en ont eue, s'avère donc une solution à préconiser. L'enfant est ainsi aimé, encadré, mais il n'y perd pas toute liberté. Il s'agit plutôt d'une relation qui exploite tout le potentiel des différents partenaires. Chacun d'eux apporte beaucoup mais permet à l'autre de s'exprimer et ainsi, reçoit tout autant qu'il apporte.

Une telle relation s'avère gratifiante et permet à l'enfant, entre autres, de mettre à contribution toutes ses ressources. Il se sent ainsi valorisé et devient de plus en plus apte à vivre pleinement, avec tout ce que cela implique.

Il n'est donc pas surprenant de réaliser, grâce aux résultats de cette étude, que les individus ayant eu des parents qui étaient sensibles à cette dimension *caring* des relations parents-enfants, bénéficient d'un niveau plus élevé d'estime de soi et affirment avoir une qualité de vie meilleure. Cependant, la dimension surprotection des attitudes et comportements des parents n'a pas démontré d'impact significatif lors des premières analyses (modèle initial, 2 et 3), ce qui explique que nous ayons dû la mettre de côté lors de l'importante réduction de variables effectuée.

Conclusion

Le support social et le support parental antérieur ont été investigués dans cette étude et se sont avérés, sous certains aspects, jouer un rôle positif pour l'individu ayant subi un traumatisme accidentel de la moelle épinière. Une telle investigation a permis de faire ressortir la complexité de ces concepts et, surtout, de fournir des pistes explicatives face à certaines constatations qui peuvent paraître surprenantes.

C'est ainsi que la situation même des traumatisés de la moelle épinière peut sans doute débalancer la dynamique du concept de support social (inégalité - inéquité - manque de réciprocité). De plus, cette situation n'engendre-t-elle pas, dès le départ, une perte de support social (éloignement plus ou moins

progressif des personnes significatives étant donné toutes les conséquences de ce changement de vie).

Les résultats obtenus permettent d'orienter des recherches futures face à ces concepts-clés, connus et méconnus tout à la fois, afin d'élargir nos connaissances tant du point de vue méthodologique que clinique ou encore conceptuel. En ce qui concerne le support social, par exemple, il nous semblerait pertinent de l'analyser en profondeur, combinant les recherches quantitative et qualitative. Nous pourrions ainsi établir un parallèle entre la composition du réseau pré et post traumatique, déterminer la dynamique des échanges de support social entre l'individu et les membres de son réseau, analyser de façon phénoménologique les perceptions de l'individu face au support reçu.

Ces interventions, et bien d'autres encore, nous permettraient une meilleure prise de conscience de la situation vécue par les traumatisés de la moelle épinière, étape primordiale vers une action collective concertée et efficace.

REFERENCES

- Adams, J.E. & Lindemann, E. (1974). Coping with long-term disability. In G.V. Coelho, D.A. Hamburg & J.E. Adams (Eds.), *Coping and adaptation*. New-York: Basic Books.
- Andrews, G., Tennant, C., Hewson, D. & Schonell, M. (1978). The relation of social factors to physical and psychiatric illness. *American Journal of Epidemiology*, 108, 27-35.
- Barrera, M. (1980). A method for the assessment of social support networks in community survey research. *Connections*, 3 (3), 8-13.
- Barrera, M., Sandler, I.N. & Ramsay, T.B. (1981). Preliminary development of a scale of social support: Studies on college students. *American Journal of Community Psychology*, 9, 435-447.
- Bentovim, A. (1972). Handicapped pre-school children and their families: effects on child's early emotional development. *British Medical Journal*, 3, 634-637.
- Bolton, F.G. (1983). *When bonding fails*. Beverly Hills: Sage.
- Bowlby, J. (1979). *The making and breaking of affectional bonds*. London: Tavistock Publications.
- Bozzini, L. & Tessier, R. (1985). Support social et santé. In J. Dufresne, F. Dumont & Y. Martin (Eds.), *Traité d'anthropologie médicale. L'institution de la santé et de la maladie*. Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Call, J.D. (1980). Attachment disorders of infancy. In H.I. Kaplan, A.M. Freedman & B.J. Sadock (Eds.), *Comprehensive textbook of psychiatry*. Baltimore: Williams et Wilkins.
- Caplan, G. (1964). *Principles of preventive psychiatry*. New York: Basic Books.

- Caplan, G. (1974). *Support systems and community mental health*. New York: Behavioral Publications.
- Cassel, J. (1976). The contribution of the social environment to host resistance. *American Journal of Epidemiology*, 104, 107-123.
- Chan, K.B. (1977). Individual differences in reactions to stress and their personality and situational determinants: Some implications for community health. *Social Science and Medicine*, 11, 89-103.
- Cogswell, B. (1977). Self-socialization: Readjustment of paraplegics in the community. In J. Stubbins (Ed.), *Social and psychological aspects of disability: A handbook for practitioners*. Baltimore: University Park Press.
- Collins, A.H. & Pancoast, D.L. (1976). *Natural helping networks*. Washington: National Association of Social Workers.
- Coulon-Allegre, E. (1956). *Quelques aspects du rejet parental et de ses effets sur le développement de la personnalité de l'enfant*. Mémoire de licence non publié, Université libre de Bruxelles.
- Fitz-Simons, M.J. (1935). Some parent-child relationships as shown in clinical studies. *Contributions to education*, no. 643, New York: Teachers College, Columbia University.
- Gagnon, L. (1988). *La qualité de vie de paraplégiques et quadriplégiques*. Thèse doctorale non publiée, Université de Montréal.
- Gagnon, L. (1990). La qualité de vie de paraplégiques et quadriplégiques: Analyse relative à l'estime de soi. *Revue canadienne de recherche en sciences infirmières*, 22 (1), 6-20.
- Garrity, T.F., Somes, G.W. & Marx, M.B. (1977). Personality factors in resistance to illness after recent life changes. *Journal of Psychosomatic Research*, 21, 23-32.
- Gottlieb, B.H. (1976). Lay influences on the utilization and provision of health services: A review. *Canadian Psychological Review*, 17, 126-136.
- Gottlieb, B.H. (1978). The development and application of a classification scheme of informal helping behaviours. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 10, 105-115.
- Gottlieb, B.H. (1983). Social support as a focus for integrative research in psychology. *American Psychologist*, 38, 278-287.
- Guttmann, L. (1976). *Spinal cord injuries: Comprehensive management and research*. London: Blackwell Scientific Publications.
- Henderson, A.S. (1977). The social network, support and neurosis: The fonction of attachment in adult life. *British Journal of Psychiatry*, 131, 185-191.
- Hirsch, B.J. (1979). Psychological dimensions of social networks: A multimethod analysis. *American Journal of Community Psychology*, 7, 263-277.
- Hirsch, B.J. (1980). Natural support systems and coping with major life changes. *American Journal of Community Psychology*, 8, 159-172.
- Janis, I.L. (1958). *Psychological stress: Psychoanalytic and behavioral studies of surgical patients*. New York: Wiley.
- Jöreskog, K.G. & Sörbom, D. (1984). *LISREL VI: Analysis of linear structural relationships by the method of maximum likelihood*. Mooresville, Indiana: Scientific Software.
- Kolb, L.C. (1973). *Modern clinical psychiatry*. Philadelphia: Saunders.
- Lepage, L. (1984). *Adaptation et validation d'une mesure de réseau de support social*. Mémoire de maîtrise non-publié, Université de Montréal.
- Lieberman, M.A. (1982). The effects of social supports on responses to stress. In L. Goldberg & S. Breznitz (Eds.), *Handbook of stress: Theoretical and clinical aspects*. New York: Free Press.
- McNett, S.C. (1987). Social support, threat, and coping responses and effectiveness in the functionally disabled. *Nursing Research*, 36, 98-103.
- Miller, P. McC., Ingham, J.G. & Davidson, S. (1976). Life events, symptoms and social support. *Journal of Psychosomatic Research*, 20, 516-522.
- Moos, G.E. (1973). *Illness, immunity and social interaction*. New York: Wiley.
- Moos, R.H. & Tsu, V.D. (1977). The crisis of physical illness: An overview. In R.H. Moos (Ed.), *Coping with physical illness*. New York: Plenum Medical Book.

- Muhlenkamp, A.F. & Sayles, J.A. (1986). Self-esteem, social support, and positive health practices. *Nursing Research*, 35, 334-338.
- Orbaan, I.J.C. (1986). Psychological adjustment problems in people with traumatic spinal cord lesions. *Acta Neurochirurgica*, 79, 58-61.
- Osterrieth, P. (1967). *L'enfant et la famille*. Paris: Scarabée.
- Osterrieth, P.A. & Rahier, A.M. (1954). *Recherche d'indices de surprotection éducative dans des épreuves du type "histoires à compléter"*, Actes des Journées Internationales des Centres Psychopédagogiques de Langue Française, 1, Paris.
- Parker, G., Tupling, H. & Brown, L.B. (1979). A parental bonding instrument. *British Journal of Medical Psychology*, 52, 1-10.
- Parker, G. (1983). *Parental overprotection: A risk factor in psychosocial development*. New York: Grune et Stratton.
- Pearlin, L.I. & Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19, 2-21.
- Rahier-Cambier, A.M. (1953). *L'attitude parentale dite de surprotection: réactions des enfants aux tests projectifs*. Mémoire de licence non-publié, Université libre de Bruxelles.
- Robertson, S.E. (1987). Le soutien social et son incidence sur les services de consultation à l'intention des handicapés. In, H.I. Day & R.I. Brown (Eds.), *CONNAT 14*. Ottawa: Emploi et Immigration Canada.
- Schaefer, C., Coyne, J.C. & Lazurus, R.S. (1981). The health-related functions of social support. *Journal of Behavioral Medicine*, 4, 381-406.
- Symonds, P. (1939). *The psychology of parent-child relationship*. New York: Appeltion-Century.
- Wattier, E. (1955). *De l'intervention systématique du jeu de l'enfant comme facteur perturbant le développement de la personnalité*. Mémoire de licence non-publié, Université de Liège, Belgique.

ABSTRACT

Quality of Life in Paraplegics and Quadriplegics: Analysis of environmental variables

Social support and previous parental support were examined in a sample of 135 persons who had sustained a spinal cord injury. The data were analysed using the LISREL technique (Linear Structural Relationships). With regard to the social support variable, a weighting of needs by satisfaction with the "moral support" received is determinant, while the caring dimension of previous parental support is important for self-esteem and the quality of life. The other dimensions of social support and the overprotection dimension of previous parental support did not show any influence. The results suggest an on-going need to enlarge conceptual, methodological and clinical inquiry about these two essential concepts.