

PARENTS BIOLOGIQUES ET PARENTS ADOPTIFS D'ENFANTS AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

France Beaudoin

L'adoption des enfants ayant une déficience intellectuelle est un phénomène relativement nouveau et très peu exploré. L'étude présentée fait le point sur les données accessibles sur ce type d'adoption depuis trente ans, au Québec comme dans d'autres pays. La dynamique des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle est par la suite analysée. Le vécu des parents biologiques et leur processus d'adaptation à la déficience de l'enfant est repris en détail puis comparé au vécu des parents adoptifs. Enfin, les variables favorisant l'adaptation des parents à leur enfant déficient intellectuel sont décrites, que ces parents soient biologiques ou adoptifs.

Pour l'enfant qui naît avec une déficience intellectuelle, l'intégration sociale c'est d'abord de pouvoir vivre dans sa famille comme n'importe quel autre bébé. La famille est le premier milieu de vie et aussi le plus déterminant pour l'enfant (O.P.H.Q., 1989). Si les parents ne peuvent pas ou se sentent incapables de prendre en charge l'enfant handicapé, l'adoption devient une alternative valable. Les objectifs de la présente recherche sont de faire d'abord le point sur les données qui sont accessibles sur l'adoption des enfants ayant une déficience intellectuelle, puis d'analyser plus particulièrement le vécu des parents, autant biologiques qu'adoptifs. Nous commençons d'abord par un bref historique de ce type d'adoption à partir de la revue de littérature que nous avons entreprise sur le sujet.

HISTORIQUE

L'adoption a presque toujours existé dans différentes civilisations quoique sous des formes diverses. Historiquement, l'adoption a été valorisée par l'importance d'avoir une descendance mais elle répond aussi à plusieurs besoins selon Castelli (1987): le besoin de se perpétuer, un besoin affectif ou, dans certaines sociétés, un besoin matériel.

Le Québec a une longue histoire concernant les soins

donnés aux enfants abandonnés et leur adoption potentielle. Dès 1754 Madame D'Youville organise les secours aux enfants trouvés; les Soeurs Grises en deux siècles auront reçu à elles seules 64 000 enfants dont 5 000 seront adoptés (Hurteau, 1984).

L'adoption s'adressait cependant aux jeunes bébés en santé, les bébés parfaits d'intelligence normale avec un développement normal. Les enfants handicapés sans parents étaient orientés vers des écoles pour enfants infirmes (Bourgault et De la Harpe, 1988).

Nous constatons quand même une évolution dans la conception de l'adoption car, depuis trente ans, on parle d'adoption pour les enfants différents. Ainsi en 1956, pour la première fois, Beaven (1956) dit qu'il est possible pour un enfant déficient intellectuel léger d'être adopté. C'était une première révolution que d'envisager cette possibilité. Il faudra attendre en 1977 lors de la conférence organisée par le Bureau international catholique de l'enfance pour que l'on affirme clairement le droit de tout enfant à être adopté, sans restriction.

Krisheff (1977) fait enquête auprès des agences d'adoption par rapport à l'adoption des enfants déficients intellectuels. Parmi les agences répondantes, une très forte majorité, 93% considèrent les enfants légèrement déficients comme adoptables. De plus, ces agences démontrent une attitude positive face à ce type d'adoption.

En 1977, paraît dans la *Revue internationale de l'enfant*

France Beaudoin, 880, boulevard Patrick, R.R. #4,
Drummondville (Québec) J2B 6V4.

le compte rendu d'une conférence organisée par le Bureau international catholique de l'enfance, conférence tenue en France en juin de la même année. Entre autres conclusions, les participants affirment:

La tendance habituellement admise, qui considérait que l'on ne pouvait adopter que des enfants parfaits, est cependant de plus en plus remise en cause. Il s'avère que bon nombre d'enfants handicapés, même lourdement, ont été adoptés avec succès dans plusieurs pays, depuis vingt ans déjà. Ce changement d'attitude interpelle beaucoup d'autres pays. Plusieurs études ont démontré que l'adoption d'enfants handicapés a donné d'aussi bons résultats que n'importe quelle autre adoption.

Parmi les caractéristiques des enfants différents, la déficience intellectuelle est la caractéristique la plus difficile à accepter autant pour les parents adoptants (Child Welfare League, 1972; Chambers, 1970) que pour les praticiens sociaux (Ferman et Warren, 1974). On remarque cependant l'évolution au niveau de l'acceptation sociale de la déficience intellectuelle. Certains auteurs pensaient auparavant que seul un enfant avec une déficience légère pouvait être adopté (Skeels, 1956; Gallagher, 1968; Krisheff, 1977). Leurs conclusions sont dépassées et remises en question par des données récentes. De nouvelles recherches comme celle de Coyne et Brown (1985) ont prouvé que le succès de l'adoption n'était pas lié au type de déficience de l'enfant.

Kadushin (1962) élargit le débat et étudie les caractéristiques des parents adoptifs des enfants âgés de plus de six ans, des enfants de race différente, ou encore des enfants ayant une déficience physique ou intellectuelle. Son intérêt pour ce champ particulier de l'adoption se situe dans la foulée de Child Welfare League of America qui déclarait en 1958 (citation de Kadushin, 1962) que l'adoption doit être envisagée pour tout enfant sans famille.

Gallagher (1968) trace l'évolution de l'adoption qui proposait autrefois l'enfant parfait à la famille parfaite, c'est-à-dire le bébé blanc en santé pour un couple stérile sans enfant. Selon cette auteure, le visage de l'adoption change. Les agences sont conscientes des bénéfices de l'adoption et des grands progrès faits dans le domaine de la déficience intellectuelle. A cause de ces changements, les agences considèrent maintenant possible l'adoption pour l'enfant ayant une déficience de ce type. Gallagher (1968) précise cependant que l'adoption des enfants déficients mentaux n'est possible que pour les enfants légèrement retardés.

Chambers (1970) cherche à vérifier le désir des futurs adoptants par rapport à différentes déficiences chez l'enfant adoptif. En conclusion, l'auteur dit que 51% de son échantillon de parents adoptifs seraient prêts à adopter un enfant ayant une déficience physique légère alors que seulement 22% seraient prêts à adopter un enfant ayant une déficience intellectuelle légère.

Les données de Chambers (1970) sont corroborées par le Child Welfare League of America qui publie en 1972 une analyse portant sur les demandes et les inscriptions faites à l'ARENA (Adoption Resource Exchange of America). Cette étude qui se limite aux années 1969 et 1972 concerne 615 enfants et 1 020 familles. Elle étudie les caractéristiques particulières des enfants sans famille et le désir des futurs adoptants. Seulement 10% de ces familles désirent envisager la possibilité d'adopter les 23% d'enfants ayant une déficience intellectuelle. Plus un enfant a de caractéristiques particulières, plus il est difficile à faire adopter. Ainsi l'enfant avec un développement intellectuel plus lent est parmi ceux pour qui il est le plus difficile de trouver un foyer adoptif.

Ce bref survol de quelques études s'étendant sur plus de vingt ans (1956 à 1977) permet de voir l'évolution à la fois de la conscience sociale des parents adoptants et des agences sociales responsables de l'adoption. Nous allons maintenant examiner la dynamique des parents d'enfants déficients intellectuels.

PARENTS BIOLOGIQUES: PROBLEMES ET CARACTERISTIQUES

La grossesse est habituellement une période de rêve, d'attente, de mûrissement. Or, s'il faut en croire les statistiques, quelques grossesses se termineront par la naissance d'un enfant différent, c'est la naissance de l'enfant *inattendu* selon l'expression de Lamarche (1987). Pour tous ces parents qui viennent de donner naissance à un enfant déficient, c'est le choc. L'enfant qu'on imaginait, qu'on rêvait, n'existera pas. C'est un autre enfant, différent, avec qui on doit apprendre à vivre. Certains parents ne réussiront pas à accepter cette réalité (Wright, Granger, Sameroff, 1984).

Plusieurs auteurs ont décrit le processus théorique de l'acceptation des parents biologiques face à la déficience de leur enfant (Blacher, 1984; Drotar et al., 1975; Lamarche, 1987). Ces auteurs s'entendent généralement pour décrire ce processus en cinq étapes: le choc, la négation, la détresse, l'adaptation et la réorganisation ou l'acceptation. L'intérêt de schématiser ainsi les étapes

vécues par les parents permet d'aider les professionnels à mieux comprendre les parents et à ajuster leurs interventions en fonction des réactions des parents. Featherstone (1980) nous met cependant en garde en disant que ces étapes ne sont pas vécues de la même façon par tous les parents et que le processus n'est pas linéaire ni idéal pour tous. Elle ajoute que peu de parents atteignent le stade d'acceptation avec une harmonie totale.

Incapacité des parents biologiques à vivre avec l'enfant déficient intellectuel

Comment expliquer que certains parents réussissent à s'adapter à cette situation imprévue alors que d'autres parents s'en reconnaissent incapables et refuseront de vivre avec l'enfant? Gath (1983) propose une explication. Elle dit que le choc de la déficience intellectuelle peut être un obstacle insurmontable pour une minorité de parents. D'après son étude elle évalue à 10% le nombre de parents incapables d'envisager de vivre avec leur enfant. Gath (1983) dit que les parents au moment de l'annonce du diagnostic ressentent une grande détresse qui les empêche d'envisager l'avenir avec l'enfant. Même la mort de l'enfant semble préférable à cette situation. C'est pourquoi ces parents sont incapables de surmonter la crise.

Fletcher (1974) affirme qu'il y a des degrés dans l'acceptabilité sociale de certaines déficiences. Fletcher précise que les déficiences ayant le plus d'impact culturel et social sont celles qui sont visibles, qui sont reliées à la déficience intellectuelle et qui entraînent de la peur chez les personnes non sensibilisées à la déficience. Ainsi, la déficience intellectuelle surtout si elle est ajoutée à des traits physiques marqués comme dans le cas de la trisomie 21, serait un facteur de choc beaucoup plus fort pour les parents que dans le cas d'une déficience physique seulement. C'est ce qui expliquerait en partie le rejet précoce exprimé par certains parents.

Sherman et Coccozza (1984) ont étudié les effets du stress et plus particulièrement les effets sur le désir de placement de l'enfant handicapé. Ces chercheurs affirment que les caractéristiques de la personne handicapée, comme le degré de déficience et le quotient intellectuel, sont directement reliées aux demandes de placement que font les familles. Plus un enfant est déficient et que son quotient intellectuel est faible, plus ses parents ont tendance à demander son placement en milieu substitut. Les caractéristiques de l'enfant n'expliquent cependant pas le fait que certains sont placés alors que d'autres demeurent dans leur famille. Sherman

et Coccozza (1984) supposent que quatre autres facteurs importants interviennent dans la décision de placement: les caractéristiques de la famille, le stress des familles, les services communautaires et les services sociaux disponibles. Selon Seltzer et Krauss (1984), c'est la combinaison de tous ces facteurs qui augmente le niveau de stress de la famille et la décision de placer l'enfant.

Cette partie sur les parents biologiques d'enfants déficients intellectuels nous permet d'affirmer avec Zucman (1982) que la déficience de l'enfant ne provoque pas les difficultés mais les révèle. Ainsi, les forces et les faiblesses de la mère et du couple se trouvent renforcées après la naissance de l'enfant handicapé.

PARENTS ADOPTIFS: PROBLEMES ET CARACTERISTIQUES

Nous avons repéré plusieurs articles d'auteurs américains, anglais, français ou australiens qui depuis plus de trente ans ont abordé le thème de l'adoption des enfants handicapés, entre autres les enfants déficients intellectuels. Pour étudier la problématique des parents adoptifs nous avons recensé huit études répondant aux critères suivants. Il s'agit de recherches qui analysent le processus d'adoption et qui ont comme cible les parents adoptifs d'enfants ayant une déficience intellectuelle ou les enfants eux-mêmes. Les enfants dont il est question dans ces études sont légalement adoptés et les auteurs nous donnent le nombre d'enfants et/ou de familles de l'échantillon. Le tableau 1 présente sommairement ces études.

Kines (1972) a fait une recherche aux Etats-Unis auprès de 206 couples qui ont adopté un enfant de la catégorie des enfants "difficiles-à-placer", c'est-à-dire soit un enfant d'une autre race, un enfant âgé ou un enfant ayant une déficience physique ou intellectuelle. Parmi les 206 enfants adoptés, seulement un pour-cent (2 enfants) ont une déficience intellectuelle, ce qui réduit la pertinence de la recherche pour notre propos. Kines (1972) désire vérifier les caractéristiques des couples adoptant ces enfants ainsi que la qualité de ces adoptions. L'auteur conclut que les parents d'enfants "difficiles-à-placer" sont différents des autres parents américains. Kines (1972) suggère d'après ses données qu'un grand nombre de parents peuvent expérimenter une adoption avec succès. Ces parents sont capables de réussir des adoptions différentes, ils en ont les capacités psychologiques. De plus, Kines (1972) spécifie que les motivations de ces parents sont saines parce qu'ils adoptent pour satisfaire les besoins de l'enfant plutôt que satisfaire seulement

Tableau 1

**Etudes sur l'adoption des enfants
ayant une déficience intellectuelle**

AUTEUR	PAYS	NOMBRE D'ENFANTS ADOPTES	AGE MOYEN A L'ACCUEIL	NOMBRE DE FAMILLES
KINES (1972)	Etats-Unis	206 *	61,5 % moins d'un an	206
HOCKEY (1980)	Australie	90	nd	nd
F.N.A.F.A. (1981)	France	129 **	42 mois	106
GATH (1983)	Grande-Bretagne	6	3 1/2 mois	6
GLIDDEN (1984)	Grande-Bretagne	23	67 mois	20
BOWDEN (1984)	Grande-Bretagne	23 ***	nd	20
COYNE BROWN (1985)	Etats-Unis	735	44,5 % âge scolaire	nd
GLIDDEN VALLI- ERE HERBERT (1988)	Grande-Bretagne	57	54 mois	43

nd: Données non disponibles

* Un pour-cent (1%) seulement de l'échantillon a une déficience intellectuelle, soit 2 enfants.

** Seize pour-cent (16%) seulement de l'échantillon ont une déficience intellectuelle, soit environ 20 enfants.

*** Enfants adoptés ou en famille d'accueil à long terme.

leurs propres besoins.

En Australie de l'Ouest, Hockey (1980) entreprend une longue analyse des dossiers de plus de 600 individus ayant une déficience intellectuelle, étude qui s'étend entre les années 1956 et 1976. L'analyse conclut que le tiers des enfants adoptés ont une bonne relation et un sentiment d'appartenance à la famille.

Une troisième étude a lieu l'année suivante en France. Cette enquête est menée par la Fédération nationale des foyers adoptifs auprès de 106 familles ayant adopté 129 enfants handicapés. Une minorité (16%) de ces enfants ont une déficience intellectuelle. La Fédération a vérifié les motivations des parents adoptifs. Ces motivations sont variables et peuvent se cumuler. Les parents adoptent à cause de leurs convictions religieuses ou idéologiques, parce qu'ils ont une expérience auprès des personnes handicapées ou bien par disponibilité affective et disponibilité de temps.

Gath (1983) entreprend en Angleterre une étude visant à déterminer la prévalence et le type de désordres psychiatriques chez les enfants déficients intellectuels. Des données sur des familles adoptives ou d'accueil qui ont fait le choix d'assumer la responsabilité d'un enfant handicapé s'inscrivent dans cette étude. Gath (1983) relève les raisons suivantes pour adopter un enfant déficient intellectuel. L'enfant appartient à la famille; celle-ci est libre de prendre des décisions personnelles comme déménager; par-dessus tout, la famille n'a pas peur de se faire enlever l'enfant comme il arrive parfois dans la famille d'accueil. L'auteure affirme que les parents substitués diffèrent de façon frappante des parents naturels qui ont gardé leur enfant. Ces parents n'ont pas souffert lors de la naissance de l'enfant le traumatisme initial du choc. Il s'agit de parents déterminés ayant de fortes personnalités avec des relations stables dans le couple. De plus, ces parents ont une attitude ouverte face à l'avenir de l'enfant.

En 1984, une autre étude sur l'adoption des enfants déficients intellectuels est publiée en Angleterre. Bowden (1984) réalise une recherche auprès de vingt familles vivant avec vingt-trois enfants déficients intellectuels. Les agences d'adoption sont aussi approchées pour participer à cette recherche. L'étude permet de souligner les caractéristiques communes des parents. Ils sont centrés sur l'enfant car les enfants sont toute leur vie; la famille élargie les soutient pour le gardiennage ou le répit; dix-sept familles avaient une expérience préalable avec des enfants handicapés. La moitié des familles avaient une expérience préalable comme famille d'accueil

d'enfant déficient intellectuel. La plupart de ces familles avaient eu une expérience de deuil ou de perte comme la perte d'un enfant en famille d'accueil auquel ils étaient fortement attachés ou la mort d'un enfant biologique. Bowden (1984) évalue aussi le succès de ces adoptions. Après le placement, les familles de l'échantillon ne rapportent pas de difficulté même si elles avaient des inquiétudes avant le placement. Une seule famille sur les vingt qui ont été interviewées est déçue de son expérience d'adoption d'enfant déficient intellectuel.

Une autre étude est réalisée la même année en Angleterre. Les objectifs de recherche de Glidden (1984) sont de décrire les caractéristiques des familles adoptives, d'explorer les motivations de ces parents à adopter et d'évaluer l'ajustement de la famille après l'adoption. L'auteure interviewe vingt familles qui ont adopté 23 enfants déficients intellectuels. Les motivations à adopter un enfant déficient intellectuel sont ensuite évaluées par l'étude. Ainsi plus de la moitié des parents ont exprimé le désir spécifique d'adopter un enfant handicapé. Les motivations des parents sont variées: l'infertilité biologique, des convictions religieuses ou une expérience personnelle ou professionnelle avec la déficience. Après le placement de l'enfant dans sa famille, Glidden note que, dans soixante pour-cent des cas, l'adoption fonctionne mieux que les parents s'attendaient et, dans dix pour-cent des cas, l'adoption a été plus difficile que prévu. Selon l'étude, les familles adoptives s'ajustent mieux que les familles biologiques aux problèmes de l'enfant. Elles n'ont pas eu à vivre la crise existentielle suivant la naissance de l'enfant.

Nous présentons maintenant la seule étude ayant comme population-cible les agences d'adoption. Coyne et Brown (1985) publient les résultats d'une recherche effectuée auprès de 799 agences d'adoption entre 1979 et 1980, dans 49 Etats américains, 8 provinces canadiennes et le district de Columbia. Durant cette période, 1 588 enfants ayant des retards de développement ont été placés dans des familles adoptives. De ces agences d'adoption, 292 sont rejointes pour une recherche approfondie et fournissent des données sur 693 enfants adoptés. Durant l'année de l'enquête, plusieurs des agences ayant déjà placé un enfant différent ont fait adopter au moins un enfant. Un très bas taux d'échec a été rapporté par Coyne et Brown, soit 8,7%. Ces échecs semblent reliés à l'âge de l'enfant lors de l'adoption même si l'enfant a été adopté par ses parents d'accueil. Plus l'enfant est âgé, plus le taux d'échec est élevé. Ce taux d'échec ne semble donc pas lié au type de déficience de l'enfant. L'étude de Coyne et Brown remet en question l'idée que les enfants avec un retard de développement sont

difficiles à placer en adoption. Elle remet aussi en question l'idée que les enfants déficients mentaux sont moins acceptables que les enfants handicapés physiques.

Comme dernière étude nous présentons celle de Glidden, Vallière et Herbert (1988). Il s'agit d'une recherche britannique portant sur quarante-deux familles ayant adopté ou accueilli à long terme cinquante-six enfants ayant une déficience intellectuelle. Le but poursuivi par cette recherche est d'étudier l'impact positif de cette adoption sur la famille. D'après les mesures utilisées par les auteurs pour vérifier l'adaptation de la mère et de la famille, l'adoption d'un enfant avec une déficience intellectuelle a un impact positif sur les membres de la famille.

Motivations à adopter un enfant ayant une déficience intellectuelle

A partir des huit études précédentes, nous vérifions maintenant les motivations des parents qui adoptent un enfant déficient intellectuel.

L'altruisme est une motivation qui a été relevée par certains auteurs pour les parents adoptifs d'enfants déficients intellectuels (Fédération nationale des associations de foyers adoptifs, 1981; Nelson, 1985). Ces parents adoptifs ont aussi des motivations particulières pour adopter un enfant déficient intellectuel. Certains d'entre eux veulent résoudre un problème social (Kines, 1972) ou bien ils ont une conception particulière de la vie (Fédération nationale des associations de foyers adoptifs, 1981; Glidden, 1989) qui leur permet d'envisager une telle adoption. Les parents adoptifs d'enfants déficients intellectuels démontrent une familiarité avec la déficience (Fédération nationale des associations de foyers adoptifs, 1981; Glidden, 1989) et l'acceptation de l'enfant tel qu'il est (Glidden, 1989). Le Bureau international catholique de l'enfance (1977) précise que les parents qui désirent adopter un enfant sans y mettre de conditions et qui s'intéressent à l'enfant comme il est, ont de bonnes motivations. Des convictions religieuses peuvent aussi être une motivation suffisante pour adopter un enfant déficient intellectuel (Fédération nationale des associations de foyers adoptifs, 1981; Glidden, 1989).

Caractéristiques des parents adoptifs

Il est difficile de tracer un portrait uniforme des parents adoptants d'enfants déficients intellectuels. Pour mieux étudier ces parents, nous reprenons ici quelques recherches ayant cerné leurs caractéristiques (Bowden,

1984; Gath, 1983; Glidden, 1989; Kines, 1972; Nelson, 1985).

Bowden (1984) dit que les familles de son étude qui ont adopté un enfant déficient intellectuel sont centrées sur l'enfant. Les enfants dans cette recherche sont toute la vie des parents. Ces derniers ont de l'aide de la famille élargie pour garder les enfants et leur donner du répit. Presque toutes les familles ont une expérience préalable avec des enfants handicapés, expérience jugée positive. La moitié des parents ont déjà été famille d'accueil et certains ont accueilli des enfants ayant des besoins spéciaux. Par contre, aucun n'avait accueilli d'enfant ayant une déficience intellectuelle et le fait d'adopter un tel enfant était perçu comme un défi excitant par ces parents. Presque toutes les familles ont vécu une expérience de perte ou de deuil, comme la mort d'un enfant biologique ou le départ d'un enfant en famille d'accueil. Les familles sont capables de prendre en charge un enfant dépendant et capables d'accepter de la part de cet enfant des petits progrès. Nelson (1985) affirme également que ce sont des familles centrées sur l'enfant qui sont capables d'accepter de petits progrès de la part de l'enfant déficient intellectuel. La majorité des parents adoptifs ont de l'expérience comme famille d'accueil avec des enfants ayant des besoins spéciaux.

D'après les études de Kines (1972), Hockey (1980), Fédération des Associations de foyers adoptifs (1981), Gath (1983), Glidden (1984, 1988), Bowden, (1984) et Coyne et Brown (1985), les parents adoptifs diffèrent des parents biologiques. Les motivations comme les caractéristiques de ces parents sont multiples mais n'empêchent pas l'apparition de problèmes reliés à la vie avec un enfant handicapé. Ces difficultés peuvent être d'ordre familial, économique ou dans les relations avec les professionnels. L'impact de l'adoption demeure en très grande majorité positif et mène rarement à l'échec (Glidden, 1989; Coyne et Brown, 1985; Ferman et Warren, 1974).

VARIABLES FACILITANT L'ADAPTATION DES PARENTS VIVANT AVEC UN ENFANT DÉFICIENT INTELLECTUEL

Nous avons vu précédemment qu'un ensemble de facteurs pouvait influencer la décision de placer l'enfant hors de la famille: les caractéristiques de l'enfant, les caractéristiques de la famille ainsi que la disponibilité des ressources sociales et communautaires. Nous présentons maintenant quelques variables qui affectent l'adaptation des parents vivant avec un enfant ayant une déficience

intellectuelle. Ces variables concernent bien sûr les parents biologiques en tout premier lieu mais aussi les parents adoptifs dans une certaine mesure. Nous présentons au tableau 2 les variables influençant l'adaptation des parents à la déficience intellectuelle de leur enfant. Si certaines de ces variables sont présentes, on peut présumer de la qualité de l'ajustement de la famille. Toutes ces variables sont interreliées et bidirectionnelles.

Attitudes et compétences des parents

Glidden (1989) met en évidence les qualités personnelles des parents adoptifs qui facilitent l'ajustement familial: ce sont des parents flexibles, patients, tolérants, énergiques et orientés vers l'enfant. Ces qualités les rendent dès le départ plus capables de s'ajuster que les parents biologiques. Blacher (1984) souligne les attitudes importantes des parents: une grossesse désirée, les attitudes face au nouveau-né, le niveau d'acceptation des parents, la perception des capacités de l'enfant qu'ont les parents. Les compétences des parents seraient valables autant pour les parents biologiques qu'adoptifs. Blacher

(1984) en énumère cinq: le niveau d'éducation des parents, leur capacité de prendre soin d'un enfant handicapé ou qui a des complications médicales, leur capacité d'éduquer l'enfant, leur capacité de répondre aux besoins de l'enfant et de décoder les messages de l'enfant.

Implication et préparation à la venue de l'enfant

Le parent adoptif bénéficie de certains avantages sur le parent biologique. En effet, puisqu'il fait le choix de vivre avec un enfant déficient intellectuel, il se prépare à la venue de cet enfant et il s'implique dans cette démarche. La majorité des familles adoptives sont déjà familières avec la déficience intellectuelle avant l'adoption; elles sont sensibilisées aux besoins spéciaux de l'enfant et à ses caractéristiques, contrairement à la famille biologique qui n'était pas prête pour l'arrivée d'un enfant handicapé (Glidden, 1989). Un manque de préparation peut cependant amener certains problèmes d'adaptation chez les parents adoptifs, problèmes qui ressemblent par certains côtés aux problèmes vécus par les parents biologiques (Glidden, 1989).

Tableau 2

Variables influençant l'ajustement des familles

1	Les attitudes des parents Les compétences des parents
2	L'implication avec l'enfant La préparation à la venue de l'enfant
3	Les caractéristiques générales de l'enfant Les caractéristiques particulières de l'enfant
4	Le soutien social
5	L'environnement social

Caractéristiques générales et spécifiques de l'enfant

Le parent adoptif a un avantage certain sur le parent biologique puisqu'il choisit la déficience de l'enfant. Le parent biologique n'a pas à choisir, il doit graduellement s'ajuster à la déficience de l'enfant. Blacher (1984 a) a dressé une liste des caractéristiques de l'enfant qui ont une influence en interaction avec les caractéristiques des parents. Le tempérament de l'enfant même s'il n'est pas nécessairement lié à sa déficience peut profondément affecter l'ajustement de la famille ainsi que sa capacité à entrer en communication avec autrui, sa capacité de se déplacer par lui-même, sa capacité de discrimination auditive et visuelle et son comportement général. Nous relevons rapidement d'autres caractéristiques soulignées par d'autres auteurs: l'apparence physique de l'enfant (Mary, 1990), le sexe (Frey, Greenberg et Fewell, 1989), la situation légale de l'enfant, sa race et son âge lors de l'adoption (Coyne et Brown, 1985).

Le soutien social: le réseau informel des parents

Les auteurs consultés, plus particulièrement Glidden (1989), Blacher (1984 a), Wright, Granger et Sameroff (1984), s'entendent sur l'importance du soutien social dont peuvent bénéficier les parents vivant avec un enfant qui a une déficience intellectuelle. Il faut distinguer deux types de soutien: le soutien informel et le soutien formel. Le soutien informel constitue habituellement l'entourage immédiat de la famille c'est-à-dire les parents, les voisins et les amis tandis que le soutien formel dispense des services professionnels directs à la famille. Les parents adoptifs, contrairement aux parents biologiques, sont impliqués dans un réseau informel de soutien, avant même l'arrivée de l'enfant (Glidden, 1989). En général, les parents adoptifs sont approuvés par leurs parents et amis dans leur démarche d'adoption. Au contraire, les parents biologiques sont souvent seuls car les parents, les voisins et les amis sont embarrassés par la naissance de l'enfant handicapé et ils ne savent pas comment aider les nouveaux parents.

Le soutien social: le réseau formel

Seltzer et Krauss (1984) divisent les services de soutien sociaux du réseau formel en deux catégories: les services offerts aux familles et les services donnés aux enfants. Les services aux familles sont de type psychosocial ou bien de type instrumental, par exemple des services de répit ou encore de type financier pour soutenir les parents dans l'éducation de leur enfant handicapé. Les parents adoptifs semblent bien connaître les services de soutien

(médicaux, sociaux, éducatifs) ou tout au moins savent comment les obtenir alors que les parents biologiques ont plus de difficultés à les connaître et à les revendiquer (Glidden, 1989).

C'est tout cet ensemble de variations qui semble expliquer la relative facilité que certaines familles ont à s'ajuster à la déficience intellectuelle de leur enfant alors que d'autres parents vivent cet événement de façon plus dramatique.

LES ETAPES THEORIQUES DE L'AJUSTEMENT PARENTAL A LA DEFICIENCE INTELLECTUELLE DE LEUR ENFANT

En terminant, nous proposons une synthèse des recherches ayant porté sur l'ajustement parental à la déficience intellectuelle de leur enfant, synthèse tenant compte à la fois des parents biologiques et des parents adoptifs. Nous avons vu qu'en général les auteurs s'entendent sur un processus d'adaptation que vivent les parents à partir de l'annonce du diagnostic de déficience chez l'enfant. Pour certains parents biologiques, le choc lors de l'annonce du diagnostic est tellement fort qu'ils se sentent incapables de vivre avec l'enfant, ils l'abandonnent (Gath, 1983). Cette décision peut être prise aussi dans la phase de refus de la réalité (Lamarche, 1987).

L'étape de la détresse qui peut se vivre plus ou moins longtemps selon les parents (Drotar et al., 1975) peut se résoudre par le placement de l'enfant (Sherman et Coccozza, 1984), ou se caractériser par la négligence ou l'abus de l'enfant (Meier et Sloan, 1984). La phase de l'adaptation qui est habituellement une transition vers l'acceptation peut être réalisée par certains parents par le placement de l'enfant; on parle plutôt d'inadaptation dans ce cas (Lamarche, 1987). Ces étapes peuvent se terminer par ces dénouements: l'abandon, le placement, la négligence ou l'abus. Lorsque les parents biologiques en sont rendus à l'acceptation ou à la réorganisation, ils seront confrontés aux problèmes de la vie quotidienne.

Le parent adoptif se situe dès le départ à l'acceptation de la déficience de l'enfant mais dans certains cas très rares, les difficultés seront si grandes qu'elles mèneront à un constat d'échec (Glidden, 1989). Lorsque seront bien vécues les difficultés liées à l'arrivée de l'enfant dans la famille, les parents seront confrontés aux problèmes de la vie quotidienne, tout comme le parent biologique.

CONCLUSION

L'adoption des enfants ayant une déficience intellectuelle est un phénomène relativement nouveau et très peu exploré. La dynamique des parents adoptifs diffère de celle des parents biologiques quoique la vie quotidienne avec l'enfant qui a une déficience intellectuelle peut se

ressembler. La revue de la littérature entreprise sur le sujet démontre que ces adoptions sont possibles et sont positives. Elles ne peuvent qu'être bénéfiques d'abord pour l'enfant qui subit l'injustice d'un abandon à cause de sa déficience puis pour la famille qui relève le défi d'accueillir un enfant différent et accepte de s'enrichir à son contact.

BIBLIOGRAPHIE

- BEAVEN, P. (1956) The adoption of retarded children. *Child Welfare, Avril*, 20-23.
- BLACHER, J. (1984 a) A dynamic perspective on the impact of a severely handicapped child on the family. In: Blacher, J. (ed.) *Severely Handicapped young children and their families*. Academic press.
- BLACHER, J. (1984 b) Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: Fact or artifact? *Mental Retardation*, 22 (2), 55-68.
- BOURGAULT, D., DELA HARPE, F. (1988) *L'enfant en famille d'accueil*. St-Hyacinthe: Ed. Edisem.
- BOWDEN, L. (1984) Adoption of mentally handicapped children. *Adoption and Fostering*, 8 (1), 38-43.
- BUREAU INTERNATIONAL DE L'ENFANCE (1977) L'adoption des enfants handicapés. *Revue internationale de l'enfant*, 35, 49-52.
- CASTELLI, M. D. (1987) *Précis du droit de la famille*. Québec: PUL.
- CHAMBERS, D. E. (1970) Willingness to adopt atypical children. *Child Welfare* 14 (5), 275-279.
- CHILD WELFARE LEAGUE OF AMERICA (1972) *Supply and demand in ARENA: an analysis of the relation of characteristics of children registered with ARENA and the characteristics acceptable to families registered*. New York: Child Welfare League of America.
- COYNE, A., BROWN, M. E. (1985) Developmentally disabled children can be adopted. *Child Welfare League of America*, 75 (6), 607-615.
- DROTAR, D., BASKIEWICK, A., IRWIN, N., KENNEL, J. H., KLAUS, M. H. The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a hypothetical model. *Pediatrics*, 56 (5), 710-717.
- FEATHERSTONE, H. (1980) *A difference in the family, Life with a disabled child*. New York: Basic Books.
- FEDERATION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE FOYERS ADOPTIFS (1981) Adopter un enfant handicapé. *Accueil*, 4-5.
- FERMAN, P., WARREN, B. (1974) *Finding families for the children*. A Handbook to assist the child welfare worker in the placement of the children with a mental, emotional, or physical handicap. Eastern Michigan University.
- FLETCHER, J. (1974) Attitudes toward defective newborns. *Hasting Center Studies*, 2 (1), 21-32.
- FREY, K. S., GREENBERG, M. T., FEWELL, R. R. (1989) Stress and coping among parents of handicapped children: a multidimensional approach. *American Journal of Mental Retardation*, 94 (3), 240-249.
- GALLAGHER, U. (1968) The adoption of mentally retarded children. *Children*, 15 (1), 17-21.
- GATH, A. (1983) Mentally retarded children in substitute and natural families. *Adopting and Fostering*, 7 (1), 35-40.

- GLIDDEN, L. M. (1984) Adopting mentally handicapped children: Family characteristics and outcomes. *Adoption and Fostering*, 9 (3), 53-56.
- GLIDDEN, L. M., VALLIERE, V., HERBERT, S. (1988) Adopted children with mental retardation: Positive family impact. *Mental Retardation*, 119-125.
- GLIDDEN, L. M. (1989) *Parents for children, Children for parents: The adoption alternative*. Monographs of the American Association on Mental Retardation, 2, Washington.
- GOUVERNEMENT DU QUEBEC (1989) *Un air de famille... le soutien nécessaire aux familles de personnes handicapées du Québec*. Drummondville: OPHQ.
- HOCKEY, A. (1990) Evaluation of adoption of the intellectually handicapped: a retrospective analysis of 137 cases. *Journal of Mental Deficiency Research*, 24, 187-202.
- HURTEAU, P. (1980) L'adoption au Québec. *L'intervention*, 69, 126-129.
- KADUSHIN, A. (1962) A study of parents of hard-to-place children. *Social Casework*, 43 (5), 227-233.
- KINES, N. (1972) The characteristic of couples who adopt hard-to-place children. *Sociological Focus*, 5 (4), 41-73.
- KRISHEFF, C. H. (1977) Adoption Agency services for the retarded. *Mental Retardation*, 38-39.
- LAMARCHE, C. (1987) *L'enfant inattendu*. Montréal: Boréal.
- MARY, L. (1990) Reactions of black, hispanic and white mothers to having a child with handicaps. *Mental Retardation*, 28 (1), 1-5.
- MEIER, J. H., SLOAN, M. (1984) The severely handicapped and child abuse. In: Blacher, J. (ed.) *Severely handicapped young children and their families*. Academic Press.
- NELSON, K. (1985) *On the frontier of adoption: A study of special-needs adoptive families*. New York: Child Welfare League of America.
- SELTZER, M. M., KRAUSS, M. M. (1984) Placement alternatives for mentally retarded children and their families. In: Blacher, J. (ed.) *Severely handicapped young children and their families*. Academic Press.
- SHERMAN, B. R., COCOZZA, J. A. (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 (1), 95-103.
- SKEELS, H. M. (1965) Effects of adoption on children from institutions. *Children*, 12 (1), 33-34.
- WRIGHT, J. S., GRANGER, R. D., SAMEROFF, A. J. (1984) Parental acceptance and developmental handicap. In: Blacher, J. (ed.) *Severely handicapped young children and their families*. Academic Press.
- ZUCMAN, E. (1982) *Famille et Handicap dans le monde, analyse critique des travaux de la dernière décennie*. Paris: C.T.N.E.R.H.I..