

**L'ADAPTATION PARENTALE FACE AU JEUNE ENFANT LOURDEMENT
HANDICAPÉ INTELLECTUELLEMENT: LES MODELES ET LEURS LIMITES**

Gérald Boutin et Daniel Martin

La naissance d'un enfant lourdement handicapé sur le plan intellectuel entraîne nécessairement de

profonds bouleversements à l'environnement familial. Cette naissance, comme le soulignent

Vizier, Mounod et Roy (1983), rompt brutalement les images que se font les parents de l'enfant à venir; de plus, la présence de ce dernier au foyer implique très fréquemment un bouleversement des activités familiales. A cet égard, est-il nécessaire de rappeler que l'enfant démontrant un handicap intellectuel en deçà du seuil inférieur de la déficience moyenne se situe considérablement sous la norme en termes de développement global et de potentiel adaptatif (Pichot et Guelfi, 1986), et que ce handicap, selon Hurtig et Rondal (1981), est fréquemment accompagné de désordres secondaires (psychiques, moteurs, comportementaux) aggravant l'état premier? Dans une perspective de soutien à l'intégration sociale, il semble opportun de chercher à comprendre cette situation en fonction d'une finalité d'adaptation parentale.

En fait, il existe plusieurs modèles qui décrivent l'adaptation parentale en tant que processus menant, par une succession d'étapes, du choc initial provoqué par l'annonce du handicap, à un état stable d'adaptation (Eden-Piercy, Blacher et Eyman, 1987; Lamarche, 1987; Blacher, 1984). Cette modélisation séquentielle de l'adaptation parentale, dérivée notamment des travaux de Kubler-Ross (1974) sur les étapes du deuil, fait en quelque sorte partie des idées reçues dans ce domaine. La vogue des étapes à franchir sans coup férir semble prendre appui dans la préoccupation manifestée par les intervenants de mener les parents vers une adaptation maximale aux situations difficiles qu'ils ont à vivre. Elle semble même faire partie de la représentation que se font chercheurs et intervenants de la problématique engendrée par la présence au foyer d'un jeune enfant lourdement handicapé (Boutin et Martin, 1993). Ce recours à un modèle d'analyse interprétative paraît, à prime abord, utile du fait qu'il permet aux intervenants de situer l'évolution de l'adaptation parentale selon certaines normes. Cette façon de faire ne comporte toutefois pas que des avantages, quoique certains puissent le laisser entendre.

En effet, plusieurs raisons nous amènent à interroger cette conception de l'adaptation parentale. En premier lieu, les divers modèles séquentiels

d'adaptation recensés, bien qu'ils impliquent une interprétation convergente de la réalité, diffèrent à maints égards. Ces divergences concernent le nombre d'étapes, leur dénomination et l'ordre de leur succession. De plus, la signification des termes utilisés varie d'un modèle à l'autre. Par exemple, le choc, présenté par Lamarche (1987) en tant qu'étape initiale, inclut des éléments descripteurs pouvant être liés à l'étape de la colère, laquelle apparaît à la deuxième étape du modèle de Blacher (1984). En définitive, ces différents modèles présentent une vision insatisfaisante de l'adaptation parentale.

En second lieu, certains auteurs émettent des réticences à l'endroit de ces modèles séquentiels. Dès 1973, Lebovici prétend en effet qu'il ne saurait y avoir d'inventaire exhaustif quant aux descripteurs de l'adaptation, et que ces descripteurs ne sauraient être mis en ordre: "...tous ne peuvent atteindre [les étapes prescrites], même avec des paliers souvent très lents, avec des nuances certaines et aussi des régressions importantes" (p. 48). Ajoutons que l'adaptation ne peut être décrite sans référence à la diversité des situations parentales et au nombre considérable de facteurs susceptibles d'influencer l'environnement de ces familles.

Enfin, comme nous l'avons indiqué ailleurs (Boutin et Durning, 1994), une modélisation trop restrictive de l'adaptation parentale peut conduire à négliger certains aspects essentiels de son évaluation et de l'intervention auprès des familles. Plusieurs autres indicateurs de l'adaptation parentale méritent d'être pris en compte. Ainsi, selon les résultats d'une recherche menée par Martin, (1990), certains parents attribuent leur niveau d'adaptation à des facteurs liés à la religion (ou à la spiritualité). Il ressort de cette constatation que l'attribution en regard de la présence du handicap chez l'enfant mérite d'être approfondie dans sa relation avec le mode d'adaptation mis en place. Pour leur part, Allen et Affleck (1985) soutiennent que l'acceptation inconditionnelle d'un modèle séquentiel d'adaptation peut conduire l'intervenant à entretenir une perception stéréotypée, voir erronée, du cheminement de ses clients. Ce dernier risque alors

d'orienter son action éducative ou thérapeutique en fonction d'un axe prescrit par le modèle, plutôt que de favoriser chez les parents une démarche d'adaptation qui ne peut être qu'*unique*, compte tenu de la spécificité de chacun des cas.

En dernier lieu, une modélisation de type linéaire omet de situer la dyade parent-enfant dans un environnement global en mouvance, risquant d'obnubiler la notion même de famille. Pourtant, le système familial est aujourd'hui reconnu en tant qu'entité s'élaborant à travers les relations entre ses diverses composantes (Boutin et Parent, 1988); il possède, comme on le sait, ses propres lois, lesquelles évoluent en fonction de finalités d'auto-régulation et de normalisation. De nombreux auteurs (Boutin et Parent, 1988; Gallimore *et coll.*, 1989; Martin, 1990) rappellent justement que les parents désirent maintenir ou préserver des conditions de vie qui leurs paraissent normales, compte tenu de la manière dont ils envisagent leur rôle et de l'image des relations qu'ils désirent entretenir avec les autres membres de la famille.

Face à ces limites inhérentes aux modèles séquentiels d'adaptation parentale, d'autres approches peuvent être suggérées qui tiennent davantage compte de la famille dans son historicité et son inscription au sein d'un environnement global. Par exemple, Boutin et Martin (1993) proposent une démarche cyclique dont l'épicentre est la perception que se font les parents des événements affectant la famille. Cette approche tient compte des caractéristiques de l'environnement familial, telles que l'historique de la résolution des problèmes (Caillé, 1991), comme déterminant les capacités adaptatives des personnes concernées. Les parents, les autres membres de la famille ainsi que les différents individus faisant partie de l'environnement familial contribuent, par leurs caractéristiques personnelles, leurs expériences et leurs interactions, à la mise en place de ressources adaptatives. Ce terme désigne globalement la capacité du milieu, à un moment donné, d'assumer les événements pouvant perturber l'écosystème parental. Lorsqu'un

tel événement se produit, qu'il soit lié ou non à l'enfant handicapé, il est d'abord "ressenti" par les parents eux-mêmes. Cette expérience de l'événement conduit à une réflexion sur et dans l'action. De là, l'actualisation des ressources adaptatives fait en sorte qu'une situation nouvelle peut être interprétée en fonction de l'impact négatif ou positif de la situation vécue sur le tissu familial.

La démarche que nous proposons affirme d'abord la primauté des valeurs et affects de la famille. Selon ce cadre de référence, toute évaluation de l'adaptation parentale repose sur la situation *telle que perçue par les parents*. Cette assertion prédispose l'intervenant à une écoute attentive des besoins *tels que les parents les expriment*, sans égard à un jugement interprétatif. Elle le rend sensible au besoin qu'éprouvent les parents de s'approprier le soutien externe, soit d'intégrer l'intervention à leurs ressources personnelles. Cette prépondérance accordée à l'expérience personnelle des parents permet finalement de prendre en considération les aspects positifs liés à la présence au sein de la famille d'une personne atteinte d'un handicap intellectuel grave.

Au-delà des approches préconisées, la présence d'un enfant lourdement handicapé au sein d'une famille est d'abord et avant tout une situation qui concerne les parents en premier chef. Ces derniers peuvent effectivement traverser une série d'étapes que de nombreux auteurs se sont efforcés de décrire avec plus ou moins de précision. Reste néanmoins que l'adaptation à laquelle ces mêmes auteurs font allusion comporte un ensemble d'éléments dont les interactions ont été maintes fois soulignées par les tenants d'une vision plus globale, et notamment par les écosystémiciens (Bronfenbrenner, 1987), vision qui ne ressort pas suffisamment des modèles généralement évoqués. Pour conclure, il ne serait pas inapproprié de nous préoccuper davantage de la résonance affective qui marque toute relation parent-enfant. Et cette résonance se situe bien au-delà des modèles séquentiels qui, quel que soit leur mérite, risquent fort de nous éloigner de l'essentiel.

BIBLIOGRAPHIE

- BLACHER, J. (1984) Sequential stages of adjustment to the birth of a child with handicaps: fact or artifact?, dans *Mental retardation*, 22(2), pages 55-68.
- BOUTIN, G., DURNING, P. (1994) *Les interventions auprès des parents*. Bilan et analyse des pratiques socio-éducatives, Toulouse, Privat, 282 pages.
- BOUTIN, G., MARTIN, D. (1993) La famille du jeune enfant atteint d'un handicap intellectuel grave, dans *Apprentissage et socialisation*, 16(1-2), pages 121-130.
- BOUTIN, G., PARENT, P.-P. (1988) Discours éducatifs et dynamique familiale en mouvance: état de la question, dans *Revue Québécoise de psychologie*, 9(2), 82-95.
- BRONFENBRENNER, U. (1987) *Family support: the quiet revolution*, préface de Kagan, S. L. et coll., *America's family support programs*, New Haven, Yale University press, pages xi-xvii.
- CAILLE, P. (1991) *Familles et thérapeutes: lecture systémique d'une interaction*, deuxième édition, Paris, E.S.F., 192 pages.
- EDEN-PIERCY, G., BLACHER, J., EYMAN, R. (1987) Exploring parents' reactions to their young child with severe handicaps, dans *Mental retardation*, 24(3), 285-291.
- GALLIMORE, R., WEISNER, T. S., KAUFMAN, S. Z., BERNHEIMER, L. P. (1989) The social construction of ecocultural niches: family accomodation of developmentally delayed children, dans *American journal of mental retardation*, 94(3), 216-230.
- HURTIG, M., RONDAL, J.-A., (édit.) (1981) *Introduction à la psychologie de l'enfant*. Bruxelles: Pierre Mardaga éditeur, tome 2, 369-592.
- KUBLER-ROSS, E. (1974) *La mort, dernière étape de la croissance*. Montréal, Québec/Amérique, 220 pages.
- LAMARCHE, C. (1987) *L'enfant inattendu. Comment accueillir un enfant handicapé et favoriser son intégration à la vie familiale et communautaire*. Montréal: Boréal, 197 pages.
- LEBOVICI, M. (1973) *Guide des parents d'enfants inadaptés (déficients mentaux) et de leurs amis*. Paris: J. B. Baillière, 251 pages.
- MARTIN, D. (1990) *Les liens entre l'environnement intra-familial et l'adaptation au handicap chez les parents de jeunes enfants atteints d'une déficience intellectuelle moyenne ou profonde*. Montréal, mémoire présenté à l'Université du Québec à Montréal comme exigence partielle de la maîtrise en éducation, 317 pages.
- PICHOT, P., Guelfi, J. D., (édit.) (1986) *DSM-III. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. New York: Masson, 535 pages.
- VIZIER, P., MOUNOD, C., ROY, J. (1983) *Des parents d'enfants handicapés en quête d'une pratique associative*. Paris: publications du C.T.N.E.R.H.I., série 'recherches', 274 pages.