

Les pères et les mères d'un enfant handicapé : leur adaptation à la situation et leur sentiment d'être aidés. Une comparaison entre des familles ayant un enfant souffrant d'autisme, un enfant avec un handicap mental ou un enfant dont le développement est normal.

*Herbert Roeyers Ph.D.
Christel Cloetens¹*

Cette recherche est consacrée à l'étude de la manière dont une famille est perturbée par la présence d'un enfant handicapé et à l'évaluation de l'influence de l'aide entre époux et d'autres aides sur les réactions de la famille. Quarante quatre familles comprenant les deux parents ont participé à cette étude, les mères et les pères ayant rempli des questionnaires chacun de leur côté. Les mères ayant un enfant handicapé se sont montrées plus facilement dépressives que les mères n'ayant pas d'enfant handicapé. Ce sont surtout les mères ayant un enfant autiste qui présentent le plus de risques de dépression. Le soutien réciproque entre les époux et le soutien de l'entourage sont les meilleurs garants d'une bonne réaction des parents.

Introduction

PENDANT longtemps les recherches portant sur les familles ayant un enfant handicapé se sont focalisées sur les conséquences négatives que le handicap pouvait avoir sur la famille. On s'attendait à des réactions pathologiques liées au stress engendré par l'éducation d'un enfant handicapé (Crnic, Friedrich & Greenberg, 1983). Les parents d'un enfant handicapé ont été considérés comme pouvant présenter des difficultés affectives et des problèmes de couple.

Le fait de ne voir que les aspects pathologiques a longtemps occulté les exemples positifs des familles qui réagissaient bien (Bristol, 1987).

Des expériences cliniques et des recherches récentes ont montré que différentes réactions sont possibles dans ces familles et certains auteurs ont reconnu les apports positifs d'un enfant handicapé à sa famille (Turnbull & Behr, 1986 ; Van Berkum, 1992).

Le schéma Double ABCX de McCubbin et Patterson (1983) constitue un bon cadre conceptuel pour la réaction des familles au stress. Les bases de ce cadre conceptuel remontent au cadre ABCX de Hill (1958) qui a constaté qu'il n'existe aucun facteur de stress entraînant inéluctablement une situation de crise. Dans ce cadre de Hill, A (facteur de stress) est en interaction avec

¹ Université de Gand, Département de psychologie clinique, Henri Dunantlaan 2, B-9000 Gand Belgique

les ressources de la famille (B) et avec sa manière de percevoir le facteur de stress (C) et c'est cela qui produit ensuite la crise (X). McCubbin et Patterson (1983) ont basé leurs observations sur les événements familiaux pendant une certaine durée ce qui fait que Aa représente une accumulation d'autres facteurs de stress, Bb les ressources familiales existantes et les nouvelles ressources et Cc comment la famille perçoit ces événements dans le temps ; Xx est alors le résultat de l'ensemble de ses interactions sous la forme de bonne ou de mauvaise adaptation à la situation.

Ce modèle a été appliqué lors d'une recherche effectuée avec des familles ayant un enfant qui souffre d'autisme ou de troubles de la communication (Bristol, 1987 ; Bristol, Gallagher & Schopler, 1988) dans le but de trouver les facteurs qui peuvent favoriser une bonne adaptation à la situation. Les résultats ont montré que dans les familles dont les membres s'apportent réciproquement un bon soutien affectif et qui ont diverses activités sociales extérieures, les relations avec l'enfant et avec le partenaire sont meilleures de même que l'adaptation générale à la situation. La recherche a clairement démontré l'importance de bonnes relations sociales en-dehors de la famille que ce soient les relations informelles (entre membres de la famille, amis et parenté plus éloignée) ou les relations formelles (organisées par des services sociaux). Cette recherche et d'autres encore ont bien montré que d'autres facteurs, outre la nature du handicap, entrent en jeu pour une bonne réaction de la famille à la présence d'un enfant handicapé. Ces résultats ont été confirmés également pour l'ensemble des familles ayant un enfant avec une déficience mentale. On a ainsi mis en évidence les liens existant entre une bonne adaptation et le soutien du conjoint (tel qu'il est ressenti) ainsi que de l'ensemble de l'environnement social (Dunst, Trivette & Cross, 1986 ; Flynt, Wood & Scott, 1992 ; Frey, Greenberg & Fewell, 1989 ; Friedrich, Wiltturner & Cohen, 1985 ; Gill & Harris, 1991 ; Gowen, Johnson Martin, Goldman

& Applebaum, 1989 ; Milgram & Aztil, 1988).

Mais ceci ne veut pas dire pour autant que l'on n'a pas constaté que l'attitude de la famille varie en fonction du handicap de l'enfant. Donovan (1988), par exemple, a trouvé que les mères d'un enfant autiste souffraient d'un plus grand stress que les mères ayant un enfant avec une déficience mentale.

L'objectif de la présente étude est a) de trouver dans quelle mesure l'attitude des parents (dépression, relation au conjoint) le soutien conjugal tel qu'il est perçu (dans les faits et affectivement), le soutien de l'environnement tel qu'il est perçu (formel et informel) varient en fonction de l'enfant (autisme, handicap mental, pas de handicap) et b) d'évaluer l'influence relative du type de handicap, du degré moyen de soutien réel et d'écoute entre époux et du soutien formel et informel de l'environnement social sur l'attitude des mères d'une part et des pères d'autre part.

Méthode

Sujets

Quatre vingt familles comprenant les deux parents et vivant en Belgique néerlandophone (Flandres) ont participé à cette étude : 31 ont un enfant qui souffre d'autisme, 22 ont un enfant avec une déficience mentale et 31 ont un enfant non-handicapé. Tous les enfants handicapés ont été diagnostiqué selon les critères DSM-III-R (APA, 1987) et bénéficiaient d'une éducation spécialisée. Les enfants non handicapés ont été recrutés dans des écoles normales ordinaires et dans des mouvements de jeunes. Les trois groupes ont été répartis en classes d'âge des enfants, classe d'âge des parents, année de mariage des parents et niveau d'éducation des parents (voir tableau 1). Les comparaisons statistiques n'ont pas révélé de différences significatives concernant les variables démographiques des trois groupes. Tous les parents étaient les parents biologiques des enfants retenus pour l'étude.

Tableau 1 Les caractéristiques de l'échantillon

	Autisme (n = 31) Moyenne SD	Handicap mental (n=22) Moyenne SD	Non handicapé (n=31) Moyenne SD
Classe d'âge enfant (années)	9,52 (2,59)	9,91 (2,43)	9,50 (0,77)
Classe d'âge mère (années)	37,00 (8,09)	34,00 (4,28)	35,00 (3,71)
Classe d'âge père (années)	38,00 (4,07)	36,00 (4,15)	39,00 (7,54)
Années de mariage	13,90 (3,11)	14,24 (3,63)	12,26 (4,17)
Éducation de la mère *	3,50 (1,35)	3,47 (1,63)	4,17 (1,26)
Éducation du père*	3,48 (1,55)	3,09 (1,67)	3,83 (1,58)

* sur la base des catégories de Hollingshead (1978)

Moyens

Les pères et les mères des trois groupes ont rempli le même questionnaire. Les époux les ont remplis sans se consulter. Une première étude a montré que certains éléments du questionnaire devaient être adaptés à la situation en Belgique. Le questionnaire comportait les éléments suivants :

Détresse psychologique du parent. On a opté pour une évaluation selon la grille comprenant 20 items du Centre d'Études Épidémiologiques sur la Dépression (CES-D Radloff, 1970, 1980). Il a été demandé aux mères et aux pères de noter de 1 à 4 le degré d'application de l'item pour eux-mêmes au cours de la semaine précédente. Après avoir été testé plusieurs fois cet instrument s'est montré très cohérent, fiable et en parfaite concordance avec les résultats d'autres mesures de la dépression (Radloff, 1977). Aucun changement n'a été apporté à cet instrument.

Équilibre conjugal

On s'est servi d'une version abrégée du Test d'Équilibre Conjugal (Locke & Wallace, 1959) pour mesurer le degré d'équilibre dans le couple. La fiabilité et la validité de cet instrument ont déjà été démontrées (Gottman, 1986).

Aide pratique dans le couple

On a mesuré, pour chaque couple, le degré de responsabilité quant aux soins de l'enfant et pour les tâches ménagères à l'aide de 26 items pris dans la Grille des responsabilités familiales de Caroline (Gallagher & Bristol, 1981). Une grille sur 5 points de type Likert a

été employée pour répondre aux questions simples concernant la répartition des tâches entre le père et la mère (qui est responsable de cette tâche ?). La fiabilité de cet instrument a également été amplement démontrée (Bristol et al., 1988 ; Gallager, Scharfman & Bristol, 1984).

Soutien affectif et écoute dans le couple

Ceci a été défini comme le sentiment d'être aimé, compris et valorisé par son partenaire. Les évaluations ont été faites à l'aide d'une grille de type Likert comprenant 17 items basés sur l'Évaluation Personnelle de l'Intimité des Relations (Schaefer & Olson, 1981). Nous n'avons mesuré que le soutien affectif courant, car une première investigation avait montré que les questions portant sur le caractère approprié du soutien affectif étaient peu claires. Par contre, les parents devaient évaluer leur degré de satisfaction par rapport au soutien affectif et à l'écoute qu'ils reçoivent à l'aide d'une échelle comprenant 5 niveaux de valeur.

Soutien social informel et formel

On a cherché à mesurer le sentiment d'être aidé par différentes personnes de l'environnement social en demandant aux parents de remplir une version adaptée de la Grille de Soutien Social apporté aux parents de Caroline (Bristol, 1981). Les mesures ont été faites à l'aide d'un

LES PÈRES ET LES MÈRES D'UN ENFANT HANDICAPÉ : LEUR ADAPTATION À LA SITUATION ...

questionnaire de type Likert portant sur 20 items qui demandait aux parents de noter le degré d'aide obtenue. Les réponses ont été additionnées afin d'arriver à des scores séparés pour les 7 items concernant les soutiens informels (par ex., famille et amis) et les 13 items concernant les soutiens formels (services sociaux).

Résultats

L'analyse des données de départ impliquait que l'on fasse une analyse à variables multiples afin de vérifier si les critères d'adaptation et de soutien correspondaient vraiment aux trois groupes de classification des enfants par rapport au handicap. Cette analyse a donné des résultats significatifs à partir de deux fonctions. La première fonction (Wilk's Lambda = 0,40 ; indice syn-

thétique = 0,66 ; $c^2 = 68,48$, $p < 0,0001$) expliquait 65,25 % des variances. Comme le montrent les groupes médians (voir tableau 2) les trois groupes se suivaient, le groupe concernant le handicap mental étant au milieu. Le score le plus élevé a été celui de la dépression chez les mères, ce qui signifie que cette variable est celle qui présente le plus grand écart de variation selon les groupes. La seconde fonction (Wilk's Lambda = 0,71 ; indice synthétique = 0,54 ; $c^2 = 25,73$; $p < 0,01$) n'expliquait que 34,75 % des variances et avait de ce fait moins d'importance. Sur la base de l'ensemble des réponses faites par les pères et les mères aux différentes évaluations, 77 % des enfants ont pu être reclassés correctement.

Tableau 2 : Analyse de la dispersion

Mesures de l'adaptation et du soutien	fonction coefficients	Autisme (n = 31)		Hand. Mental (n = 22)		Non Hand. (n = 31)		T.C.S. F
		X	SD	X	SD	X	SD	
Dépression de la mère a	0,64	14,76	7,70	14,04	6,35	7,45	7,49	9,04***
Dépression du père a	0,14	11,73	7,56	9,81	4,99	6,64	6,97	4,41**
Équilibre conjugal ; mère b	0,15	28,50	4,35	30,36	5,74	30,45	5,45	1,31
Équilibre conjugal ; père b	0,44	29,33	4,77	29,77	5,19	30,42	4,78	0,38
Aide pratique ; mère	-0,05	59,26	11,91	66,50	9,82	57,90	10,94	4,28**
Aide pratique ; père	0,48	64,43	12,37	71,14	9,97	60,55	12,98	4,97**
Soutien affectif ; mère	-0,29	37,03	6,74	42,41	6,16	41,09	6,50	5,06**
Soutien affectif ; père	0,03	39,10	5,34	40,64	7,79	41,39	5,36	1,10
Soutien informel ; mère	-0,42	20,97	3,96	24,64	5,38	23,07	4,39	4,29**
Soutien informel ; père	-0,29	23,37	3,60	28,32	5,15	25,80	4,16	8,60***
Soutien formel ; mère	0,59	33,40	3,52	31,86	5,10	28,94	4,13	8,80***
Soutien formel ; père	0,25	34,97	4,18	36,64	4,20	33,58	3,38	3,94*
Groupes centroïdes		0,96		0,15		-1,04		
Fonction 1	valeur propre 0,7748	% variance 62,25		corr. conforme 0,06607		Wilks Lambda 0,3989		Chi-carré 68,477

a : plus les scores sont élevés, plus ils indiquent un nombre important de symptômes ou de problèmes

b : des scores élevés indiquent une meilleure adaptation

T.C.S. : Tests Complémentaires Similaires

* $p < 0,05$ ** $p < 0,01$ *** $p < 0,0005$

Adaptation

Des tests complémentaires similaires ont montré que ce sont surtout les mères d'enfants handicapés qui ont signalé des symptômes de dépression, bien plus que les mères d'enfants non handicapés. En outre, une proportion nettement plus importante de mères ayant un enfant autiste (41,9 % contre 27,3 % et 6,5 % respectivement ; $\chi^2(2) = 10,49, p < 0,005$) ont obtenu un score plus élevé que le CES-D moyen (plus grand ou égal à 16). Pour les pères également, le nombre de symptômes dépressifs s'est révélé être plus important, mais comme la fonction n'a qu'un faible coefficient, nous n'en avons pas tenu compte.

Les tests de vérification n'ont pas montré de différence significative entre les trois groupes en ce qui concerne les problèmes conjugaux (voir tableau 2).

Soutien

Comme le montre le tableau 2, les pères d'un enfant avec un handicap mental participent davantage aux tâches pratiques que ne le font les pères des deux autres groupes. D'une manière générale, les données recueillies indiquent que les pères des trois groupes s'occupent de leur enfant. Un résultat de 26 au soutien pratique indiquerait que c'est la mère seule qui s'occupe de l'enfant. Un score de 78 correspondrait à un partage égal des responsabilités. Un score de 130 montrerait que c'est le père seul qui s'occupe de l'enfant.

Dans l'ensemble, le sentiment de soutien affectif varie en fonction de la nature du handicap de l'enfant. Les mères ayant un enfant autiste ont donné une note plus basse au soutien affectif en provenance de leur conjoint que les mères d'un enfant avec une déficience mentale, ou que les mères d'un enfant non handicapé. Par ailleurs,

les mères d'un enfant autiste ont également indiqué moins souvent qu'elles recevaient un soutien affectif de leur époux que ne l'ont fait les pères à propos de leurs épouses. Comme le montre le tableau 3, ces mères étaient également peu satisfaites du degré de soutien affectif, mais la différence avec les mères ayant un enfant non handicapé n'est pas significative.

Comme on pouvait s'y attendre, il ressortait du test que les parents ayant un enfant handicapé bénéficiaient de plus de soutien formel que les parents d'un enfant non handicapé (voir tableau 3). Les mères et les pères d'un enfant autiste et les pères d'un enfant non handicapé ont signalé moins de soutiens formels que ne l'ont fait les autres parents.

Tableau 3 :
Satisfaction par rapport au soutien affectif

	Autisme (n = 31) Moyenne (SD)	Handicap mental (n = 22) Moyenne (SD)	Non handicapé (n = 31) Moyenne (SD)	F
Mères	35,19 (9,33)	30,36 (11,57)	31,68 (13,08)	1,32
Pères	31,90 (8,28)	29,41 (8,56)	28,52 (9,57)	1,20

Plus les scores sont élevés, plus ils montrent l'insatisfaction

Influence du handicap et du soutien sur l'adaptation

On a utilisé une analyse des données en covariance (MANCOVA) pour analyser les différences d'adaptation entre les pères et les mères selon le soutien qu'ils ont dit avoir reçu et selon le handicap de leur enfant. La classification par groupe de diagnostic a été considérée comme une variable indépendante tandis qu'on a considéré la dépression et l'équilibre conjugal comme des variables dépendantes. Les covariables étaient les quatre types de soutien (pratique, affectif, formel et informel). Les analyses pour les mères et pour les pères ont été faites séparément.

Le MANCOVA n'a pas donné de résultats significatifs en ce qui concerne les mères ($F = 1,70$, $p = 0,103$). Pour ce qui est des pères, le MANCOVA a fait apparaître un écart significatif pour la classification en 3 groupes ($F = 4,10$, $p < 0,005$) et pour les indices synthétiques (soutien total ; $F = 3,86$, $p < 0,001$). Des analyses ultérieures faites sur une seule variable ont montré que seuls les scores concernant la dépression étaient différents dans les trois groupes de diagnostic ($F(2,77) = 6,97$, $p < 0,005$, alors que l'équilibre conjugal ($F(2,77) = 7,80$, $p < 0,001$; 29 % de la variance expliquée) de même que la dépression ($F(2,77) = 4,13$, $p < 0,005$; 17,6 % de la variance expliquée) dépendent l'un comme l'autre du volume de soutien perçu. Les analyses de vérification sur les indices synthétiques ont révélé que le soutien affectif entre époux plus particulièrement ($f = 3,21$, $p < 0,005$) et le soutien informel ($f = 2,49$, $p < 0,05$) permettent de conclure à la satisfaction des mères et que l'on pouvait le mieux prévoir l'importance des symptômes de dépression en regardant le niveau de soutien affectif donné par le père ($f = 1,98$; $p < 0,05$). On n'a pas trouvé de résultats significatifs quant au soutien pratique entre époux ni quant au soutien social formel.

Discussion

L'effet de tampon exercé par le soutien et l'écoute entre époux ou par le soutien social décrit dans des recherches précédentes (Bristol 1987 ; Flynt et al. 1992) se retrouve dans cette étude en ce qui concerne les mères. Nous avons trouvé que l'adaptation des mères dépendait du volume de soutien conjugal ainsi que du volume de soutien informel offert par la famille, les amis, les voisins etc...

Nous pouvons également confirmer les résultats obtenus par Holroyd et McArthur (1976) et par Donovan (1988) qui ont écrit qu'il y avait des différences significatives d'adaptation selon la catégorie de diagnostic de l'enfant.

Tels qu'ils apparaissent, les résultats de notre étude contrastent avec certaines études antérieures portant sur les enfants handicapés (Bristol et al. 1988) qui mettaient en avant le danger de surestimer le stress causé par le fait d'avoir un enfant handicapé par rapport au stress généralement lié au fait d'avoir à élever un enfant. Dans notre étude, les mères d'un enfant handicapé ont signalé des symptômes de dépression, quel que soit le soutien qu'elles pouvaient avoir. On peut en outre voir clairement que les mères d'un enfant autiste (41 %) présentaient nettement plus de risques de dépression que les mères ayant un enfant avec un handicap mental ou un enfant non handicapé. Ceci semble indiquer que plus le handicap pèse sur le développement de l'enfant, plus le stress éprouvé par la mère sera grand. Bien que la plupart des enfants autistes aient de graves déficiences cognitives, et c'est un point commun avec les enfants qui ont une déficience mentale (APA, 1994), ils diffèrent nettement des jeunes gens ayant une déficience mentale de par leur comportement social difficile, leur communication réduite et leur mode de fonctionnement rigide et immuable (Wing & Attwood, 1987). Peut-être que l'absence de réciprocité dans la communication sociale, l'importance des problèmes quotidiens et la dépendance prolongée des parents contribue d'une manière particulière aux difficultés d'adaptation de ces mères (Koegel et al. 1992).

On n'a pas remarqué de différence importante dans les scores de dépression des pères entre les trois groupes. En général, les mères ont signalé plus de symptômes de dépression que les pères, confirmant en cela les résultats de Beckman (1991) et Bristol et al. (1988).

Contrairement au soutien informel, le soutien formel n'a pas de lien significatif avec les faibles scores concernant la dépression des parents ni avec le degré d'équilibre conjugal. Ce résultat est à la fois surprenant et inquiétant car il conduit à se demander dans quelle mesure les services sociaux et les professionnels répondent

réellement aux besoins des familles ayant un enfant handicapé. En d'autres termes, bien que les mères d'un enfant autiste ou d'un enfant avec une déficience mentale ont indiqué qu'elles recevaient davantage de soutien en provenance de professionnels et de services (par ex., le personnel des écoles, les services de psychologie scolaire, les programmes pour les parents) que les mères ayant un enfant non handicapé, ce soutien n'a pas eu d'effet sur leur bien-être. On manque clairement de recherches sur l'effet de ces soutiens formels sur l'adaptation de la famille à la situation créée par le handicap. Ceci pourrait nécessiter que l'on change de méthode et que l'on ait recours à des interviews, à l'observation et à l'ethnographie, tout en reconnaissant explicitement les positions et valeurs des parents (Frey et al. 1989 ; Gallimore, Weisner, Kaufman & Bernheimer, 1989). Il faudrait également accorder une attention particulière à la faisabilité des mesures proposées : si les efforts d'adaptation élaborés par les professionnels sont trop difficiles à supporter, - parce que les familles manquent de temps ou de moyens financiers ou parce que les objectifs des professionnels sont contraires au système de valeurs de parents - ils n'auront que peu d'effets sur l'enfant et sur sa famille, malgré leur importance théorique (Gzallimore et al., 1989).

Il faudrait également souligner le fait qu'un nombre important de familles ayant un enfant handicapé fonctionnent bien. Elles ont parfois élaboré des stratégies qui leur permettent de faire face et qu'on devrait enseigner à d'autres familles qui sont dépassées par le stress. Des groupes de parents réunissant les parents d'enfants ayant le même handicap peuvent jouer un rôle important en la matière.

Jusqu'à tout récemment encore, ce sont surtout les mères qui étaient impliquées dans les programmes d'intervention pour leur enfant handicapé (Vadasy, Fewell, Greenberg, Dermond & Meyer, 1986). Une plus grande implication des pères dans ces programmes pourrait amener une

meilleure compréhension et un meilleur soutien affectif entre les époux, ce qui paraît être très important pour les mères. Mais il faut néanmoins respecter les valeurs culturelles et les croyances de la famille, ce qui veut dire qu'on ne peut encourager la participation des pères que pour autant qu'elle corresponde aux besoins réels de la famille. Des analyses récurantes montrent que l'aide pratique entre époux devrait être la priorité absolue.

On sait peu de choses sur l'influence indirecte du rôle du père dans le développement de l'enfant. On ne peut pas dire non plus clairement dans quelle mesure le soutien affectif améliore la compétence des mères et des pères dans leurs relations avec l'enfant, ni si le développement de l'enfant avec un handicap est influencé par la bonne ou mauvaise adaptation des parents à la situation. Ce sont là des questions importantes devant donner lieu à une recherche future.

Texte traduit de l'anglais

Reçu le 19/01/95

Accepté le 31/03/95

Références

- American Psychiatric Association (1987). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (third edition, revised). American Psychiatric Association, Washington, DC.
- American Psychiatric Association (1994). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (fourth edition). American Psychiatric Association, Washington, DC.
- 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.
- Bristol, M.M. (1981). Support for Parents of Special Children (SPSC): A brief measure of perceived informal social support. Unpublished assessment instrument, University of North Carolina at Chapel Hill.
- Bristol, M.M. (1987). Mothers of children with autism or communication disorders : successful adaptation and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 469-486.
- Bristol, M.M., Gallagher, J.J., & Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally

LES PÈRES ET LES MÈRES D'UN ENFANT HANDICAPÉ : LEUR ADAPTATION À LA SITUATION ...

- disabled and nondisabled boys : Adaptation and spousal support. *Developmental Psychology*, 24, 441-451.
- 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, 125-128.
 - Donovan, A.M. (1988). Family stress and ways of coping with adolescents who have handicaps : maternal perceptions. *American Journal on Mental Retardation*, 92, 502-509.
 - Flynt, S.W., Wood, T.A., & Scott, R.L. (1992). Social support of mothers of children with mental retardation. *Mental Retardation*, 30, 233-236.
 - Friedrich, W., Wiltner, L.T., & Cohen, D.S. (1985). Coping resources and parenting mentally retarded children. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 130-139.
 - 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
 - Gallagher, J.J., & Bristol, M.M. (1981). The Carolina Family Responsibilities Scale : A measure of Real and Ideal Family Task Allocation. Unpublished Manuscript, University of North Carolina at Chapel Hill.
 - Gallagher, J.J., Scharfman, W., & Bristol, M.M. (1984). The division of responsibilities in families with preschool handicapped and nonhandicapped children. *Journal of the Division of Early Childhood*, 8, 3-11.
 - Gallimore, R., Weisner, T.S., Kaufman, S.Z., & Bernheimer, L.P. (1989). The social construction of the eco-cultural niches : family accommodation of developmentally delayed children. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 216-230
 - Gill, M.J., & Harris, S.L. (1991). Hardiness and social support as predictors of psychological discomfort in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 407-416.
 - Gottman, J. (1986). Family interaction, emotion regulation and expressive experience. Paper presented at the Family Relations Consortium First Annual Summer Institute, Teton Village, Wyoming.
 - Gowen, J.W., Johnson-Martin, N., Goldman, B.D., & Applebaum, M. (1989). Feelings of depression and parenting competence of mothers of handicapped and nonhandicapped infants : a longitudinal study. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 259-271.
 - Hill, R. (1958). Generic features of families under stress. *Social Casework*, 39, 139 - 150.
 - Holroyd, J., & McArthur, D. (1976). Mental retardation and stress on the parents : a contrast between Down's syndrome and childhood autism. *American Journal of Mental Deficiency*, 80, 431-436.
 - Koegel, R.L., Schreibman, L., Loos, L.M., Dirlich-Wilhelm, H., Dunlap, G, Robbins, F.R., & Plienis, A.J. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 205-216.
 - Locke, H.J., & Wallace, K.M. (1959). Short marital-adjustment and prediction test : Their reliability and validity. *Marriage and Family Living*, 8, 251-255.
 - McCubbin, H.I., & Patterson, J.M. (1983). The family stress process. The double ABCX model of adjustment and adaptation. In H.I. McCubbin, M.B. Sussman & J.M. Patterson (Eds.), *Social stress and the family: Advances and development in family stress theory and research* (pp. 7-38). New York : The Haworth Press.
 - Milgram, N.A., & Aztil, M. (1988). Parenting stress in raising autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18, 424-425.
 - Radloff, L. (1977). The CES-D Scale : A self-report depression scale for research in a general population. *Applied Psychological Measurement*, 1, 385-401.
 - Radloff, L. (1980). Depression and the empty nest. *Sex Roles*, 6, 775-781.
 - Schaeffer, M.T., & Olson, D.H. (1981). Assessing intimacy : the PAIR Inventory. *Journal of Marital and Family Therapy*, 7, 47-60.
 - Turnbull, A.P., & Behr, S.K. (1986). Positive contributions that persons with mental retardation make to their families. Paper presented at the annual meeting of the American Association on Mental Deficiency, Denver.
 - Vadasy, P., Fewell, R., Greenberg, M., Dermond, N., & Meyer, D. (1986). Follow-up evaluation of the effects of involvement in the Fathers program. *Topics of Early Childhood Special Education*, 6, 16-31.
 - Van Berkum, H.W. (1992). Stress in parents of a mentally retarded child : Evaluation of home care (in Dutch). *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 31, 553 - 572.