

RETARD DE DÉVELOPPEMENT ET CONTRIBUTIONS POSITIVES À L'EXPÉRIENCE PARENTALE : « L'AUTRE HISTOIRE »

Stéphane Morin et Carl Lacharité

Être père ou mère d'un enfant qui présente un retard de développement demeure un « défi ». Comprendre l'adaptation de ces parents constitue une préoccupation tant sur le plan scientifique que sur celui des pratiques d'intervention. Le principal regard posé par les chercheurs sur cette expérience parentale a été à l'intérieur de « l'anormalité ». Conséquemment, une importance considérable a donc été accordée à l'étude des conséquences négatives, donnant lieu à une documentation de recherche abondante sur cette dimension de l'expérience parentale. D'autres courants de recherche ont toutefois confirmé la présence de contributions positives à l'expérience parentale liée à la présence d'un enfant ayant un retard de développement. L'objectif de cet article est de présenter l'état des connaissances sur ces contributions positives à l'expérience parentale. Il vise également à susciter une réflexion sur le rôle et l'importance de ces contributions positives dans l'adaptation parentale, tant sur un plan scientifique que de l'intervention.

INTRODUCTION

La culture occidentale accorde une importance considérable à différents attributs tels l'intelligence, la jeunesse ou encore la beauté. Les personnes qui s'écartent de ces idéaux sociétaux demeurent susceptibles d'éprouver des difficultés au plan de l'identité, voire même d'être l'objet de stigma (Goffman, 1963). Pendant longtemps, les gens qui présentaient des incapacités ont été perçus comme un fardeau ou un poids social (Turnbull & Turnbull, 1990). Les généralisations abusives et les préjugés à leur endroit sont multiples et tenaces (ex : des personnes amusantes, agressives, dangereuses, paresseuses, dépendantes, inaptes au travail, inutiles pour la société, etc.) Dans cette perspective, la présence dans une famille d'un enfant ayant un retard de développement demeure généralement perçue comme une

tragédie dont elle pourrait ne jamais se remettre (Summers & Turnbull, 1989). Qu'en est-il exactement?

Depuis longtemps, les chercheurs documentent les conséquences négatives possibles sur le système familial de la présence d'un enfant ayant un retard de développement : stress, problèmes psychologiques, difficultés d'adaptation, expression de colère latente, divorce, etc. (Beckman, 1991; Blacher, 1984; Byrne & Cunningham, 1985; Chetwynd, Calvert, & Boss, 1986; Collins-Moore, 1984; Crnic, Friedrich, & Greenberg, 1983; Cummings, Bayley, & Rie, 1966; Eden-Piercy, Blacher, & Eyman, 1986; Ehlers, 1966; Erickson, & Upshur, 1989; Featherstone, 1980; Flynt, & Wood, 1989; Fortier, & Wanlass, 1984; Frey, Greenberg, & Fewell, 1989; Glasscock, 2000; Kazak, 1986; Philip & Duckworth, 1982; Sherman & Coccozza, 1984; Wolfensberger, 1967).

Cependant, les recherches des années 60, 70 et 80 sur l'impact de la présence d'un enfant ayant un retard de développement sur le système familial ont

Stéphane Morin, Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec.; Carl Lacharité Ph.D., Professeur au département de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières.

fait l'objet de critiques méthodologiques, ainsi que relativement à la présence de biais de la part des chercheurs (Behr, 1989; Crnic, Friedrich & Greenberg, 1983; Helf & Glidden, 1998, Kasak & Marvin, 1984; Scorgie & Sobsey, 2000). Il semble que les aspects positifs de cette expérience ont fréquemment été interprétés par les chercheurs à l'intérieur des frontières de la pathologie (Voysey, 1975).

Les connaissances issues de ce « courant dominant » de la recherche sur l'adaptation de ces parents et familles sont-elles également teintées de préconceptions multiples et tenaces? Existe-t-il une « autre histoire » qui témoigne d'une réalité méconnue de l'expérience de ces parents et familles dont l'enfant présente un retard de développement? Cette réflexion s'adresse aux chercheurs, praticiens et parents qui, comme nous s'interrogent sur « l'autre histoire ». Voici les questionnements auxquels cet article tentera de répondre :

- Existe-t-il des contributions positives liées à l'expérience d'être parent d'un enfant qui présente un retard de développement?
- Ces aspects positifs peuvent-ils contribuer au coping des parents? Le concept de coping sera précisé ultérieurement.
- Quelles sont les conséquences, sur les pratiques d'intervention, des lacunes dans l'attention portée aux aspects positifs de l'expérience parentale?

Définition des principaux concepts

Avant de poursuivre, il importe de définir brièvement les principaux concepts utilisés, soit : l'expérience parentale, les contributions positives, la perception, ainsi que le retard de développement. Au plan étymologique, le terme expérience signifie « faire l'essai de ». Le définir renvoie inévitablement à d'autres mots tels que : « éprouver, expérimenter, ressentir, apprentissage, vécu, pratique, connaissance, savoir, etc. ». On peut considérer cette expérience de l'extérieur. De nombreuses études ont

tenté de décrire l'expérience parentale sous différentes perspectives : la transition à la parentalité, la satisfaction, la maternité et la paternité, les déterminants des comportements parentaux, l'expérience parentale auprès d'un enfant qui présente un retard de développement, etc. D'autres études, vraisemblablement moins nombreuses, ont tenté d'appréhender cette expérience de l'intérieur, avec le regard propre de ceux qui la vivent. Pour les fins de cette réflexion, l'expérience parentale réfère au vécu subjectif des parents.

Les contributions positives à l'expérience parentale constituent un concept central de cette réflexion. On peut définir les contributions positives comme étant les « bénéfiques perçus par les parents, frères et sœurs ainsi que les autres membres du système familial, attribuables à la présence d'un membre qui présente un retard de développement » [traduction libre] (Behr, 1989, p.7). La présence de contributions positives à l'expérience des parents et familles renvoie directement à la représentation subjective qu'ils ont de celle-ci, soit leur perception. On peut considérer la perception comme étant « le processus d'organisation et d'interprétation des sensations dans des expériences signifiantes. La perception constitue la résultante de processus psychologiques dans lesquels la signification, le jugement, les expériences passées ainsi que la mémoire sont impliqués » [traduction libre] (Schiffman, 2001, p.518).

La notion de « retard de développement » utilisée dans ce texte réfère au concept « developmental disability ». Littéralement, cela réfère à une « incapacité au niveau du développement ». Cette expression présente certaines limites au niveau de la forme et du sens. L'utilisation d'une périphrase s'avère donc indiquée: « condition qui entraîne un retard significatif dans le processus du développement ». Un des avantages de cette périphrase vient du fait qu'elle respecte l'esprit du construit. Cependant, elle pourrait avoir pour conséquence d'alourdir notre propos. Afin d'établir un juste équilibre entre le fond et la forme, l'expression « retard de développement » sera utilisée.

Existe-t-il des contributions positives liées à l'expérience d'être parent d'un enfant qui présente un retard de développement ?

Selon Hasting, Beck, et Hill (2004), trois types de données supportent l'existence de contributions positives à l'expérience parentale : anecdotiques, descriptives et quantitatives. Nous présenterons tout d'abord, sous forme de tableaux, les résultats de la

revue de documentation scientifique effectuée. Les publications, 19 au total, y sont répertoriées chronologiquement en fonction de leur appartenance à l'une ou l'autre des trois catégories. Pour chacune, certains aspects seront succinctement présentés : la source documentaire, l'année de publication, l'âge des enfants, le nombre de sujet de la recherche et finalement, les conclusions de l'étude. Par la suite, nous allons nous attarder sur chacun de ces aspects.

Tableau 1

Données anecdotiques

Sources	Âge (N)	But de l'étude	Nature des contributions positives identifiées
Mullins (1987)	ND	Synthèse des principaux thèmes provenant de 60 volumes non techniques rédigés par des parents ayant un enfant qui présente un retard de développement.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Un enrichissement de la signification de leur existence.
Tumbull, Guess et Turnbull (1988)	ND	Analyse du contenu de 204 lettres provenant de personnes qui présentent des incapacités, de leurs parents ou proches.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Une source de joie. ▪ Une source d'amour. ▪ Une source de leçon de vie. ▪ Une source de bénédiction ou de réalisation. ▪ Une source de fierté. ▪ Une source de force pour la famille.
Hornby (1992)	ND	Analyse de 8 publications non scientifiques traitant de la perception des pères sur leur expérience auprès d'un enfant qui présente des incapacités.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La reconnaissance d'une croissance personnelle liée à l'expérience parentale.
Meyer (1993)	ND	Dans le cadre d'ateliers auprès de pères, frères, sœurs et grands-parents, synthèse des contributions positives d'un enfant ayant un retard de développement à leur expérience.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La fierté relativement à ce que fait l'enfant. ▪ Une force personnelle ainsi qu'une proximité familiale. ▪ Des sentiments de gaieté et d'accomplissement. ▪ Une croissance ainsi qu'une maturité personnelle. ▪ Un sentiment de contrôle ou d'influence sur les événements.

Tableau 2

Études descriptives

Sources	Âge (N)	But de l'étude	Nature des contributions positives identifiées
Holt (1958)	3-11 201	Identifier les difficultés rencontrées par des familles ayant un enfant qui présente des incapacités intellectuelles.	<ul style="list-style-type: none">▪ Une compréhension plus profonde de la vie.
Behr, Murphy, et Summers, (1992)	ND ¹ 1262	Élaboration d'une instrumentation de recherche (le KIPP), visant à investiguer les perceptions en lien avec le coping d'individus face aux défis de prendre soin d'une personne qui présente des besoins spéciaux.	<ul style="list-style-type: none">▪ Une source d'apprentissage.▪ Une source de bonheur et d'accomplissement.▪ Une source de force et de proximité familiale.▪ Une source de compréhension du sens de l'existence.▪ Une source de conscience des questions touchant le futur.▪ Une source d'expansion du réseau social.▪ Une source de croissance professionnelle.▪ Une source de fierté et de coopération.
Erwin et Soodak (1995)	5-19 9	Investigation de l'expérience parentale relativement à l'intégration scolaire de leur enfant qui présente des incapacités.	<ul style="list-style-type: none">▪ Des transformations personnelles positives.▪ Un accroissement de leurs ressources et de leur détermination.
Stainton et Besser (1998)	0-35 15	Étude des impacts positifs d'un enfant qui présente des incapacités intellectuelles sur sa famille.	<ul style="list-style-type: none">▪ Une source de joie et de bonheur.▪ Une source de renforcement de la signification des buts et priorités.▪ Une expansion du réseau personnel et social ainsi qu'une plus grande implication dans la communauté.▪ Une source de renforcement de la spiritualité.▪ Une source d'unité et de proximité familiale.▪ Une source d'accroissement de la tolérance et de la compréhension.▪ Une source de force et de croissance personnelle.

¹ Cette recherche réfère à un échantillon de 1262 parents et totalise 895 enfants. Ces enfants sont âgés de la naissance à 5 ans (27 %, entre 6 et 12 ans (25 %), de 12 ans à l'âge adulte (48 %).

Tableau 2 (suite)

Études descriptives

Sources	Âge (N)	But de l'étude	Nature des contributions positives identifiées
Stainton et Besser (1998)	0-35 15	Étude des impacts positifs d'un enfant qui présente des incapacités intellectuelles sur sa famille.	<ul style="list-style-type: none">Des impacts positifs sur les autres ainsi que sur la communauté.Une interaction avec les professionnels ainsi qu'avec les systèmes de services.
Scorgie, Wilgosh et McDonald (1999)	3-25 15	Examen de différents aspects de la gestion du vécu des membres de familles vivant auprès d'un enfant qui présente un retard de développement.	<ul style="list-style-type: none">Une transformation favorable au plan personnel, relationnel ainsi que de la vision de leur existence.

Dans la première catégorie, nous retrouvons les publications anecdotiques présentant le récit de parents ou de proches quant à leur expérience auprès d'un enfant qui présente un retard de développement. Nous avons identifié quatre publications qui correspondent à cette catégorie.

Deuxièmement, les études à caractère exploratoire ou descriptif qui répertorient la nature des perceptions de contributions positives. Neuf publications ont été recensées.

Finalement, les études quantitatives qui tentent de mieux comprendre le processus adaptatif parental, familial ou encore des proches. Six publications ont été dénombrées.

La première source identifiée dans notre revue de la documentation provient des recherches médicales pédiatriques et remonte à la fin des années 50, soit il y a plus de 45 ans. Il pourrait donc s'agir d'un phénomène beaucoup moins récent qu'il ne paraît. Holt (1958) a effectué une étude auprès de 201 familles ayant un enfant âgé entre 3 à 11 ans qui présentent une incapacité intellectuelle. L'objet principal de cette étude vise à identifier les difficultés rencontrées par ces familles. Parallèlement à celles-ci, Holt note la présence possible de bénéfices pour les parents ainsi que les proches.

Il est possible que les soins à la maison d'un enfant retardé puissent procurer des résultats bénéfiques aux parents et proches. Cela demeure difficile à évaluer, et la présente étude ne donne pas d'information sur cet aspect. Toutefois, nous avons l'impression que dans certaines familles, les parents ainsi que les autres enfants en viennent à une compréhension plus profonde de la vie et ce, à travers leurs préoccupations et fardeaux. [traduction libre] (Holt, 1958, p.754)

Holt constate également que certaines familles gèrent favorablement les problèmes inhérents à leur condition de vie, qu'elles démontrent la présence de « réserves émotionnelles et spirituelles » (Holt, 1958, p.753).

Les constats de Holt quant à la présence de contributions positives apparaissent fortuits, voire même surprenants, puisqu'il cherchait à mieux comprendre les difficultés de ces familles. Bien que cette recherche remonte à plusieurs décennies, elle demeure intéressante à bien des égards, notamment au plan symbolique. À notre avis, elle reflète assez justement la « réserve » de la recherche à considérer le phénomène même aujourd'hui. Nous croyons

Tableau 3

Études quantitatives

Sources	Âge (N)	But de l'étude	Conclusions des études en regard des contributions positives
McAndrews (1976)	5-10 116	Étude sur la perception maternelle des stressés sociaux et émotionnels vécue par les familles ayant un enfant qui présente un retard de développement.	▪ Un renforcement de la relation parentale.
Abbott et Meredith (1986)	8,5 120	Comparer les ressources maritales et familiales ainsi que les caractéristiques personnelles de deux groupes de parents ayant un enfant avec ou sans incapacités intellectuelles.	▪ Rapprochement et renforcement des liens familiaux.
Singer <i>et al.</i> (1999)	7 128	Évaluation de l'effet d'un programme de support de parents par d'autres parents ayant un enfant qui présente un retard de développement.	▪ Accroissement possible de la perception parentale de contributions positives à travers le support d'autres parents.
Hasting, Allen, McDermott et Still (2002)	4-9 41	Exploration des facteurs associés aux perceptions positives de mères ayant un enfant qui présente une déficience intellectuelle.	▪ La perception parentale de contributions positives pourrait être associée à l'utilisation de stratégies de coping.
Hasting, Beck et Hill (2004)	4-18 200	Validation des propriétés psychométriques du KIPP et comparaison de la perception de contributions positives de mères et de pères ayant un enfant qui présente une déficience intellectuelle.	▪ Les résultats obtenus supportent les qualités psychométriques de l'échelle des contributions positives
Hasting <i>et al.</i> (2004)	2-4 89	Analyse du stress, de la santé mentale et de la perception de contributions positives chez les parents ayant un enfant qui présente un trouble envahissant du développement.	▪ Les mères ont rapporté plus de contributions positives que les pères.

qu'en général, cette « réserve » est également présente au niveau des pratiques d'intervention. Tout comme Holt, elles s'intéressent particulièrement à la compréhension des difficultés et souffrances de ces familles et parents. Pourquoi? Il y a plusieurs réponses à cette question, notamment afin de les aider adéquatement à les surmonter. Une autre réponse réside peut-être dans les préconceptions des chercheurs et praticiens, sur la nature de l'expérience de ces parents et familles; elle est souffrante et stressante. Nous ne remettons pas en question ce constat, mais croyons qu'il ne rend pas compte de « l'autre histoire ». Récemment, nous avons rencontré divers groupes d'intervenants qui oeuvrent quotidiennement auprès des parents et familles ayant

un enfant qui présente un retard de développement. L'objectif premier était de les sensibiliser à la présence de contributions positives à l'expérience des parents. Après les définitions d'usage, nous leur avons posé la question suivante : « À travers votre pratique, constatez-vous la présence de contributions positives à l'expérience des parents auprès de qui vous intervenez? » De longues secondes de silence ont suivi, donnant lieu à quelques reformulations de la question, afin de s'assurer qu'elle soit bien comprise par tous. À l'instar de la recherche, nous avons perçu de la « réserve ». Elle s'est toutefois rapidement dissipée, laissant place à des commentaires, ainsi que des exemples du quotidien des familles, soulignant « l'évidence » de la chose.

Au niveau des sources documentaires, nous croyons que d'autres chercheurs, dans divers domaines tels que la médecine, le nursing, la sociologie, etc, constatent directement ou accidentellement la présence de contributions positives à l'expérience de ces parents. Les difficultés à les identifier peuvent être d'ordre sémantique ou encore conceptuel. Au plan sémantique, ce que nous définissons comme étant des «contributions positives»pourrait tout aussi bien être des «bénéfices secondaires favorables». Comme nous le savons tous, chaque discipline dispose d'un vocabulaire propre. Plusieurs appellations complexifient donc la recherche documentaire. Au plan conceptuel, nous avons identifié une seule définition formelle des contributions positives à l'expérience parentale. Dans plusieurs travaux de recherche, nous avons retrouvé des éléments qui pourraient s'y apparenter, sans que les auteurs définissent clairement à quoi ils réfèrent. Difficile alors de s'y retrouver tout en conservant une certaine objectivité. Comment expliquer que le phénomène reste, somme toute, peu présent dans les publications scientifiques? Selon Kearney et Griffin (2001), la documentation scientifique a porté une attention insuffisante aux aspects positifs liés à l'expérience de parents ayant un enfant qui présente un retard de développement. Ces contributions positives ont parfois été interprétées par les chercheurs ou encore les professionnels comme de la fantaisie, du déni, la manifestation de dysfonctions familiales ou encore l'objet d'interprétations non scientifiques (Behr & Murphy, 1993; Crnic, Friedrich, & Greenberg, 1983; McDonald-Wikler, 1986). Hodapp (2003) utilise l'expression : « dominance du focus pathologique », afin de qualifier la perspective principale de la recherche sur la parentalité des années 60 et 70. Cette dominance pourrait bien avoir occulté « l'autre histoire ». Un autre aspect intéressant est la provenance des travaux de recherche identifiés : nord américaine, européenne et australienne. On peut donc soulever l'hypothèse que la présence de contributions positives à l'expérience de ces parents pourrait transcender les spécificités culturelles. Cette affirmation mériterait de nombreuses études afin de s'assurer de sa véracité. Il s'agit néanmoins d'un aspect important qui pourrait permettre l'identification d'éléments fondamentaux de l'expérience parentale et familiale. À notre connaissance,

la documentation scientifique démontre la présence de souffrances et difficultés liées à la présence d'un enfant qui présente un retard de développement dans de nombreuses cultures. Pourquoi en serait-il autrement au niveau des contributions positives?

Un autre aspect important des travaux de recherche réside dans l'âge de l'enfant. Lorsqu'il s'agit de parents dont l'enfant en est à ses premières années de vie, nous croyons qu'une certaine prudence s'impose. Même dans des conditions favorables, l'annonce du diagnostic demeure une expérience puissante et profonde de perte (Seligman & Darling, 1997). S'en suit une série de bouleversements personnels et familiaux. À cette étape, l'identification de contributions positives à leur expérience parentale apparaît prématurée. Prématurée dans la mesure où le processus de transformation personnelle de ces parents peut-être considéré comme une construction qui s'amorce. Dans le processus de coping, ces parents sont alors confrontés à une série de questions critiques : sur la trajectoire de leur vie (que vais-je devenir?), sur la signification existentielle de cet événement (y a t'il un sens à tout ce que je vis?), sur les choix personnels et familiaux (comment vais-je organiser la vie quotidienne?) (Scorgie & Wilgosh, 2004). Nous croyons qu'à travers ce processus de transformation personnelle, l'identification de contributions positives à l'expérience parentale devient possible.

En ce qui concerne la nature des contributions positives identifiées, nous constatons une hétérogénéité prévisible du contenu. Prévisible dans la mesure de la diversité des buts visés par chacune des études recensées. Il serait donc hasardeux d'en tirer des conclusions hâtives. Nous pensons néanmoins qu'il puisse y avoir un dénominateur commun à ces études au plan de la nature des contributions positives : la potentialité de transformations personnelles favorables des parents et familles ayant un enfant qui présente un retard de développement. Dès lors, un questionnement s'est imposé dans notre démarche : quel cadre conceptuel pourrait permettre de mieux concevoir ces « transformations personnelles favorables »?

La documentation scientifique sur l'adaptation positive au trauma nous apparaît intéressante. D'une façon générale, on peut définir un traumatisme comme étant un « choc psychologique violent, dépassant les capacités d'adaptation du sujet, dont les répercussions affectives importantes peuvent provoquer des effets pathologiques durables sur son psychisme ou sa personnalité ». La recherche ainsi que notre expérience clinique confirment le « potentiel traumatique » au plan parental et familial de la naissance d'un enfant qui présente un retard de développement. Depuis fort longtemps, la documentation scientifique et littéraire sur l'adaptation positive au trauma soutient la prémisse qu'un individu a la capacité de transformer une expérience traumatique en source de croissance personnelle (Saakvitne, Tennen, & Affleck, 1998). Dans un effort de conceptualisation, Linley (2003) identifie trois dimensions liées à l'adaptation humaine positive au trauma : la reconnaissance et la gestion de l'incertitude, l'intégration de l'affect et des cognitions ainsi que la reconnaissance et l'acceptation des limites humaines. Nous pensons qu'il s'agit d'un cadre théorique intéressant afin de mieux comprendre « l'autre histoire ».

La perception de contributions positives contribue-t-elle au coping de ces parents ?

Une question importante réside dans le rôle que pourrait jouer la perception de contributions positives dans le coping des parents. Répondre à cette question nécessite donc que nous abordions brièvement le cadre théorique du coping. Mais d'abord, cela implique que nous puissions discuter brièvement de certains aspects des connaissances sur le stress des parents ayant un enfant qui présente un retard de développement.

Le stress et l'expérience parentale

On peut définir le stress comme étant la réponse d'un individu à une demande d'ordre physique ou psychosociale qui excède ses capacités adaptatives (Weinberg & Richardson, 1981). Les réactions au stress, qu'elles soient individuelles, parentales ou familiales ont été l'objet de nombreuses publications (Parker & Endler, 1996). La documentation

scientifique a permis d'identifier les variables prédominantes mises en cause dans le stress, ainsi que de contribuer à la construction de modèles théoriques permettant de comprendre leurs interrelations. Ce n'est ni la quantité, ni l'importance objective des situations ou événements qui déterminent le stress, mais bien la dimension subjective, soit le stress perçu. La perception constitue donc une variable clé dans l'étude du stress (Boss, 1988, 2002; Moncion, 1992; Reddon, 1989).

En général, les travaux de recherche confirment le caractère stressant de l'expérience parentale (Wisner, 2002). Plus spécifiquement, le stress parental réfère à l'écart entre les demandes perçues par le parent et les capacités qu'il se reconnaît à y répondre (Cox, 1978; Strauss & Kantor, 1987). Quotidiennement, les parents sont exposés à de nombreuses demandes de l'enfant, tant sur le plan des soins physiques et psychologiques, que de son développement (Cmic & Acevado, 1995). Un des aspects important du stress en général, mais également du stress parental est sa chronicité. En effet, un stress prolongé peut avoir des effets tant au plan de la santé physique (Sapolsky, 1998), que psychologique (Aldwin, 1994). Certaines conditions liées à l'expérience parentale demeurent limitées dans le temps, alors que d'autres sont susceptibles de se prolonger (ex : pauvreté, maladie de l'enfant, difficultés comportementales de l'enfant, retard de développement, etc.). Les parents ayant un enfant qui présente un retard de développement sont soumis à de nombreuses exigences qui semblent dépasser celles que vivent les parents ayant un enfant sans retard (Barnett & Boyce, 1995; Beckman, 1991; Heller, Hsieh, & Rowitz, 1997; Roach, Orsmond, & Barratt, 1999). Ces exigences constituent généralement un facteur de stress parental (Cmic, Friedrich, & Greenberg, 1983), susceptible de perdurer.

Le stress et la dysfonction parentale

Un niveau élevé de stress chez des parents ayant un enfant qui présente un retard de développement ne conduit pas nécessairement à une dysfonction. Selon Kazak et Marvin (1984), le stress de ces familles est réaliste et en général, elles s'y adaptent favorablement. D'autres études confirment ces

résultats (Behr & Murphy, 1993; Dyson 1991; Gallimore, Coots, Weisner, Garnier, & Guthrie, 1996; Glidden, 1993; Scott, Atkinson, Minton, & Bowman, 1997; Reddon, 1989; Roach, Orsmond, & Barratt, 1999). Ces parents démontrent également une grande variabilité au niveau du stress perçu et de leur bien-être. Néanmoins, ce niveau de stress et de bien-être serait similaire à la population adulte en général. Certaines études illustrent le fait que les parents ayant un enfant qui présente un retard de développement ne présentent pas nécessairement plus de risques de dysfonctions que les autres parents (Behr & Murphy, 1993). Comment comprendre le fait que ces parents soient soumis à un stress parental important et prolongé et qu'ils s'y adaptent favorablement? Le support théorique du concept de coping constitue, à notre point de vue, une assise intéressante pour répondre à cette question.

Le coping, le stress et l'expérience parentale

Lazarus et Folkman (1984) définissent le coping comme étant « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux constamment changeants et destinés à maîtriser, réduire ou tolérer une demande interne ou externe spécifique perçue comme menaçante ou dépassant les ressources personnelles d'un individu ». Un des aspects importants du coping est l'accent qu'il met sur la définition subjective (perception) d'un individu ou d'un système pour répondre à un événement. Cette définition subjective émane des caractéristiques individuelles ou encore du système familial, des ressources disponibles ainsi que des caractéristiques environnementales. Le coping constitue donc un concept central, dans la mesure où il peut aider à comprendre l'impact d'un stresser sur un individu (Pearlin & Schooler, 1978). Lorsque confrontés à des événements stressants, les parents adoptent généralement deux types de stratégies de coping. La première catégorie regroupe les stratégies qui mettent l'accent sur la dimension émotionnelle, par exemple l'expression des émotions, la négation, le désengagement, etc. La seconde catégorie de stratégies porte sur le problème comme tel, par exemple faire un plan pour régler le problème, aménager la situation afin de rétablir le contrôle

personnel, recadrer la situation de telle sorte que cela puisse permettre d'identifier des retombées positives, etc. (Krauss & Seltzer, 1993). L'efficacité avec laquelle les parents utilisent les deux types de stratégies de coping serait donc déterminante dans la perception des facteurs de stress auxquels ils sont soumis, mais également sur leur impact au plan adaptatif. Certains aspects de l'expérience parentale favoriseraient donc une réduction ou encore une plus grande tolérance aux demandes internes et externes auxquelles ils sont soumis.

Revenons à la question centrale de cette section : la perception de contributions positives contribue-t-elle au coping de ces parents? Comme nous l'avons mentionné, ce n'est ni la quantité, ni l'importance objective des situations ou événements qui déterminent le stress, mais bien la dimension subjective, soit le stress perçu. Dans cette perspective, nous considérons que la présence d'un retard de développement chez l'enfant ne constitue pas un facteur objectif suffisant pour comprendre l'impact du stress vécu par ces parents. Certes, ils sont soumis à un stress parental quotidien important. En général, la recherche a bien documenté les risques associés à un stress prolongé sur leur santé physique et psychologique, tout comme pour la population en général. Nous pensons que le risque, pour leur santé physique et psychologique, s'accroît par l'absence ou encore l'inefficacité, éventuellement chronique, des stratégies de coping déployées par les parents. En ce qui a trait aux conséquences possibles du stress associées au retard de développement de l'enfant, il nous apparaît erroné de le considérer dans une logique linéaire de cause à effet : retard de développement = dysfonction parentale. En effet, bien qu'ils démontrent une grande variabilité au niveau du stress perçu et de leur bien-être, en général, ces parents s'y adaptent favorablement.

Le concept de coping permet de mieux comprendre le fait que certains aspects subjectifs de l'expérience parentale permettent de réduire ou encore de mieux tolérer l'impact de ces stressers. Nous croyons que la perception de contributions positives à l'expérience des parents ayant un enfant avec un retard de développement est l'un de ces facteurs. La recherche confirme d'ailleurs que la perception de contri-

butions positives constitue une composante prépondérante de l'expérience parentale, familiale et des proches (Abbott & Meredith, 1986; Behr & Murphy, 1993; Erwin & Soodak, 1995; Glasscock, 2000; Glidden & Johnson, 1999; Glidden & Pursley, 1989; Glidden, 1986; Hewett, Newson, & Newson, 1970; Holt, 1958; Hornby, 1992; Kearney & Griffin, 2001; Landsman, 1999; McAndrews, 1976; Mullins, 1987; Richards & McIntosh, 1973; Scorgie & Sobsey, 2000; Stainton & Besser, 1998; Tumbull, Guess, & Turnbull, 1988; Walker, Thomas, & Russell, 1971). Nous croyons que cette composante joue un rôle important dans le processus de coping. La perception de contributions positives peut donc être considérée comme une ressource intrafamiliale (Behr, 1989), qui atténue l'impact des facteurs de stress parental. Nous croyons qu'en l'absence de bénéfices perçus, ces facteurs de stress ont un impact accru sur les parents, et par voie de conséquence, sur la qualité du coping. La perception de contributions positives pourrait permettre de recadrer les facteurs de stress, facilitant ainsi la recherche d'une signification positive à l'expérience personnelle.

Quelles sont les conséquences des lacunes dans l'attention portée aux aspects positifs de l'expérience parentale sur les pratiques d'intervention ?

Tel que mentionné précédemment, il demeure difficile de généraliser les cadres conceptuels de type psychopathologique ou dysfonctionnel à l'ensemble des familles dont l'enfant présente un retard de développement (Bower, Chant, & Chatwin, 1998; Hasting & Taunt, 2002; Kearney & Griffin, 2001; Stainton & Besser, 1998;). Néanmoins, cette vision de l'expérience des familles et parents a donné lieu au développement d'un savoir considérable. Nous ne remettons pas en question un tel savoir, mais plusieurs questionnements émanent sur l'incidence que cela a pu avoir sur les pratiques d'intervention.

(...) Il semble y avoir eu un changement au niveau de la recherche et de la littérature sur l'adaptation des familles ayant un enfant qui présente un retard de développement. Cependant, plutôt que de donner lieu à une redirection vers des aspects positifs, ce

En général, la construction d'un modèle d'intervention repose sur un paradigme avec lequel nous sommes plus ou moins familier :

T (théorie) + **R** (connaissances issues de la recherche) = **P** (pratiques d'intervention)

Ce paradigme implique que la théorie ainsi que la recherche prescrivent les pratiques d'intervention, plutôt que de les guider (Dunst, Trivette, & Deal, 1988). Comment alors se surprendre de la prépondérance de modèles d'intervention reposant sur des déficits individuels, parentaux, conjugaux, familiaux, etc. Les évidences cliniques et empiriques imposent néanmoins une prudence, ainsi qu'un regard critique du focus sur les insuffisances et carences de ces parents et familles. Nous en convenons, le caractère paradoxal de leur expérience, particulièrement en ce qui a trait aux souffrances qui la composent, semble légitimer une approche déficitaire de leur processus adaptatif. En s'engageant dans une telle perspective, nous simplifions, voir même dénaturons le processus adaptatif de ces personnes. La documentation scientifique confirme l'existence de « l'autre histoire », qui elle-même témoigne d'une dimension fort importante du paradoxe, généralement peu adressée par les chercheurs et intervenants. En effet, cette expérience se compose également d'aspects positifs qui ne doivent pas être interprétés systématiquement comme des manifestations de déni ou de mécanismes de défense. Ces interprétations rendent davantage compte des modèles desquels ils proviennent, que de la réalité de l'expérience parentale qu'ils abordent. À notre avis, les pratiques d'intervention doivent s'adapter à la complexité de l'expérience de ces familles et non l'inverse. Pourtant, la démonstration scientifique des contributions positives à l'expérience parentale et familiale auprès d'un enfant qui présente un retard de développement remonte à plusieurs décennies. *changement semble se traduire davantage par une distance face aux aspects négatifs. D'une façon prédominante, il apparaît que les chercheurs continuent d'adhérer à des conceptions ou encore à formuler des hypothèses qui traduisent des aspects négatifs plutôt que positifs. Peut-être sont-ils dominés par des visions historiques ou encore*

influencés par des conceptions cliniques sur la façon de voir les familles qui vivent des difficultés. [traduction libre] (Helf & Glidden 1998, p.460)

Notre expérience clinique nous conduit à tirer des conclusions similaires au niveau des pratiques d'intervention.

Diverses préconceptions existent relativement à la construction d'un modèle d'intervention. On pourrait penser que cela relève de la fonction du chercheur ou encore qu'elle provient du milieu universitaire et qu'à travers des activités de formation ou encore de la supervision ces modèles sont alors transmis aux intervenants. Dans les faits, nous pensons qu'il en est autrement. Plus ou moins consciemment, dans son travail clinique, chaque intervenant utilise un ou encore plusieurs modèles. En conséquence, la dominance du « focus pathologique » des 50 dernières années n'est pas sans influencer significativement sur les modèles « personnels » qui guident leur pratique. À travers leur modèle personnel, la pratique quotidienne en est vraisemblablement teintée, par exemple dans l'interprétation des faits cliniques, l'évaluation des ressources, l'élaboration des objectifs de travail, etc.). S'en suit un phénomène « d'aveuglement » face à certaines manifestations cliniques non conformes où encore inexplicables par leur modèle. Cela peut également conduire à considérer comme suspect d'autres faits cliniques, comme par exemple l'expression, par des parents, de contributions positives à leur expérience parentale.

CONCLUSION

Tant au plan scientifique que clinique, la présence dans une famille d'un enfant ayant un retard de développement demeure encore largement perçue comme une tragédie. Certes, cette « dominance du focus pathologique » de la recherche a contribué au cumul d'un savoir ainsi qu'à l'élaboration de modèles qui valident ce constat. La documentation scientifique confirme cependant l'existence des contributions positives liées à l'expérience de ces parents. Souffrances et contributions positives coexistent et doivent être considérées comme tel.

Les données disponibles nous amènent également à penser que ces aspects positifs contribuent au coping de ces parents, vraisemblablement en atténuant l'impact des facteurs de stress auxquels ils sont soumis.

Les connaissances actuelles demeurent toutefois limitées sur ce qui caractérise les pères et les mères relativement à la perception de contributions positives à leur expérience parentale. L'examen de leur expérience sous l'angle du stress parental indique l'influence plus marquée de certaines variables telles que l'âge de l'enfant, la présence de difficultés comportementales, la perception parentale des ressources familiales, etc. Nous ne connaissons cependant pas l'action spécifique exercée par ces variables sur la perception de contributions positives. Le développement du savoir sur les contributions positives s'avère donc nécessaire, dans la mesure où il peut nous aider à mieux comprendre le processus de coping des pères et des mères. Un des freins au développement de cette connaissance réside dans l'absence d'instrument de mesures francophones avec de bonnes qualités métriques. Nous croyons qu'il importe de poursuivre la recherche à ce niveau, puisque le développement des connaissances en est directement affecté.

Au plan clinique, cela soulève également certaines questions auxquelles nous n'avons pas encore de réponses comme par exemple :

- Est-il possible de favoriser l'émergence de contributions positives à l'expérience des parents?
- Comment utiliser les contributions positives à l'expérience des parents pour favoriser leur mieux-être?

De plus, d'autres études confirment la présence de contributions positives à l'expérience des professionnels qui interviennent auprès de familles ayant un enfant qui présente un retard de développement (Grant, Ramcharan, McGrath, Nolan, & Keady, 1998; Hasting & Horne, 2004). Quelle influence, la présence ou encore l'absence de perception de contributions positives exerce sur l'intervenant lui-

même, mais également sur la relation qu'il entretient avec le système familial?

« L'autre histoire » ne s'achève donc pas là. D'une certaine façon, elle en est qu'à ses débuts, car beaucoup reste encore à faire. Le premier pas;

reconnaître son existence, reste cependant le plus important à nos yeux. Cet article constitue une invitation à cesser de concevoir l'expérience de ces familles à travers une perspective «pathologique» à priori et de reconnaître les transformations personnelles positives qu'elle peut entraîner.

DEVELOPMENTAL DISABILITIES AND POSITIVE CONTRIBUTIONS TO PARENTAL EXPERIENCE: « THE OTHER STORY »

Being a father or a mother of a child with a developmental disability represent a considerable challenge. Understanding the adaptation of those parents is an important issue, from a scientific and clinical perspective. Frequently, researchers had interpreted the experience of those parents within theoretical frameworks of pathology. Consequently, there is considerable scientific documentation about the negative consequences of this experience on parents and families of those children. However, contemporary research had confirmed the presence of positive contributions on parenting experience, related to the presence of a child with a developmental disability. The purpose of this article is to present a review of what we know about those positive contributions on parental experience. From a scientific and clinical point of view, it also wants to make a reflection on the important role of the perception of positive contributions on parental adaptation.

BIBLIOGRAPHIE

- ABBOTT, D. A., & MEREDITH, W. H. (1986) Strengths of parents with retarded children. *FAMILY RELATIONS*, 35, 371-375.
- ALDWIN, C. M. (1994) *Stress, coping, and development: An integrated perspective*. New York, NY: The Guilford Press.
- BARNETT, W. S., & BOYCE, G. C. (1995) Effects of children with Down syndrome on parents' activities. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 115-127.
- BECKMAN, P.J. (1991) Comparison of Mothers' and Fathers' Perceptions of the Effect of Young Children With and Without Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 585-595.
- BEHR, S.K. (1989) *Underlying dimensions of the construct of positive contributions that individuals with developmental disabilities make to their families : A factor analytic study*. Ann Arbor, MI: University Microfilms, Inc.
- BEHR, S. K. & MURPHY, D. L. (1993) Research progress and promise: The role of perceptions in cognitive adaptation to disability, *Dans* : A. P. Turnbull, J. Patterson, S. K. Behr, D. L. Murphy, J. Marquis & M. Blue-Banning (Éds.), *Cognitive Coping, Families and Disability* (pp. 151-163). Baltimore: Paul H. Brookes.
- BEHR, S. K., MURPHY, D. L., & SUMMERS, J. A. (1992) *User's manual : Kansas Inventory of Parental Perception (KIPP)*. Lawrence : University of Kansas, Beach Center on Families and Disability.
- BLACHER, J. (1984) *Severely handicapped young children and their families : research in review*. Montréal : Academic Press.
- BOSS, P. (1988) *Family stress management*. Newbury Park, California : Sage.
- BOSS, P. (2002) *Family stress management : a contextual approach (2e éd.)*. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.

- BOWER, A., CHANT, D., & CHATWIN, S. (1998) Hardiness in families with and without a child with Down Syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 5, 71-77.
- BYRNE, E. A., & CUNNINGHAM, C. C. (1985) The effects of mentally handicapped children on families: A conceptual review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 26, 847-864.
- CHETWYND, J., CALVERT S., & BOSS, V. (1986) Caring and coping : Life for mothers of intellectually handicapped children. *The New Zealand Nursing Journal* 79, 20-23.
- COLLINS-MOORE, M. S. (1984) Birth and diagnosis: a family crisis. Dans : M. G. Eisenberg, L. C. Sutkin, & M. A. Jansen (Éds), *Chronic Illness and Disability Through the Lifespan: Effects on Self and Family* (pp. 39-66). New York: Springer.
- COX, T. (1978). *Stress*. Baltimore: University Park Press.
- CRNIC, K. A., & ACEVEDO, M. (1995) Everyday stresses and parenting. Dans : M. H. Bornstein, (Éd), *Handbook of parenting*, Vol. 4: Applied and practical parenting (pp. 277-297). Hillsdale, NJ, England: Lawrence Erlbaum Associates.
- CRNIC, K. A., FRIEDRICH, W. N., & GREENBERG, M. T. (1983) Adaptation of families with mentally retarded children : A model of stress, coping, and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 125-138.
- CUMMINGS, S. T., BAYLEY, H., & RIE, J. (1966) Effects of the child's deficiency on the mother: A study of mothers of mentally retarded, chronically ill and neurotic children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 36, 595-608.
- DUNST, C. J., TRIVETTE, C. M., & DEAL, A. G. (1988). Enabling and empowering families : *Principles and guidelines for practices*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- DYSON, L. L. (1991) Families of Young Children With Handicaps : Parental Stress and Family Functioning. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 623-629.
- EDEN-PIERCY G. V. S., BLACHER, J. B., & EYMAN, R. K. (1986) Exploring parents' reactions to their young child with severe handicaps. *Mental Retardation* 24, 285-291.
- ERICKSON, M., & UPSHUR, C. (1989). Caretaking burden and social support: A comparison of mothers and infants with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 250-258.
- ERWIN, E., & SOODAK, 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.
- FEATHERSTONE, H. (1980) *A difference in the family: life with a disabled child*. New York: Basic Books.
- FLYNT, S. W., & WOOD, T. A. (1989) Stress and Coping of Mothers of Children With Moderate Mental Retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 278-283.
- FORTIER, L. M., & WANLASS, R. L. (1984). Family crisis following the diagnosis of a handicapped child. *Family Relations*, 33, 13-24.
- FREY, K. S., GREENBERG, M. T., FEWELL R. R. (1989). Stress and coping among parents of handicapped children : a multidimensional approach. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 240-249.
- GALLIMORE, R., COOTS, J., WEISNER, T., GARNIER, H., & GUTHRIE, D. (1996) Family responses to children with early developmental delays II : Accommodation intensity and activity in early and middle childhood. *American journal on Mental Retardation*, 101, 215-232.
- GLASSCOCK, R. (2000) Practice applications of research. A phenomenological study of the experience of being a mother of a child with cerebral palsy. *Pediatric Nursing* 26, 407-410.
- GLIDDEN, L. M. (1986) Families who adopt mentally retarded children: Who, why, and what happens. Dans : J. J. Gallagher, & P. M. Vietze (Éds.), *Families of handicapped persons : Research, programs, and policy issues* (pp. 129-142). Baltimore: Brookes.
- GLIDDEN, L. M. (1993) What we do not know about families with children who have developmental disabilities: Questionnaire on Resources and Stress as a case study. *American journal on Mental Retardation*, 97, 481-495.
- GLIDDEN, L. M., & JOHNSON, V. E. (1999) Twelve years later: Adjustment in families who adopted children with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 37, 16-24.

- GLIDDEN, L. M. & PURSLEY, J. (1989) Longitudinal comparisons of families who have adopted children with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 272-277.
- GOFFMAN, E. (1963) *Stigma : notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall.
- 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, 58-71.
- GREEN, S. E. (2002) Mothering Amanda: Musings On The Experience Of Raising A Childwith Cerebral Palsy. *Journal of Loss and Trauma*, 7, 21-34.
- HASTINGS, R. P., ALLEN, R., MCDERMOTT, K. & STILL, D. (2002) Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 269-275.
- HASTINGS, R. P., BECK, A. & HILL, C. (2004, juin) *Positive Contributions Made by Children with Mental Retardation in the Family: Mothers' and Fathers' Perceptions*. Communication présentée au congrès mondial de l'Internation Association for Scientific Study of Intellectual Disability, Montpellier, France.
- HASTING, R. & HORNE, S. (2004) Positive Perceptions Held by Support Staff in Community Mental Retardation Services. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 53-62.
- HASTINGS, R. P., KOVSHOFF, A., WARD, N. J., ESPINOSA, F.D., BROWN, T. & REMINGTON, B., (sous presse) Systemic Analysis of Stress and Positive Perceptions in Mothers and Fathers of Pre-School Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.
- HASTING, R. P. & TAUNT, H. M. (2002) Positive Perceptions in Families of Children With Developmental Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 116-127.
- HELFF, C. M. & GLIDDEN, L. M. (1998) More positive or less negative? Trends in research on adjustment of families rearing children with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 36, 457-464.
- HELLER, T., HSIEH, K. & ROWITZ, L. (1997) Maternal and paternal caregiving of persons with mental retardation across the lifespan. *Family Relations*, 46, 407-415.
- HODAPP, R. M. (2002) Parenting children with mental retardation. Dans : M. Bornstein (Éd.), *Handbook of parenting* (2e éd.). Volume 1, How children influence parents (pp. 355-381). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- HOLT, K. S. (1958) The home care of severely retarded children. *Pediatrics*, 22, 744-755.
- HORNBY, G. (1992) A review of fathers' accounts of their experiences of parenting children with disabilities. *Disability, Handicap, and Society*, 7, 363-374.
- KAZAK, A. E. (1986) Families with physically handicapped children: Social ecology and family systems. *Family Process*, 25, 265-281.
- KAZAK, A. E. & MARVIN, R. (1984) Differences, difficulties and adaptation : Stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations*, 33, 67-77.
- KEARNEY, M. K. & GRIFFIN, T. (2001) Between joy and sorrow: being parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing*, 34, 582-592.
- KRAUSS, M. W. & SELTZER, M. M. (1993). Coping strategies among older mothers of adults with retardation: A life-span developmental perspective. Dans : A. P. Turnbull, J. M. Patterson, S. K. Behr, D. L. Murphy, J. G. Marquis, & M. J. Blue-Banning (Éds.), *Cognitive coping, families, and disability*. (pp. 173-192). Baltimore: Brookes.
- LANDSMAN, G. (1999) Does God give special kids to special parents? Personhood and the child with disabilities as gift and giver. Dans : L. L. Layne (Éd), *Transformative Motherhood: on Giving and Getting in a Consumer Culture* (pp. 133-165). New York: New York University Press.
- LAZARUS, R. S. & FOLKINAN, S. (1984) *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- LINLEY, P. A. (2003) Positive adaptation to trauma: Wisdom as both process and outcome. *Journal of Traumatic Stress*, 16, 601-610.
- MCANDREWS, I. (1976) Children with a handicap and their families. *Child care, Health, and Development*, 2, 213-237.
- MCDONALD-WIKLER, L. (1986) Family stress theory and research on families of children with mental retardation. Dans : J. J. Gallagher & P. M. Vietze (Éds.), *Families of handicapped persons* (pp.167-196). Baltimore : Paul R. Bookes.

- MEYER, D. J. (1993) Lessons learned : Cognitive coping strategies of overlooked family members. *Dans* : A. P. Turnbull, J. M. Patterson, S. K. Behr, D. L. Murphy, J. G. Marquis, & M. J. Blue-Banning (Éds.), *Cognitive coping, families, and disability* (pp. 81-93). Baltimore: Brookes.
- MONCION, P. (1992) *The Impact of Social Support on Perceived Stress Levels of Mothers of Noncompliant Children*. Thèse de doctorat inédite, Queen's University at Kingston, Canada.
- MULLINS, J. B. (1987) Authentic voices from parents of exceptional children. *Family Relations*, 36, 30-33.
- PARKER, J. D. A. & ENDLER, N. S. (1996) Coping and defense : A historical overview. *Dans* : M. Zeidner & N. S. Endler (Éds.), *Handbook of coping: Theory, research, applications* (pp. 3-23). New York: John Wiley.
- PEARLIN, L. I. & SCHOOLER, C. (1978) The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19, 2-21.
- REDDON, J. E. (1989) Parental Stress, Coping, and Resources: *Impact On Functioning of Families with Mentally Handicapped Preschoolers*. Thèse de doctorat inédite, University of Alberta, Canada.
- RICHARDS, I. D. G. & McIntosh, H.T. (1973) Spina bifida survivors and their parents : a study of problems and services. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 15, 292-304.
- ROACH, M. A., ORSMOND, G. I., & BARRATT, M. S. (1999) Mothers and Fathers of Children With Down Syndrome : Parental Stress and Involvement in Childcare. *American journal on Mental Retardation*, 104, 422-436.
- SAAKVITNE, K. W., TENNEN, H. & AFFLECK, G. (1998) Conceptual Considerations and Scope in the Study of Thriving. Exploring Thriving in the Context of Clinical Trauma Theory: Constructivist Self Development Theory. *Journal of Social Issues*, 54, 279-299.
- SAPOLSKY, R. M. (1998) *Why zebras don't get ulcers: An updates guide to stress, stressrelated diseases, and coping*. New York: W.H. Freeman and Company.
- SCHIFFMAN, H. R. (2001) Sensation and perception: An integrated approach (5e éd.). Oxford, England: John Wiley and Sons.
- SCORGIE, K & SOBSEY, D. (2000) Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38, 195-206.
- SCORGIE, K & WILGOSH, L. (2004, juin) *Constructions of adaptation and transformation in parents of children with disabilities : A qualitative perspective*. Communication présentée au congrès International Association for Scientific Study of Intellectual Disability (IASSID), Montpellier, France.
- SCORGIE, K, WILGOSH, L & MCDONALD, L (1999) Transforming partnerships Parent life management issues when a child has mental retardation. Education and Training in *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 34, 395-405.
- SCOTT, B. S., ATKINSON, L., MINTON, H. L. & BOWMAN, T. (1997) Psychological distress of parents of infants with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 161-171.
- SELIGMAN, M. & DARLING, R. (1997) *Ordinary families, special children : A system approach to childhood disability* (2e éd.). New York: Guilford Press.
- SHERMAN, B. R. & COCOZZA, J. J. (1984) Stress in families of the developmentally disabled : A literature review of factors affecting the decision to seek out-of-home placements. *Family Relations*, 33, 95-103.
- SINGER, G. H. S., MARQUIS, J., POWERS, L. K, BLANCHARD, L., DIVENERE, N., SANTELF, B., AINBINDER, J. G. & SHARP, M. (1999) A multi-site evaluation of parent to parent programs for parents of children with disabilities. *Journal of Early Intervention*, 22, 217-229.
- STAINTON, T. & BESSER, H. (1998) The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Inteffectual and Developmental Disability*, 23, 57-70.
- STRAUSS, M. & KANTOR, G. (1987) Stress and child abuse. *Dans* : R. E. Helfer & R. S. Kernpe, *The battered Child* (4e éd). Chicago: University of Chicago Press.
- SUMMERS, J. A., BEHR, S. K. & TURNBULL, A. P. (1989) Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities. : G. H. S. Singer & L. K Irvin (Éds.), *Support for caregiving families: Enabling positive adaptation to disabilities* (pp. 27-40). Baltimore: Brookes.

- TAUNT, H. M. & HASTINGS, R. P. (2002) Positive impact of children with developmental disabilities on their families : A preliminary study. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37, 410-420.
- TURNBULL, A. P. & TURNBULL, H. R. (1990) *Families, professionals, and exceptionality: A special partnership* (2e éd.). Columbus,OH: Merrill Publishing.
- TURNBULL, H. R., GUESS, D. & TURNBULL, A. P. (1988). Vox populi and Baby Doe. *Mental Retardation*, 26, 127-132.
- VOYSEY, M. (1975) *A Constant Burden: the reconstitution of family life*. London: Routledge & Kegan Paul.
- WALKER, J. H., THOMAS, M. & RUSSELL I. T. (1971) Spina bifida and the parents. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 13, 462-476.
- WEINBERG, S. L. & RICHARDSON, M. S. (1981).Dimensions of stress in early parenting. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 49, 686-693.
- WINZER, M. (2002). *Children with exceptionalities in Canadian classrooms* (6e éd.). Toronto : Prentice-Hall.
- WOLFENSBERGER, W. (1967) Counseling the Parent of the Retarded. Dans : A. A. Baumeister (Éd.), *Mental retardation : appraisal, education, and rehabilitation*. (pp. 329-393.) Chicago : Aldine.