

## PRESENTATION D'UNE ECHELLE DE L'ADAPTATION DES PARENTS AYANT UN ENFANT AVEC UNE DEFICIENCE

Louise Cimon et Normand Bédard

L'annonce d'un diagnostic de déficience chez un enfant provoque chez ses parents une situation de crise. Diverses étapes sont reliées à cette situation appelée le processus d'adaptation des parents. Ce processus se divise habituellement en cinq étapes mais peut aussi varier selon les auteurs qui le décrivent. Il n'existe pas de consensus sur le nombre d'étapes ni sur leur appellation ainsi que sur leur description.

Face à cette situation, nous avons cru opportun d'élaborer un outil permettant de mieux situer les parents dans leur processus d'adaptation. Notre étude vise à concevoir une échelle permettant d'évaluer le niveau d'adaptation des parents ayant un enfant présentant une déficience. De façon plus spécifique, les objectifs poursuivis par cette étude sont:

- Identifier les réactions des parents à chacune des phases du processus d'adaptation.
- Décrire les réactions en terme d'énoncés spécifiques selon des critères de pertinence et d'objectivité.
- Elaborer une échelle qui regroupe les énoncés de chacune des réactions dans chacune des cinq étapes du processus d'adaptation.
- Valider la pertinence et l'objectivité des énoncés auprès d'intervenants psychosociaux.

Nous avons effectué un relevé de littérature, afin de répertorier les auteurs qui font une description du processus d'adaptation des parents. Les informations recueillies ont été synthétisées à partir du canevas élaboré par Fortier et Wanlass (1984) où ceux-ci décrivent des réactions affectives,

comportementales, physiques, interpersonnelles et cognitives pour chacune des étapes du processus.

Par la suite, nous avons élaboré une échelle répondant à des critères scientifiques de pertinence et d'objectivité. Pour ce faire, nous avons repris les descriptions de chacune des réactions caractéristiques de chaque étape et avons développé des énoncés en nous basant sur les critères de Walls et Werner (1977). Chaque énoncé doit décrire un comportement observable, un standard de performance ainsi que les conditions ou les situations précédant la réponse.

Voici un exemple d'énoncé de type "réaction comportementale" lié à l'étape du choc:

*Le parent montre des réactions d'agitation, d'énervement lorsqu'on parle du diagnostic de l'enfant*

- *jamais*
- *occasionnellement*
- *souvent*
- *toujours*

La version préliminaire de l'échelle compte 75 énoncés répartis en cinq étapes.

Un prétest fut effectué auprès de deux intervenants où ceux-ci devaient attribuer un score d'objectivité de 1 à 5 à chaque énoncé, toujours selon les critères de Wall et Werner (1977). Ils ont eu aussi à se prononcer sur la pertinence de l'outil, à savoir si l'énoncé correspond à la bonne étape. A la suite de ce prétest, aucune modification majeure ne fut nécessaire, ce qui a permis de procéder à la validation auprès des intervenants. Au total, 38 intervenants oeuvrant dans neuf établissements ont

participé à l'étude. Pour participer à l'étude, ceux-ci devaient connaître les étapes du processus d'adaptation et accompagner des parents dans ce cheminement. Ils devraient aussi avoir une formation en service social, psychologie ou soins infirmiers.

Nous avons réalisé une analyse des données portant sur la vérification de la pertinence et le niveau d'objectivité de l'ensemble des énoncés de l'échelle. Pour ce faire, nous avons procédé à une analyse statistique du degré d'homogénéité du groupe. Par la suite, nous avons effectué une analyse du niveau d'objectivité en comparant le score moyen obtenu par l'ensemble des intervenants pour chaque énoncé avec celui du score d'objectivité fixé comme acceptable (4.5/5). Les résultats statistiques (T Students) permettent d'affirmer que 54 énoncés répondent aux critères d'objectivité. Quant à l'analyse subjective de la pertinence, l'ensemble des réponses nous permet de conclure à une classifica-

tion adéquate.

Certaines limites ont été soulevées dans cette recherche. Mentionnons que la validation des énoncés s'est effectuée auprès des intervenants seulement. Une validation sociale auprès des parents n'a pas été possible. De plus, la description des énoncés porte davantage sur les caractéristiques de l'inadaptation du parent plutôt que sur son adaptation. Cependant, malgré ces limites, la présente étude nous a permis d'établir les bases d'un instrument d'évaluation des difficultés parentales en traduisant par des éléments concrets les réactions des parents et en définissant de façon exhaustive les étapes du cheminement du vécu du parent. Cet outil devait permettre de mieux orienter l'intervention.

Dans le cadre de recherches futures, nous suggérons d'approfondir l'analyse de la pertinence des énoncés dans une perspective de validation sociale de l'échelle auprès des parents.

### **BIBLIOGRAPHIE**

FORTIER, L. M., WANLASS, R. L. (1984) Family crisis following the diagnosis of a handicapped child. *Family relations*, 33, 13-24.

WALLS, R. T., WERNER, T. J., (1977) Vocational Behavior Checklists. *Mental Retardation*, August, 30-35.