

PROCESSUS ET STRATÉGIES D'ADAPTATION POSITIVES DE PARENTS FACE À LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DE LEUR ENFANT

Claude L. Normand et Laura Giguère

Les écrits dressent un portrait parfois très pessimiste de la vie des parents d'enfants qui présentent une déficience intellectuelle (DI). Pourtant, de plus en plus de parents et intervenants font entendre leurs voix pour raconter leurs stratégies d'adaptation, leurs succès et sources d'espoir. En effet, on rapporte des transformations positives que la vie avec un enfant qui présente une DI leur a apportées. Nous proposons l'application d'un cadre théorique du processus de deuil selon Bowlby (1980) pour expliquer les grandes lignes des réactions affectives, cognitives, comportementales et sociales qui façonnent l'expérience de ces parents à la suite de l'annonce du diagnostic. Grâce à ce cadre conceptuel, ces deux visions de l'expérience parentale ne se contredisent plus, le chagrin se transformant en espoir au fil des jours.

Lorsque l'on entend parler de l'expérience des parents d'enfants qui présentent une déficience intellectuelle (DI), que ce soit de la plume ou de la bouche des intervenants, des chercheurs ou des parents eux-mêmes, deux discours semblent s'affronter. Les uns nous disent qu'à partir de l'annonce du diagnostic, ces parents doivent faire face à un deuil chronique, ou à tout le moins, à des deuils récurrents, qui mobilisent leurs stratégies d'adaptation (Bruce et Schultz, 2001; Bruce, Schultz et Smyrnios, 1996; Patterson et Garwick, 1994; Riesz, 2004; Rimmerman, 1996; Seligman et Darling, 1997; Turnbull, Patterson, Behr, Murphy, Marquis et Blue-Banning, 1993). Les autres, de leur côté, tentent de nous faire voir que cette représentation est biaisée, si ce n'est carrément fautive. On nous rapporte alors de véritables transformations positives chez ces parents, tant dans leur identité que dans leurs valeurs, croyances et relations sociales (Morin et Lacharité, 2004; Powers, 2003; Scorgie et Sobsey, 2000; Scorgie, Wilgosh et

Sobsey, 2004; Scorgie, Wilgosh, Sobsey et McDonald, 2001). Nous postulons que ces deux visions ne sont pas contradictoires et que ces expériences peuvent cohabiter chez les mêmes personnes.

Le but de cet article est d'aller au-delà des démonstrations empiriques de la présence concurrente de défis et de deuils d'une part, et d'expériences et transformations positives d'autre part, dans la population de parents d'enfants qui présentent une déficience intellectuelle ou tout autre incapacité importante qui nuit à son développement et à sa pleine participation citoyenne. Nous proposons l'application d'un cadre théorique, celui du processus de deuil selon John Bowlby (1980), pour expliquer les grandes lignes des réactions affectives, cognitives, comportementales et sociales qui façonnent l'expérience de ces parents à la suite de l'annonce du diagnostic. En effet, l'annonce aux parents d'un diagnostic de déficience intellectuelle, ou autre incapacité pouvant mettre leur enfant en situation de handicap, est rapportée comme occasionnant une profonde et puissante expérience de déséquilibre (Bruce, Schultz et Smyrnios, 1996; Hodapp, Dykens, Evans et Merighi, 1992; Johnson,

Claude L. Normand, Ph.D., Professeure agrégée, Département de psychoéducation et de psychologie, Université du Québec en Outaouais, Adresse électronique : claudenormand@uqo.ca; Laura Giguère, B.A., Étudiante à la maîtrise, École de psychoéducation, Université de Montréal.

1993; Kausar, Jevne et Sobsey, 2003; Riesz, 2004; Seligman et Darling, 1997). Bien que des événements traumatisants puissent occasionner des réactions négatives initialement, ils ont le pouvoir de nous transformer de manière positive et durable (Ellis, 1989; Kausar, et al., 2003; Morin et Lacharité, 2004; O'Conner, 1995; Powers, 1993; Scorgie et Sobsie, 2000; Scorgie et al., 2004; Turnbull et al., 1993). Sans vouloir employer le terme de « deuil » à outrance, on peut donc concevoir qu'un processus d'adaptation qui s'apparente à la résolution d'un deuil est alors enclenché. Dans les deux cas, de profondes transformations peuvent émerger. L'araignée du matin, avec son lot de chagrin, laisse peu à peu la place à l'araignée du soir, porteuse d'espoir.

LE PROCESSUS DE DEUIL

Le modèle du processus de deuil adopté ici s'inspire largement des travaux de Bowlby (1980). Le deuil qui survient après un décès procéderait en quatre phases : le choc, la protestation, la désorganisation et la réorganisation. Des auteurs ayant étudié la psychologie des parents d'enfants avec des incapacités physiques ou intellectuelles ont proposé des modèles à trois, cinq ou six stades (Antonovsky, 1987; Ellis, 1989; Powers, 1993; Scorgie, et al., 2004). Toutefois, nous sommes d'avis que ces conceptions ajoutent peu au modèle plus universel de Bowlby, ayant été élaboré à la suite des observations de réactions de séparation des rejetons d'un parent disparu, en éthologie humaine et animale et validé par C.M. Parkes (1972) auprès de veuves. D'ailleurs, les autres modèles de stades d'adaptation ne contredisent en rien celui de Bowlby (1980) et s'insèrent très bien dans le modèle théorique proposé. Dans cette section, nous présentons d'abord ces stades tels que vécus dans un contexte de deuil à la suite d'un décès, puis pour chacun d'eux, ses manifestations dans un contexte d'adaptation à un enfant différent.

Le choc

La première phase, celle du choc initial, est caractérisée par le déni de la réalité et un sentiment d'engourdissement ou de torpeur. À ce stade, certains endeuillés se décrivent comme des automates. La nouvelle de la mort est tellement difficile à intégrer dans la réalité quotidienne, que

l'on peut la ressentir comme étant un mauvais rêve duquel on espère sans cesse se réveiller. L'annonce du diagnostic de déficience intellectuelle ou d'une autre condition chronique inattendue suscite aussi une réaction de choc initial (Barnett, Kaplan-Estrin et Fialka, 2003; Grant, Ramcharan, McGrath, Nolan et Keady, 1998; Kausar et al., 2003).

Dans le cas d'un décès, le contact avec le corps du défunt, les rites funéraires et l'absence sans équivoque de la personne décédée font que cette première phase du deuil est d'assez courte durée, soit quelques jours ou semaines, avec quelques rebonds. Or, il s'avère plus facile de nier la réalité lors de l'annonce d'un diagnostic de DI, puisqu'il ne s'agit pas de l'annonce irrévocable d'une mort. C'est donc dire que l'étape du choc peut se prolonger au-delà de ce qui serait attendu lors d'un décès. D'ailleurs, certains rapportent que le délai entre les premiers soupçons d'un retard de développement et la première consultation médicale en vue d'une évaluation en bonne et due forme peut être de plusieurs années (Sequeira, Rao, Subbakrishna et Prabhu, 1990). Ainsi, nier la réalité paraît plus facile que d'y croire et ce, malgré l'observation de signes précurseurs. La peur de faire face à cette réalité inconnue ou perçue comme étant une catastrophe nourrit ce mécanisme d'adaptation qu'est le déni (Bruce et Schultz, 2001; Ho et Keiley, 2003; Kurtzer-White et Luteran, 2003; Seligman et Darling, 1997). D'autant plus que, selon Rolland (1994, cité par Ho et Keiley, 2003), la déficience intellectuelle est plus stigmatisée que les incapacités physiques; un tel diagnostic serait donc plus difficile à accueillir, à accepter. D'autres parents s'empresseront plutôt de répondre aux besoins immédiats de l'enfant avec un retard de développement et aux besoins des autres membres de la famille, en mettant leurs propres sentiments et besoins « sur la glace » (Powers, 1993). Dans ce cas, ce n'est plus le diagnostic, mais les sentiments ressentis qui sont niés.

La protestation

Le choc initial passé, la deuxième phase du processus de deuil est caractérisée par la protestation et la recherche d'un sens. « C'est trop injuste. » « Pourquoi cela nous arrive-t-il à nous? » « Qu'avons-nous fait au Bon Dieu pour mériter ça? » Les endeuillés protestent contre la mort et

recherchent à la fois un sens et un coupable. C'est ordinairement dans cette phase du deuil que les nerfs sont à fleur de peau, les pleurs très fréquents et difficiles à contrôler, les pensées intrusives. Il y a véritablement là une crise. On vacille entre la colère et le désespoir (Bowlby, 1980; Monbourquette, 1983/2004; Séguin et Fréchette, 1999).

Quel parent ne s'est pas posé la question « Pourquoi? » à l'annonce du diagnostic? À ce stade, les parents cherchent un sens à cet événement (Bruce et Schultz, 2001; Riesz, 2004; Sequeira et al., 1990). Une façon de tenter d'y répondre est de rechercher de l'information auprès d'innombrables sources, au sujet de ce diagnostic particulier : cause, manifestations, pronostic (Riesz, 2004). L'aspect protestataire se démontre couramment par la remise en question du diagnostic. Il n'est donc pas rare qu'à cette étape de leur cheminement, certains parents fassent appel à plusieurs professionnels différents, à la recherche d'un autre diagnostic, un qui serait plus facile à accepter que celui reçu (Ellis, 1989; Ho et Keiley, 2003; Powers, 1993; Sequeira, et al., 1990). La protestation se ressent et se manifeste aussi par une colère envers le réseau de services sociaux et de la santé, et parfois les professionnels rencontrés (Barnett et al., 2003; Kurtzer-White et Luterman, 2003; Sequeira et al., 1990). Certains auteurs suggèrent que la colère exprimée est proportionnelle à la peur d'être incompetent face au défi que pose l'enfant différent aux yeux du parent (Barnett, et al., 2003; Bruce et Schultz, 2001; Kurtzer-White et Luterman, 2003). À cette étape, une relation de collaboration parent-intervenant peut être particulièrement ardue à établir (Ho et Keiley, 2003). Une autre manifestation possible de la protestation est l'investissement massif dans la formation et l'intervention. Certains parents s'engagent dans des programmes de stimulation précoce, des formations spécialisées, ou des thérapies alternatives, dans le but inconscient de renverser le diagnostic, de faire un pied de nez aux médecins ou autres professionnels de la santé, identifiés comme étant des prophètes de malheur (Kurtzer-White et Luterman, 2003).

La désorganisation

La troisième phase du processus de deuil, la désorganisation, est la plus longue, tortueuse et teintée d'émotions intenses, parfois contradictoires,

dominées par la dépression. Monbourquette (1983/2004) parle de flot d'émotivité. La désorganisation est enclenchée quand les mécanismes de défense ne suffisent plus à protéger de l'inévitable réalité de la perte. Une pleine conscience, sinon une acceptation, de la mort ouvre la porte aux sentiments de honte, chagrin, regret, impuissance, culpabilité, colère, abandon et rejet (Bowlby, 1980; Monbourquette, 1983/2004; Séguin et Fréchette, 1999; Worden, 1992). Dans notre culture, il est mal vu de se « laisser aller » à l'expression de vives émotions. Pourtant, il s'agit d'une étape cruciale qui rendra la réorganisation et l'aboutissement du travail de deuil possibles.

Le parallèle à faire ici est celui de la pleine conscience de la réalité ou l'acceptation *cognitive* du diagnostic de déficience intellectuelle (Bruce et Schultz, 2001; Powers, 1993). Cette lucidité entraîne une vague d'émotions, parfois contradictoires et souvent irrationnelles, caractérisant ce stade d'une lente progression faite d'avancées et reculs. L'inévitable colère provoquée par le diagnostic peut-elle légitimement être dirigée vers son enfant ou ses incapacités? Le corps médical? La génétique de son conjoint? Dans de nombreux cas, la colère et la frustration sont ressenties et exprimées envers des agents de stress secondaires aux incapacités de l'enfant, tels que le manque de soutien, ressources et services, le manque d'information quant à la condition de l'enfant, et les difficultés financières, etc. (Dionne et Rousseau, 2006; Ellis, 1989; Grant et al., 1998; Johnson, 1993; Powers, 1993; Riesz, 2004). L'impuissance et la perte de contrôle face aux nombreux rendez-vous et la confrontation aux listes d'attente ajoutent à ce sentiment de désorganisation (Kurtzer-White et Luterman, 2003).

Pour certaines mères, il peut être plus acceptable de tourner cette colère vers soi-même (Barnett et al., 2003; Grant et al., 1998; Johnson, 1993; Kurtzer-White et Luterman, 2003; Riesz, 2004; Sequeira et al., 1990). Le sentiment d'avoir fait quelque chose de « mal » pendant la grossesse, ou tout le temps qui a précédé l'arrivée du diagnostic, peut alors se manifester pendant des mois, voire des années. Comme la cause exacte de la déficience intellectuelle est inconnue dans 30 à 50 % des cas (L'Abbé, Labine, Lemieux et Lespinasse, 2004), cela laisse amplement de latitude aux parents pour créer leur propre script de ce qui a pu arriver, et se

culpabiliser ou accuser la source perçue du handicap de leur enfant. La culpabilité, ce sens de responsabilité du développement atypique de son enfant, paraît moins pénible à vivre que le sentiment d'impuissance et d'injustice que serait le fruit d'un hasard aléatoire de la vie. La culpabilité est souvent si forte qu'elle persiste, malgré des preuves et démonstrations contraires de la cause de la DI par le corps médical ou autres professionnels en soutien à la famille (Ellis, 1989). De plus, si le parent se sent responsable des incapacités de son enfant, alors que son rôle exige qu'il en soit le protecteur et bienfaiteur, il peut alors ressentir de la honte et porter le poids des regrets. Il peut même en venir à se sentir rejeté par un enfant qui n'exprime peut-être pas son affection ou son attachement comme d'autres le font, ou comme il s'y attendait, ou comme il l'aurait voulu (Grant et al., 1998). Un parent qui se permet de ressentir l'éventail des émotions liées à la phase de désorganisation du deuil peut se croire abandonné par Dieu, son conjoint, son enfant, son entourage. Par ricochet, l'estime de soi de plusieurs est ébranlée temporairement. Tout comme le rapportent les parents qui ont perdu un enfant dans la mort, les parents d'enfants handicapés décrivent parfois l'expérience comme similaire à l'amputation d'une partie d'eux-mêmes (Klass, 1988; Powers, 1993).

L'expérience d'être parent d'un enfant avec une déficience intellectuelle a souvent été décrite en termes de stress plus élevé, d'un plus haut taux d'anxiété et de détresse, d'une plus forte prévalence de dépression, d'une estime de soi plus faible, d'un sentiment de marginalisation et de stigmatisation et d'une diminution du réseau de soutien social (Bruce, Schultz et Smyrnios, 1996; Dyson, 1993; Grant et al., 1998; Johnson, 1993; Pelchat, Bisson, Ricard, Perreault et Bouchard, 1999; Rimmerman, 1996; Rolland, 1994).

Il est intéressant de noter que cette description correspond aussi fort bien à celle d'une personne endeuillée, en phase de désorganisation. Le nouveau courant dans les écrits scientifiques et anecdotiques, qui veut mettre l'accent sur les stratégies d'adaptation et les transformations positives que vivent des parents d'enfants avec des besoins particuliers, dont la DI, s'explique par une attention nouvelle, portée à ces familles qui demandent moins de soutien

clinique, ayant dépassé la phase de désorganisation et se situant en pleine réorganisation ou adaptation.

L'être humain doit dépasser la simple reconnaissance intellectuelle de la réalité de la mort et accepter au plus profond de lui-même, accepter émotionnellement, la vie sans la personne disparue. Les théoriciens et les cliniciens du deuil (Hétu, 1989; Montbourquette, 1983/2004; Régnier, 2004; Séguin et Fréchette, 1999; Worden, 1982) s'entendent pour affirmer que, sans l'expression de tous ces sentiments, aussi négatifs et destructeurs de l'équilibre psychologique, familial et social soient-ils, pendant un certain temps, le deuil ne peut connaître de résolution positive.

La réorganisation

Cette résolution passe enfin par la phase de réorganisation. Il serait faux de croire que le deuil est un processus linéaire au terme duquel apparaît la réorganisation. En fait, dès que la perte et l'arrivée du déséquilibre qu'elle entraîne sont ressenties, l'humain recherche la réorganisation. En ce sens, il est possible de percevoir des tentatives ou des manifestations légitimes de réorganisation à toutes les étapes du deuil. On parle de réorganisation lorsque l'image de soi est modifiée, on s'adapte à de nouveaux rôles et on investit dans de nouvelles relations d'attachement (Scorgie et Sobsey, 2000; Séguin et Fréchette, 1999; Worden, 1982).

Pour les parents qui se réorganisent à la suite de l'annonce d'un diagnostic de DI chez leur enfant, le défi de la réorganisation est de taille. Tout d'abord, il s'agit d'abandonner l'image du mauvais parent envisagée dans les phases de protestation et de désorganisation ainsi que celle de l'enfant imparfait nourrie par les sentiments d'impuissance et de colère ressenties vivement par moments. D'accepter, non seulement intellectuellement mais *affectivement*, l'ultimatum de la vie avec un enfant qui présente une DI. Des récits anecdotiques de parents d'enfants diagnostiqués avec le syndrome de Down font très bien ressortir que ce « destin », non désiré et imprévu, en vient à être perçu comme un choix : celui d'accepter d'emprunter cette voie offerte d'élever un enfant avec des besoins particuliers et inconnus, et par le fait même, de grandir (Barnett et al., 2003; Erwin, 1995; Grant et al., 1998; Hastings et Taunt, 2002; Kausar et al., 2003; Meyer, 1995;

Morin et Lacharité, 2004; Scorgie et al., 2001; Stainton et Besser, 1998).

On parle aussi de la reformulation de ses croyances dans la littérature sur le deuil (Héту, 1989). Il est très clair que la réorganisation et la résolution qu'implique la vie avec un enfant qui présente une DI nécessitent une exploration et, peut-être effectivement, une reformulation de ses croyances par rapport à ce qu'est la déficience intellectuelle, qui entraînera le développement d'un nouveau rapport avec son enfant. De nouvelles façons de faire, de nouvelles compétences parentales (en soins, en éducation), adaptées aux besoins particuliers de son enfant, sont acquises et déployées. Comme en témoignent de nombreux parents, on investit dans de nouveaux liens sociaux grâce à la venue de cet enfant aux besoins particuliers. Ces facettes de la réorganisation sont développées plus en détail dans la section qui suit.

LES STRATÉGIES D'ADAPTATION ET LA RÉOLUTION DU DEUIL

Des intervenants et pourvoyeurs de services auprès des familles dont un membre présente une déficience intellectuelle ont remarqué qu'un certain deuil de « ce qui aurait pu être » doit être fait avant que les parents et les proches des usagers ne les écoutent véritablement, les croient, leur fassent confiance, acceptent les services et ne bénéficient pleinement de leurs interventions. Par ailleurs, un survol des écrits sur les stratégies d'adaptation au stress (« coping strategies ») de parents qui ont un enfant présentant une déficience intellectuelle fait ressortir à quel point celles-ci s'apparentent aux indicateurs d'un deuil bien résolu. Dans cette section, nous énumérons cinq manifestations de la phase de réorganisation avec laquelle s'achève le processus de deuil. Il s'agit de (a) la modification de l'image de soi, (b) l'adoption de nouveaux comportements, (c) la reformulation des croyances, (d) l'investissement dans de nouvelles relations, (e) le développement d'un nouveau rapport avec son enfant (Bowlby, 1980; Bruce et Schultz, 2001; Klass, 1996; Montbourquette, 1983/2004; Rosenblatt, 1996; Séguin et Fréchette, 1999; Worden, 1982). Nous fournissons de multiples exemples concrets de celles-ci, tirés de la littérature sur les stratégies d'adaptation.

La modification de l'image de soi

L'image de soi, tant psychologique que sociale, est altérée par la mort. La femme qui perd son conjoint devient veuve. L'enfant qui perd ses parents devient orphelin. Toutefois, le parent en deuil d'un enfant demeure un parent.

Les écrits recensés, portant sur des familles d'enfants ayant des incapacités, emploient le concept de transformations personnelles (Bruce et Schultz, 2001; Kausar et al., 2003; Morin et Lacharité, 2004; O'Conner, 1995; Patterson et Garwick, 1994; Scorgie et Sobsey, 2000). Ce concept englobe les transformations d'attributs personnels ainsi que des rôles sociaux joués par le parent. Dans le présent article, nous préférons distinguer ces deux domaines. Nous traitons ici des transformations qui touchent à l'image de soi, tandis que les transformations adaptatives qui ont nécessité le développement et l'adoption de nouveaux comportements seront décrites plus loin.

Lorsque le parent cesse de se percevoir et de se définir comme étant victime d'une tragédie (Powers, 1993), on peut véritablement parler de l'atteinte d'une certaine acceptation de la situation et d'une certaine résolution. Tout en acceptant qu'ils aient des limites et qu'ils doivent les respecter (Lusthaus et Lusthaus, 1993; Schulz, 1993), nombreux sont les parents qui se sont dépassés et qui se reconnaissent maintenant comme étant capables de réalisations insoupçonnées, notamment en ce qui a trait au développement, à la défense des droits et intérêts de leur enfant (Ellis, 1989; Erwin, 1995; Kausar et al., 2003; Krauss et Seltzer, 1993; Patterson et Garwick, 1994; Riesz, 2004; Scorgie et al., 2001; Stainton et Besser, 1998). Des parents se décrivent comme étant devenus de meilleures personnes grâce à l'expérience d'avoir un enfant avec des incapacités, entre autres en partageant leur expérience avec d'autres parents et en travaillant à bâtir des communautés inclusives (Kausar et al., 2003; Meyer, 1995; Scorgie et al., 2001). Ils disent ressentir plus de compassion et d'empathie pour les autres, quelles que soient leurs différences (Bruce et Schultz, 2001; Grant et al., 1998; Kausar et al., 2003; Scorgie et al., 2001; Stainton et Besser, 1998). En outre, au lieu de se percevoir comme prestataires de services, des parents deviennent les « experts » du développement et des besoins de leur enfant, et des

partenaires des professionnels soi-disant spécialistes auxquels leur enfant est référé (Grant et al., 1998; O'Halloran, 1993; Patterson et Garwick, 1994).

L'adoption de nouveaux comportements

Ce n'est qu'après un certain cheminement que les parents déclarent accepter et respecter leur enfant tel qu'il est (Barnett et al., 2003; Grant et al., 1998; Kausar et al., 2003; Lusthaus et Lusthaus, 1993; O'Halloran, 1993). Ce sont eux qui s'ajustent désormais aux besoins de l'enfant, tout en reconnaissant que leur enfant peut leur enseigner, de même qu'à d'autres personnes de la communauté, la tolérance, le dépassement de soi et la persévérance (Grant et al., 1998; Kausar et al., 2003; O'Halloran, 1993; Patterson et Garwick, 1994; Stainton et Besser, 1998). Au lieu de le surprotéger ou d'aller au-devant de ses demandes, on encourage l'enfant à exprimer ses besoins et à surmonter des défis (Lusthaus et Lusthaus, 1993; O'Halloran, 1993).

Dans le même ordre d'idées, des parents qui auraient investi beaucoup de temps auprès de leur enfant aux besoins particuliers, au détriment de ses frères et sœurs ou de leur conjoint, vont s'efforcer de réserver du temps en famille, en couple, ou avec la fratrie uniquement (Lusthaus et Lusthaus, 1993; O'Halloran, 1993; Scorgie et al., 2001). Bref, avec le temps, les familles bien adaptées parviennent à mieux balancer ou équilibrer les réponses aux besoins de l'enfant en situation de handicap avec les autres besoins des membres de la famille, et ceux de la famille comme système (Patterson et Garwick, 1994). On rapporte que la famille est devenue plus forte, plus unie grâce à une meilleure communication entre les membres de la famille et l'expression des émotions (Bruce et Schultz, 2001; Grant et al., 1998; Montbourquette, 1983/2004; Patterson et Garwick, 1994), qui ont peut-être comme effet de demander et d'accepter de l'aide (Kausar et al., 2003; Lusthaus et Lusthaus, 1993; Patterson et Garwick, 1994; Powers, 1993; Schulz, 1993; Scorgie et al., 2001).

Une autre stratégie d'adaptation que des parents développent est celle de se concentrer sur le présent et d'éviter d'émettre trop d'hypothèses quant au futur de l'enfant et de la famille (Schulz, 1993). Ils se centrent sur le positif, se rappellent les épreuves surmontées avec succès et demeurent optimistes

(Kausar et al., 2003; Lusthaus et Lusthaus, 1993; Scorgie et al., 2001). Ils deviennent actifs dans la résolution de problèmes, plutôt que passifs face à l'adversité (Bruce et Schultz, 2001; Collins et Kuehn, 2004; Grant et al., 1998; Judge, 1998; Kausar et al., 2003; Krauss et Seltzer, 1993; O'Halloran, 1993; Patterson et Garwick, 1994). Cultiver son sens de l'humour, se permettre de rire, d'avoir du plaisir en famille (O'Halloran, 1993; Schulz, 1993; Scorgie et al., 2001), de voir le comique dans certaines situations qui auraient pu déranger ou irriter par le passé (O'Halloran, 1993; Schulz, 1993), voilà autant d'indices de transformations propres à l'adaptation telle qu'entendue au sens d'une résolution.

La reformulation des croyances

Le sens qu'on donne à la situation affectera l'adaptation de la famille (Antonovsky, 1987; Barnett et al., 2003; Bruce et Schultz, 2001; Garwick et al., 1999; Grant et al., 1998; Patterson et Garwick, 1994). La reformulation des croyances semble constituer la stratégie d'adaptation la plus puissante, la plus transformatrice, puisqu'elle est celle qui donne un sens positif à une situation évaluée négativement de prime abord (Collins et Kuehn, 2004; Krauss et Seltzer, 1993; Powers, 1993; Riesz, 2004). Ceci peut se faire en se comparant favorablement à d'autres familles (Brown, 1993; Bruce et Schultz, 2001); en transformant sa détresse initiale en reconnaissance pour tout ce que la situation a pu apporter dans sa vie de parent et de citoyen (Grant et al., 1998; Krauss et Seltzer, 1993; Lusthaus et Lusthaus, 1993); en remaniant la signification de ce qui constitue le succès ou l'échec (Scorgie et al., 2001; Stainton et Besser, 1998); en évaluant les événements comme étant des défis plutôt que des menaces (Brown, 1993; Bruce et Schultz, 2001; Collins et Kuehn, 2004; Grant et al., 1998); ou, en trouvant un sens de cohérence à la situation (Antonovsky, 1987; Sequeira et al., 1990).

La compétitivité, la vitesse, la productivité, les gains matériels, la perfection sont autant de valeurs qui perdent de leur lustre au fil du temps. Les parents rapportent avoir laissé tomber le superflu, de manière à ne retenir que de « vraies » valeurs (Patterson et Garwick, 1994; Scorgie et al., 2001; Stainton et Besser, 1998).

La notion d'espoir peut être incluse ici. Cet espoir, qui permet de poursuivre dans la vie malgré l'annonce du diagnostic, et ses retombées se modifient avec le temps. Dans les premières réactions de deuil, l'espoir des parents voudrait que le médecin se soit trompé ou que les incapacités annoncées soient réversibles. Le processus menant vers la réorganisation et l'adaptation transforme cet espoir en un futur où l'enfant aura une vie la plus autonome possible, une participation sociale valorisante (Powers, 1993). Certains s'appuient sur la foi en Dieu ou en une force supérieure pour garder l'espoir, la patience et la compassion (Grant et al., 1998; Krauss et Seltzer, 1993; O'Halloran, 1993; Scorgie et al., 2001). N'empêche que nourrir l'espoir face aux capacités de son enfant et se projeter dans l'avenir avec confiance peut, en effet, devenir une prophétie qui se réalise d'elle-même (« self-fulfilling prophecy ») (Brown, 1993; Bruce et Schultz, 2001; Kingsley, 2004; Lusthaus et Lusthaus, 2004; Riesz, 2004; Scorgie et al., 2001).

L'investissement dans de nouvelles relations

Le soutien par le réseau social est possiblement le facteur de résolution positive du deuil le plus significatif (Montbourquette, 1983/2004; Powers, 1993; Séguin et Fréchette, 1999). En outre, certaines relations significatives sont perdues avec le décès d'un proche, mais, avec la résolution du deuil, d'autres sont investies.

Pour les parents d'un enfant aux besoins particuliers, l'adaptation à la situation passe elle aussi par un réseau de personnes significatives. Patterson et Garwick (1994) affirment que « le soutien social de la part de personnes extérieures à la famille est l'un des facteurs de protection les plus importants qui soit associé à la résilience face au stress » (traduction libre, p. 137). Parmi ces personnes, se trouvent de nouvelles relations dont les professionnels de la santé, des services sociaux et de l'éducation auxquels les parents doivent accepter de demander ou de recevoir de l'aide (Lusthaus et Lusthaus, 1993; Patterson et Garwick, 1994; Scorgie et al., 2001).

D'autre part, plusieurs estiment qu'ils ont dû faire le tri entre les « vrais » amis et les autres (Patterson et Garwick, 1994; Stainton et Besser, 1998). Par le partage de leur expérience avec d'autres parents d'enfants aux besoins spéciaux, ces parents font de

nouveaux apprentissages, se mobilisent dans la défense des droits de leurs enfants, mais aussi, reçoivent du répit adapté et s'entraident dans la quête d'un sens et d'une vision constructive de la situation (Ellis, 1989; O'Halloran, 1993; Riesz, 2004), leur permettant une adaptation positive.

Le développement d'un nouveau rapport avec son enfant

On ne saurait parler d'investissement dans de nouvelles relations sans traiter de manière particulière le nouveau rapport qui s'établit entre parent et enfant avec des incapacités. Accepter l'enfant pour ce qu'il est, tel qu'il est (Barnett et al., 2003; O'Halloran, 1993; Scorgie et al., 2001) et mettre l'accent sur les similitudes et non sur les différences de l'enfant ou de la famille (Lusthaus et Lusthaus, 1993; O'Halloran, 1993) sont déjà de nouvelles façons d'aborder la situation qui était source de choc et de désorganisation au départ. D'autant plus, au-delà de ces modifications, il y a la perception de l'enfant comme étant source de joie, de bonheur, de fierté et de plaisir (Grant et al., 1998; Morin et Lacharité, 2004; Stainton et Besser, 1998).

DISCUSSION

Nous pouvons conclure de cette recension des écrits que l'expérience des parents d'enfants qui présentent une déficience intellectuelle ou autre incapacité contribuant à une situation de handicap n'est pas tissée uniquement de chagrins, mais qu'elle comporte aussi de bonnes doses d'espoir. Ces sentiments cohabitent, à divers degrés, à divers moments du cycle de la vie familiale. Ils sont aussi influencés par des variables environnementales telle la présence ou non d'un réseau de soutien social, le statut socioéconomique des parents ou le cumul de facteurs de risque (Séguin et Fréchette, 1999). Malgré la présence d'agents de stress importants et de réactions de choc ou de protestation, les parents tendent sans cesse vers la réorganisation, la maîtrise, et l'on en voit des exemples dès l'annonce du diagnostic. Cependant, avec le temps et l'expérience de tous les jours, pour la plupart, le passage se fait, subrepticement, d'une phase à l'autre jusqu'à une résolution décrite par de nombreux parents comme étant une transformation personnelle positive. Cependant, comme c'est le cas de certains

endeuillés, il est aussi possible que pour certains cette « résolution » ne soit jamais pleinement atteinte (Bruce et Schultz, 2001; Rosenblatt, 1996; Séguin et Fréchette, 1999).

Est-ce qu'une telle résolution ainsi que ces transformations positives issues de la reconnaissance et de l'acceptation de son enfant comme étant différent de la norme et de ses attentes nous permettent de rejeter la notion d'une tristesse chronique (« chronic sorrow », proposée par Olshansky en 1962) qui serait le propre de parents d'enfants en situation de handicap (Bruce et Schultz, 2001)? Il faut comprendre que ce concept fait appel aux sentiments présents dans le deuil qui sont réactivés dans diverses situations, notamment des périodes de changement ou de transition dans le cycle de vie.

En contrepartie, les parents d'enfants avec une déficience intellectuelle sont constamment confrontés aux changements, et donc aux ajustements qui en découlent, à travers le développement biopsychosocial de leur enfant, lesquels peuvent réactiver le processus de deuil ou d'adaptation (Barnett, et al., 2003; Bruce et Schultz, 2001; Hodapp et al., 1992; Powers, 1993; Riesz, 2004). Dans certains moments-clés, par exemple le passage à l'âge adulte, il est possible que ces parents aient l'impression de revivre l'expérience du processus de deuil du choc à la réorganisation, s'ils perçoivent qu'ils doivent renoncer à certains rêves qui leur étaient chers, comme celui de voir leur enfant mener une vie autonome et indépendante. Cependant, les « deuils » subséquents sont habituellement moins intenses que celui qui a ébranlé l'équilibre psychologique et familial à l'annonce du diagnostic. Si la protestation et la désorganisation se manifestent à l'occasion et sans crier gare avec une intensité certaine, elles sont moins prolongées, grâce aux transformations issues de cette résolution initiale (Bruce et Schultz, 2001; Klass, 1996; Monbourquette, 1983/2004; Rosenblatt, 1996). La résilience des parents se sera bâtie et ils seront plus confiants face aux nouveaux défis qui se présentent.

Il serait donc plus judicieux de parler de deuils périodiques, plutôt que de deuil ou de tristesse chronique (Rosenblatt, 1996). Par ailleurs, les transformations positives et les gratifications

associées à l'expérience parentale serviront de toile de fond aux événements auxquels la famille doit faire face, leur procurant un biais perceptuel positif favorable à un ajustement optimal (Antonovsky, 1987; Brown, 1993; Collins et Kuehn, 2004; Grant et al., 1998; Morin et Lacharité, 2004). En d'autres termes, lorsque l'espoir a rejaili à la suite d'une période de désespoir, il peut être plus difficile de sombrer aussi profondément ou aussi longtemps dans le chagrin ou la désorganisation, grâce à toutes les stratégies développées avec le temps, avec l'aide de l'entourage.

Cette perspective devrait encourager les intervenants de la santé et des services sociaux à reconnaître que l'adaptation à la vie avec un enfant diagnostiqué comme ayant une incapacité peut passer par une série de réactions, semblable à celles associées au processus de deuil. Il serait bon d'être en mesure de reconnaître les signes de progression vers une résolution, mais surtout, d'avoir la patience d'accepter le rythme, plus ou moins rapide, dont le parent a besoin pour arriver à une modification de son image, de ses croyances, de ses comportements, de ses relations sociales, mais surtout, de son rapport avec son enfant. De plus, il importe de demeurer à l'affût des changements dans le développement de l'enfant ou de la vie familiale pouvant réactiver ce processus avant d'atteindre une nouvelle résolution adaptative.

Des stratégies d'interventions à privilégier pour faciliter l'expression et la résolution des émotions associées à la résolution du deuil dans ces circonstances émergent dans les écrits scientifiques. Powers (1993) nous offre des suggestions d'interventions concrètes, en lien avec chaque phase du deuil, mises en pratique auprès de parents d'enfants ayant des incapacités. Le Programme d'intervention interdisciplinaire et familiale (PRIFAM) développé par Diane Pelchat et ses collaborateurs s'applique aux familles qui reçoivent le diagnostic dans la période périnatale (Pelchat et al., 1999; Pelchat et Lefebvre, 2005). Suivant l'exemple des programmes de soutien et d'entraide auprès des personnes endeuillées, le programme *Building New Dreams* (Barnett et al., 2003) a été développé et sa validation empirique est en cours.

Notre étude est limitée et se veut avant tout une réflexion sur le processus et la résolution du deuil, et

son application à l'expérience de parents d'enfants qui présentent une déficience intellectuelle. Il serait fort intéressant de tester de manière plus formelle ce modèle, en comparant, par exemple, des parents qui viennent de recevoir le diagnostic de la condition de leur enfant, avec d'autres parents qui auraient reçu un diagnostic similaire deux, trois, ou six ans plus tôt. Mieux encore, une étude longitudinale et prospective de l'expérience des parents, qui mesurerait leur adaptation en fonction de diverses variables, serait souhaitable. Par exemple, on sait que le style d'attachement prédit certaines caractéristiques du deuil (Séguin et Fréchette, 1999). Celui-ci pourrait donc avoir un impact. En outre, on ne sait pas si les réactions de deuil seront plus marquées et le processus d'adaptation plus long selon la sévérité des incapacités de l'enfant. Or, on sait que certaines personnes vivent un deuil non-résolu pendant plusieurs années de leur vie. Est-il possible de concevoir que des parents qui ont la responsabilité d'un enfant différent, mais bien vivant, puissent ne jamais résoudre ce deuil? Ce sous-groupe de parents serait-il surreprésenté dans les familles qui placent leur enfant en milieu substitutif? Autre question possible, à l'instar de deuils anticipés, est-ce que le choc est moins grand si le délai entre les premiers soupçons et le

diagnostic est plus long (par exemple, trouble autistique diagnostiqué à l'âge de 6 ans, alors que les parents commencent à s'interroger à l'âge de deux ans)? Est-ce que le choc est plus grand lorsqu'il n'y avait aucune raison de présager un diagnostic quelconque (par exemple, trisomie 21 identifiée à la naissance)? Est-ce que ces réactions initiales différentes vont teinter d'une manière particulière les phases subséquentes du deuil?

Powers (1993) soulève les difficultés de concevoir et de mener des études longitudinales, contrôlées, à grande échelle, qui puissent tenir compte de l'évolution et de la diversité des réactions et des facteurs contextuels dans un échantillon représentatif, donc généralisable. Mais ce serait de telles études qui pourraient mieux asseoir nos conclusions quant aux réactions possibles, normales et pathologiques de l'ajustement parental. Grâce à de telles études, nous serions en mesure d'identifier des facteurs de prédisposition individuels, familiaux et des facteurs de risque contextuels qui prédisent la progression, l'adaptation et les transformations positives. Nous pourrions détecter les fils qui enlissent certaines personnes dans le chagrin aussi bien que les fils qui tissent des vies hors du commun, au cœur desquelles on trouve le mot espoir.

COPING AND HOPING WHILE PARENTING A CHILD WITH AN INTELLECTUAL DISABILITY

The literature on parenting children with an intellectual disability (ID) often emphasizes the daily hassles and stressors faced by parents but more and more parents, clinicians and scientists report on the positive transformations stemming from parenting a child with special needs. In this paper, we apply John Bowlby's (1980) theory of grieving to shed light on the common emotional, cognitive, behavioural and social reactions of parents once they are told that their child is intellectually disabled. The more negative as well as the optimistic views of parenting a disabled child fit very well within this theoretical framework. They are no longer opposites but rather, different stages of grieving for the perfect child.

BIBLIOGRAPHIE

ANTONOVSKY, A. (1987). The salutogenic perspective: Toward a new view of health and illness. *Advances*, 4 (1), 47-55.

BARNETT, D. C., KAPLAN-ESTRIN, M., FIALKA, J. (2003). Building new dreams.

Supporting parents' adaptation to their child with special needs. *Infants and Young Children*, 16(3), 184-200.

BOWLBY, J. (1980). *Attachment and Loss* (Vol. 3). New York, NY: Basic Books.

- BROWN, J. D. (1993). Coping with stress: The beneficial roles of positive illusions. In A. P. Turnbull, D. L. Murphy, J. M. Patterson, J. G. Marquis, S. K. Behr et M. J. Blue-Banning, *Cognitive coping, families, and disability* (pp. 123-134). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- BRUCE, E. J., SCHULTZ, C. L. (2001). *Nonfinite loss and grief. A psychoeducational perspective*. Sydney, AU: Paul H. Brookes Publishing Co.
- BRUCE, E. J., SCHULTZ, C. L., SMYRNIOS, K. X. (1996) A longitudinal study of grief of mothers and fathers of children with intellectual disability. *British Journal of Medical Psychology*, 69, 33-45.
- COLLINS, A. B., KUEHN, M. D. (2004). The construct of hope in the rehabilitation process. *Rehabilitation Education*, 18(3), 175-183.
- DIONNE, C., ROUSSEAU, N. (2006). *Évaluation qualitative de la situation des familles où vit une personne handicapée*. Drummondville, QC: Office des personnes handicapées du Québec.
- DYSON, L. L. (1993). Response to the presence of a child with disabilities: Parental stress and family functioning over time. *American Journal on Mental Retardation*, 98(2), 207-218.
- ELLIS, J. B. (1989). Grieving the loss of the perfect child: Parents of children with handicaps. *Child and Adolescent Social Work*, 6(4), 259-270.
- ERWIN, E. S., L. (1995). I never knew I could stand up to the system: Families' perceptions on pursuing inclusive education. *Journal of the Association of Persons with Severe Handicaps*, 20, 136-146.
- GARWICK, A. W., KOHRMAN, C. H., TITUS, J. C., WOLMAN, C., BLUM, R. W. (1999). Variations in families' explanations of childhood chronic conditions: A cross-cultural perspective. In H. I. McCubbin, E. A. Thompson, A. I. Thompson et J. A. Futrell, *The dynamics of resilient families* (pp. 165-202). Thousand Oaks, CA: Sage.
- GRANT, G., RAMCHARAN, P., MCGRATH, M., NOLAN, M., KEADY, J. (1998). Rewards and gratifications among family caregivers: towards a refined model of caring and coping. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(1), 58-71.
- HASTINGS, R. P., TAUNT, H. M. (2002). Positive Perceptions in Families of Children With Developmental Disabilities. *American Association on Mental Retardation*, 107(2), 116-127.
- HÉTU, J.L. (1989). *Psychologie du mourir et du deuil*. Montréal: Méridien.
- HO, K. M., KEILEY, M. K. (2003). Dealing with denial: A systems approach for family professionals working with parents of individuals with multiple disabilities. *The Family Journal: Counseling and Therapy for Couples and Families*, 11(3), 239-247.
- HODAPP, R. M., DYKENS, E. M., EVANS, D. W., MERIGHI, J. R. (1992). Maternal emotional reactions to young children with different types of handicaps. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 13(2), 118-123.
- JOHNSON, D. L. (1993). Grieving is the pits. In G. H. S. Singer et L. E. Powers, *Families, disability, and empowerment* (pp. 151-154). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Company.
- JUDGE, S. (1998). Parental coping strategies and strengths in families of young children with disabilities. *Family relations*, 47, 263-268.
- KAUSAR, S., JEVNE, R. F., SOBSEY, D. (2003). Hope in families of children with developmental disabilities. *Journal on developmental disabilities*, 10(1), 35-46.

- KINGSLEY, J. (2004). What I'd tell that doctor. In S. D. Klein et J. D. Kemp, *Reflections from a different journey* (pp. 13-15). New York, NY: McGraw-Hill.
- KLASS, D. (1996). The deceased child in the psychic and social worlds of bereaved parents during the resolution of grief. In D. Klass, P.R. Silverman et S.L. Nickman, *Continuing Bonds: New understandings of grief* (pp.199-215). New York, NY: Taylor & Francis.
- KLASS, D. (1988). *Parental grief. Solace and resolution*. New York, NY: Springer Publishing Company.
- KRAUSS, M. W., SELTZER, M. M. (1993). Coping strategies among older mothers of adults with retardation: A life-span developmental perspective. In A. P. Turnbull, D. L. Murphy, J. M. Patterson, J. G. Marquis, S. K. Behr et M. J. Blue-Banning, *Cognitive coping, families, and disability* (pp. 173-182). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- KURTZER-WHITE, E., LUTERMAN, D. (2003). Families and children with hearing loss: Grief and coping. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 9, 232-235.
- L'ABBÉ, Y., LABINE, R., LEMIEUX, N., LESPINASSE, J. (2004). *Prévention du retard mental. Causes et conduites préventives à adopter*. (Vol. 1). Montreal, QC: Sciences et Culture.
- LUSTHAUS, E., LUSTHAUS, C. (1993). A "normal" life for Hannah: Trying to make it possible. In A. P. Turnbull, D. L. Murphy, J. M. Patterson, J. G. Marquis, S. K. Behr et M. J. Blue-Banning, *Cognitive coping, families, and disability* (pp. 43-50). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- MEYER, D. (1995). *Uncommon fathers: Reflections on Raising a Child with a Disability*. Bethesda, MD: Woodbine House.
- MONBOURQUETTE, J. (1983/2004). *Grandir. Aimer, perdre et grandir* (2e éd.). Ottawa, ON: Novalis.
- MORIN, S., LACHARITÉ, C. (2004). Retard de développement et contributions positives à l'expérience parentale: "L'autre histoire". *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 15(2), 157-172.
- O'CONNOR, S. (1995). We're all one family: The positive construction of people with disabilities by family members. In S. J. Taylor, R. Bogdan et Z. M. Lutfiyya, *The variety of community experience: Qualitative studies of family and community* (pp. 67-77). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- O'HALLORAN, J. M. (1993). Welcome to our family, Casey Patrick. In A. P. P. Turnbull, J.M.; Behr, S.K.; Murphy, D.L.; Marquis, J.G.; Blue-Banning, M.J., *Cognitive coping, families, and disability* (pp. 19-30). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- PATTERSON, J. M., GARWICK, A. W. (1994). The impact of chronic illness on families: A family systems perspective. *Annals of Behavioral Medicine*, 16(2), 131-142.
- PELCHAT, D., BISSON, J., RICARD, N., PERREAULT, M., BOUCHARD, J.-M. (1999). Longitudinal effects of an early intervention programme on the adaptation of parents of children with a disability. *International Journal of Nursing Studies*, 36, 465-477.
- PELCHAT, D., LEFEBVRE, H. (2005). *Apprendre ensemble. Le PRIFAM*. Montréal, QC: Chenelière Éducation.
- POWERS, L. E. (1993). Disability and grief: From tragedy to challenge. In G. H. S. Singer, et L.E. Powers, *Families, disability, and empowerment* (pp. 119-149). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Company.
- RIESZ, E. D. (2004). Loss and transitions: A 30-year perspective on life with a child who has

- Down syndrome. *Journal of Loss & Trauma*, 9(4), 371-382
- RIMMERMAN, A. D. (1996). Parents of children and adolescents with severe mental retardation: Stress, family resources, normalization, and their application for out-of-home placement. *Research in Developmental Disabilities*, 17(6), 487-494.
- ROLLAND, J. S. (1994). *Families, illness, and disability*. New York: Basic Books.
- ROSENBLATT, P.C. (1996). Grief that does not end. In D. Klass, P.R. Silverman et S.L. Nickman, *Continuing Bonds: New understandings of grief* (pp.45-58). New York, NY: Taylor & Francis.
- SCHULZ, J. B. (1993). Heroes in disguise. In A. P. Turnbull, D. L. Murphy, J. M. Patterson, J. G. Marquis, S. K. Behr et M. J. Blue-Banning, *Cognitive coping, families, and disability* (pp. 31-42). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- SCORGIE, K., SOBSEY, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38(3), 195-206.
- SCORGIE, K., WILGOSH, L., SOBSEY, D. (2004). The experience of transformation in parents of children with disabilities: Theoretical considerations. *Developmental Disabilities Bulletin*, 32(1), 84-110.
- SCORGIE, K., WILGOSH, L., SOBSEY, D., MCDONALD, J. (2001). Parent life management and transformational outcomes when a child has Down syndrome. *International Journal of Special Education*, 16(2), 57-68.
- SÉGUIN, M., FRÉCHETTE, S. (1999). *Le deuil: Une souffrance à comprendre pour mieux intervenir*. Outremont: LOGIQUES.
- SELIGMAN, M., DARLING, R. (1997). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability*. (2e éd.). New York, NY: Guilford Press.
- SEQUEIRA, E. M., RAO, P. M., SUBBAKRISHNA, D. K., PRABHU, G. G. (1990). Perceived burden and coping styles of the mothers of mentally handicapped children. *National Institutes of Mental Health and Neuro Sciences Journal*, 8, 63-67.
- STAINTON, T., BESSER, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 23(1), 57-70.
- TURNBULL, A. P., PATTERSON, J. M., BEHR, S. K., MURPHY, D. L., MARQUIS, J. G., BLUE-BANNING, M. J. (1993). *Cognitive coping, families, and disabilities*. Baltimore: Paul H. Brooks Publishing Co.
- WORDEN, J. W. (1982). *Grief Counseling and Grief Therapy*. New York, NY: Springer Publishing Company.