Document généré le 24 avr. 2024 16:57

Santé mentale au Québec

Les parents d'un enfant handicapé (Revue de la littérature américaine)
Parents of a handicapped child (review of American literature)

Constance Lamarche

Volume 10, numéro 1, juin 1985

Parents et enfants

URI : https://id.erudit.org/iderudit/030266ar
DOI : https://doi.org/10.7202/030266ar

Aller au sommaire du numéro

Éditeur(s)

Revue Santé mentale au Québec

ISSN

0383-6320 (imprimé)
1708-3923 (numérique)

Découvrir la revue

Citer cet article

Lamarche, C. (1985). Les parents d'un enfant handicapé (Revue de la littérature américaine). *Santé mentale au Québec*, *10*(1), 36–45. https://doi.org/10.7202/030266ar

Résumé de l'article

La présence d'un enfant handicapé provoque des changements profonds dans une famille et peut être une source de tensions et de stress. Pour les parents, la situation se traduit soit par une croissance personnelle, soit par une insatisfaction ou une inadaptation, pouvant influencer leur vie personnelle, conjugale, familiale et sociale. La naissance de l'enfant handicapé déclenche chez les parents toute une série d'émotions, de sentiments, de comportements et d'attitudes. Les parents sont placés dans une situation complexe et irrévocable. Ils doivent s'y adapter, s'organiser pour offrir des conditions favorables au développement de l'enfant, tout en tentant de préserver leur intégrité personnelle et familiale.

Cet article présente les différentes étapes du cheminement des parents. Il décrit également les sentiments éprouvés et les besoins ressentis par les frères et les soeurs de l'enfant handicapé; il souligne le rôle déterminant des parents à leur égard. Dans de telles situations, les professionnels doivent saisir adéquatement la dynamique familiale pour aider les parents à offrir à l'enfant handicapé un milieu stimulant. Chaque année, quelques milliers d'enfants québécois voient le jour avec un handicap mental ou physique. Environ 5,5% des enfants naissent avec différents degrés de déficiences, de malformations ou souffrent de maladies congénitales. Il ne s'agit là que d'une estimation sommaire car aucune étude épidémiologique n'est actuellement en mesure de nous offrir des données précises à ce sujet pour le Québec et le Canada. Ces enfants sont à la fois semblables et différents des autres enfants. Leur naissance soulève des questions existentielles. Elle donne lieu à des controverses telles: l'euthanasie, l'acharnement thérapeutique. Elle entraîne des débats sur la stimulation précoce, la responsabilité et la participation parentales, l'intégration familiale, scolaire ou sociale. Dans notre société, ces enfants ont été longtemps cachés. Souvent, leur famille avait honte d'eux et refusait d'en parler. Dans bien des cas, on les plaçait en institution et on les oubliait même, parfois... Au cours des quinze dernières années, un mouvement valorisant le respect des droits des personnes handicapées et leur intégration maximale à la famille et à la société, a contribué à changer les mentalités, les attitudes et les comportements à leur endroit. Au début des années 70, on assiste à un virage: on tente de favoriser au maximum le maintien en milieu familial plutôt que le recours aux ressources institutionnelles. Selon les tenants de la nouvelle politique, tout jeune enfant handicapé ou non, a besoin de ses parents pour l'aimer, le valoriser et le guider.

Tous droits réservés © Santé mentale au Québec, 1985

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche.

https://www.erudit.org/fr/

Santé mentale au Québec, 1985, X, 1, 36-45.

Les parents d'un enfant handicapé

(Revue de littérature américaine)

*Constance Lamarche**

La présence d'un enfant handicapé provoque des changements profonds dans une famille et peut être une source de tensions et de stress. Pour les parents, la situation se traduit soit par une croissance personnelle, soit par une insatisfaction ou une inadaptation, pouvant influencer leur vie personnelle, conjugale, familiale et sociale. La naissance de l'enfant handicapé déclenche chez les parents toute une série d'émotions, de sentiments, de comportements et d'attitudes.

Les parents sont placés dans une situation complexe et irrévocable. Ils doivent s'y adapter, s'organiser pour offrir des conditions favorables au développement de l'enfant, tout en tentant de préserver leur intégrité personnelle et familiale.

Cet article présente les différentes étapes du cheminement des parents. Il décrit également les sentiments éprouvés et les besoins ressentis par les frères et les soeurs de l'enfant handicapé; il souligne le rôle déterminant des parents à leur égard.

Dans de telles situations, les professionnels doivent saisir adéquatement la dynamique familiale pour aider les parents à offrir à l'enfant handicapé un milieu stimulant.

Chaque année, quelques milliers d'enfants québécois voient le jour avec un handicap mental ou physique. Environ 5,5% des enfants naissent avec différents degrés de déficiences, de malformations ou souffrent de maladies congénitales. Il ne s'agit là que d'une estimation sommaire car aucune étude épidémiologique n'est actuellement en mesure de nous offrir des données précises à ce sujet pour le Québec et le Canada.

Ces enfants sont à la fois semblables et différents des autres enfants. Leur naissance soulève des questions existentielles. Elle donne lieu à des controverses telles: l'euthanasie, l'acharnement thérapeutique. Elle entraîne des débats sur la stimulation précoce, la responsabilité et la participation parentales, l'intégration familiale, scolaire ou sociale.

Dans notre société, ces enfants ont été longtemps cachés. Souvent, leur famille avait honte d'eux et refusait d'en parler. Dans bien des cas, on les plaçait en institution et on les oubliait même, parfois... Au cours des quinze dernières années, un mouvement valorisant le respect des droits des personnes handicapées et leur intégration maximale à la famille et à la société, a contribué à changer les mentalités, les attitudes et les comportements à leur endroit. Au début des années 70, on assiste à un virage: on tente de favoriser au maximum le maintien en milieu familial plutôt que le recours aux ressources institutionnelles. Selon les tenants de la nouvelle politique, tout jeune enfant handicapé ou non, a besoin de ses parents pour l'aimer, le valoriser et le guider.

INTRODUCTION

La famille est essentielle au développement de l'enfant: elle est à l'origine des actions à initier en faveur de ce dernier et, assurer ce qu'on pourrait appeler «une permanence éducative».

Après dix années d'une politique d'accueil de l'enfant handicapé par sa famille, nous avons pu constater que ses parents peuvent faire beaucoup pour lui, voire beaucoup plus qu'on croyait. Nous pouvons même affirmer que plus la famille s'engage tôt dans un programme adapté aux besoins de l'enfant, plus il a de chances d'acquérir de l'autonomie, de se développer et de s'intéger socialement.

Beaucoup d'espoirs sont permis. Mais, même si on dispose aujourd'hui de moyens qui nous permettent de repousser très loin les limites du handicap, il n'en faut pas moins rester conscient des limites de l'enfant et demeurer réaliste. Apprendre à vivre avec un enfant handicapé, faire en sorte qu'il se développe au maximum et trouve sa place dans la société constitue tout un défi en soi. Nul n'est besoin d'insister sur le fait que les familles ont grand besoin de support, à la fois pour elles-mêmes et pour les seconder dans l'éducation de leur enfant.

Si les services à l'enfant handicapé ont connu un progrès incontestable, les services de soutien à sa famille sont moins bien développés. Malgré une

* L'auteure, conseillère en orientation, travaille au Pavillon St-Charles de Limoilou comme directrice des Services Communautaires. Elle remercie Lorraine Boyer et Diane Batko pour leur participation au chapitre sur les frères et les soeurs de l'enfant handicapé.

volonté politique indéniable, les ressources médicales, psychosociales et éducatives mises à la disposition des parents restent en effet trop rares, peu structurées et souvent mal adaptées.

Les réactions initiales des parents lors de l'annonce du diagnostic

Comment réagissent les parents lorsqu'ils apprennent que leur enfant est handicapé? Quels sentiments les animent?

L'arrivée d'un enfant handicapé provoque l'effondrement des rêves de perfection tissés au fil des mois et bouleverse considérablement les projets d'avenir. Cet enfant ne sera jamais l'enfant dont ils auront rêvé. L'anxiété et la douleur ressenties remplacent les joies normalement associées à la naissance. Les parents vivent une pénible confrontation entre leurs désirs et la réalité. Ils sont, en général, sous le coup d'un choc qui se manifeste par des émotions très vives et des réactions parfois extrêmes. Quelle qu'en soit l'ampleur, ces réactions sont normales et saines.

Les réactions sont diverses, imprévisibles et très complexes. De façon générale, les parents cherchent d'abord des moyens de fuir la réalité. Ainsi, lors de l'annonce du diagnostic, les parents ont du mal à comprendre ou à seulement entendre ce qui est dit, certains semblent même perdre momentanément tout contact avec la réalité. D'autres se réfugient dans le vague espoir d'un miracle médical. Certains nient l'identité de l'enfant, souhaitent sa mort ou envisagent comme solution un placement en institution.

Progressivement, les parents développent des attitudes plus positives et plus nuancées. Ils veulent par exemple connaître les causes du handicap; ils s'interrogent sur leur capacité à l'assumer. Ils craignent leur éventuel attachement, ou le décès de l'enfant, tout en désirant connaître ce dernier.En définitive, leurs sentiments sont extrêmement ambivalents. Ils peuvent manifester de l'agressivité envers le personnel hospitalier; ils se demandent en outre comment faire face à la famille et aux amis.

Quoique parfois violentes, déroutantes ou déconcertantes, les réactions des parents dénotent une certaine prise de conscience de la réalité, une capacité à se protéger et à exprimer leur souffrance. D'ores et déjà, le processus d'adaptation s'amorce.

Les réactions initiales des professionnels

Les professionnels ne sont pas insensibles à la réalité vécue par les parents. Ils sont confrontés face à cette situation brutale et éprouvent des sentiments d'impuissance, d'échec, de déception, de confusion, voire même d'incompétence. Comme eux, ils refusent d'abord de se rendre à l'évidence et espèrent par la suite qu'il s'agit d'une erreur. Parfois, ils désirent le décès de l'enfant, souhaitant voir les parents libérés de leur souffrance. Ils remettent en question leur capacité à affronter une telle situation et peuvent avoir du mal à accepter l'enfant tel qu'il est.

Les professionnels doivent cependant apprendre à maîtriser rapidement leurs émotions pour apporter aux parents le support dont ils ont besoin. En période de crise, ces derniers sont particulièrement vulnérables aux réactions de leur entourage.

Pour être en mesure d'apporter une aide adéquate, les professionnels doivent eux-mêmes avoir réfléchi à la situation que provoque la naissance d'un enfant handicapé et pris conscience de leurs propres réactions, de leurs faiblesses et de leurs préjugés. Ils doivent comprendre la dynamique familiale et accepter les différentes réactions des parents et leur intensité. Bref, les professionnels doivent savoir évaluer les situations et poser les actions appropriées; percevoir les signaux émis par les parents, respecter leur rythme et garder un contact chaleureux.

Ils seront alors en mesure de susciter un climat de confiance, d'établir avec les parents des relations permettant des échanges positifs. Ceci devrait favoriser l'accueil de l'enfant au sein de sa famille et en conséquence, son développement optimal, tout en maintenant l'harmonie familiale.

LE PROCESSUS D'ADAPTATION DES PARENTS

Le cheminement complexe que les parents doivent traverser avant de s'adapter de façon satisfaisante à leur situation a été décrit par plusieurs auteurs. Faber (1959) décrit les facteurs qui influencent l'adaptation des parents. Selon Evans (1976) et Drotar *et al.* (1975), le cheminement des parents peut être divisé en cinq étapes: le choc, la contestation ou la négation, le désespoir, le détachement ou l'adaptation et l'acceptation ou la réorganisation.

Pour sa part, Egg (1964) présente le cheminement des parents en trois phases progressives d'abord centré sur le moi, puis sur l'enfant et enfin sur la communauté. Wolfensberger (1967) parle quant à lui de phénomène de crise reliée au choix, au bouleversement des valeurs personnelles et à la réalité. Par ailleurs, Olshansky (1966), Wickler, Wasow et Hatfield (1981) ainsi que Young (1977) insistent sur le chagrin chronique vécu par les parents.

Le processus d'adaptation ou de chagrin chronique tel que décrit par différents auteurs s'amorce en fait aussitôt que le diagnostic est posé, la nature du handicap connue et le pronostic établi. L'état de l'enfant est généralement porté à l'attention des parents selon quatre modalités, c'est-à-dire durant la grossesse, à l'occasion d'examens et de tests à caractère préventif, à la naissance, au cours du développement de l'enfant, ou soudainement à la suite d'une maladie ou d'un accident. Mais quelles que soient les circonstances, les parents vivent, selon Evans (1976), sensiblement les mêmes sentiments au cours des différentes étapes du cheminement menant à une certaine réorganisation ou adaptation. Et, bien que les réactions varient d'un parent à l'autre, Roos (1963) prétend qu'une certaine constante se dessine et permet de généraliser, voire même de dégager un profil-type.

Les facteurs d'influence du processus d'adaptation des parents

Faber (1959) regroupe les facteurs d'influence selon qu'ils concernent l'enfant, les parents ou l'environnement. Les deux premiers sont les moins malléables. L'enfant est handicapé, les parents n'ont pas le choix: ils doivent composer avec cette réalité en faisant appel à leurs propres ressources. Par contre, les facteurs liés à l'environnement sont plus malléables, tant par l'action individuelle que communautaire: ils jouent donc un rôle déterminant dans le processus d'adaptation des parents. Mentionnons en particulier l'importance attribuée à l'opinion et à l'attitude des médecins, des infirmières ou des professionnels en général. De plus, les personnes significatives pour les parents (parents, amis) exercent sur eux une influence considérable.

Le cheminement des parents décrit selon cinq étapes

Le cheminement-type vécu par les parents se caractérise par un enchaînement d'émotions et de réactions qui traduit le chagrin qui afflige les parents. Ce chagrin est un processus déclenché par une vive émotion et un sentiment intense de nostalgie à l'égard de l'enfant imaginé, attendu et désiré.

Le choc

Selon Evans (1976), une personne est en état de choc lorsque, placée devant un fait inattendu, elle est contrainte de se réorienter et d'intégrer cette nouvelle réalité. Les parents attendent un enfant normal et la naissance d'un enfant handicapé signifie la perte de l'enfant normal. Butani (1974), à l'instar de plusieurs autres auteurs, affirme que les parents vivent un processus de deuil de l'enfant désiré. La prise de conscience de l'écart entre le désir et la réalité se solde par une crise importante.

L'état de choc peut se manifester par une explosion émotive ou par une indifférence apparente. Mais les parents éprouvent toujours des sentiments d'affolement, d'égarement et de confusion et se posent une foule de questions.

Selon Cohen (1962), le choc ressenti par les parents est tel qu'ils deviennent inaccessibles. Cette réaction émotive de non-réceptivité s'explique par la brutalité de l'événement et par l'impossibilité pour les parents de se soustraire à la prise en charge immédiate de l'enfant. La situation est irréversible.

La négation

Pendant cette période, les parents désirent que la réalité se transforme et que leur chagrin disparaisse par magie. Certains parents résistent à la réalité en devenant superactifs et en refusant d'entendre toute information sur l'état de leur enfant. D'autres rejettent le diagnostic et recherchent une opinion médicale favorable. D'autres encore affichent une certaine indifférence. Bref, les parents tentent de se soustraire momentanément à l'inévitable en s'accordant un sursis.

Parfois, certains parents souffrent au point de nier la condition de l'enfant en devenant trop ou pas assez optimistes à l'égard de son potentiel de développement. Cohen 1962) reconnaît que ce comportement risque de nuire à l'enfant mais il croît nécessaire de respecter cette démarche. En effet, l'étape de négation est essentielle au processus d'adaptation et constitue un mécanisme de défense contre la trop grande brutalité du choc.

Le professionnel doit être attentif à ces réactions tout en évitant une intervention prématurée visant à confronter les parents à la situation réelle. Il risquerait ainsi de les plonger dans le désespoir ou la dépression chroniques. Lorsque la déficience ou l'incapacité de l'enfant ne se manifeste qu'au cours de son développement, Butani (1974) précise que le refus de la réalité est plus grand et le processus de deuil, plus long.

Durant cette étape, les réactions démontrent un certain refus de la condition de l'enfant. L'oscillation entre le refus, la négation, l'espoir et l'optimisme aide les parents à affronter la dure réalité quotidienne. Pour Butani (1974), ces réactions sont normales de la part d'une personne qui subit une perte importante et s'accroche à l'espoir. Dans la plupart des cas, le processus de négation maintient l'équilibre de la personnalité jusqu'au moment où le parent devient capable d'accepter la réalité. Cette période mène inévitablement les parents à éprouver des sentiments de solitude, de souffrance et de colère.

Le désespoir, la colère, l'anxiété et la tristesse

Le désespoir et la colère succèdent à la négation. C'est alors que les parents se rendent compte de l'incapacité réelle ou de la déficience de l'enfant. Les problèmes occasionnés par la présence de l'enfant passent au premier plan. Les parents se demandent: «Pourquoi cela arrive-t-il à nous plutôt qu'à d'autres?». La colère qui se manifeste durant cette troisième étape est dirigée vers soi-même, vers le conjoint, vers l'enfant, vers les professionnels ou vers l'entourage.

Les parents se sentent inadéquats et coupables, ils doutent d'eux-mêmes. L'intensité de la culpabilité varie selon le degré d'équilibre atteint avant la naissance de l'enfant. Les individus et les couples mieux équilibrés au départ tendent à réagir de façon plus saine. Lorsque l'équilibre est déjà précaire, la situation vient souvent concrétiser des conflits refoulés. L'enfant peut alors devenir un bouc émissaire qui polarise toutes les difficultés affectives du groupe familial.

Un tel climat de discordance provoque souvent chez les conjoints des sentiments de méfiance, de soupçon, d'hostilité ou de peur, tout en accroissant la culpabilité ressentie. C'est un engrenage qui peut devenir malsain. Selon certains auteurs, les parents doivent jouir déjà d'une bonne santé mentale pour réussir à affronter une situation aussi pénible.

D'autres réactions se manifestent durant cette étape. Les parents commencent à reconnaître la réalité du handicap tout en refusant le diagnostic. Ils constatent les symptômes tout en émettant des doutes sur leur cause. Ils contestent ou rejettent les mesures proposées pour favoriser le développement de l'enfant. Ils espèrent un progrès mais craignent que le traitement ne donne pas les résultats escomptés. Leurs sentiments sont extrêmement ambivalents. Ils s'interrogent sur leur capacité de vivre tout en assumant le handicap de leur enfant.

La lenteur du développement de leur enfant provoque chez eux du ressentiment, de la colère et de l'hostilité et peut les porter parfois au rejet de leur enfant ou au désir de son décès. Cela ne va pas sans engendrer un sentiment de culpabilité qu'ils combattent parfois en surprotégeant l'enfant. Il est rare que les parents dirigent leur colère vers l'enfant car ils jugent ce comportement inacceptable. Chez plusieurs, l'incapacité de trouver une solution à leur problème se traduit par des sentiments négatifs. Ces sentiments sont souvent détournés sur les professionnels, sur l'entourage ou sur toute personne susceptible d'être responsable de près ou de loin de l'état de l'enfant. En canalisant leur agressivité, les parents réduisent ainsi leur colère à l'égard de l'enfant.

Lorsqu'il devient évident que la situation est inévitable, la révolte devant l'injustice du sort s'exprime de différentes façons: l'apitoiement sur soi, un sentiment d'échec ou de honte, l'anticipation d'un rejet social, la crainte de faire pitié ou d'être ridicule. Certains parents craignent même une perte de prestige.

En conséquence, ils réagissent parfois par le retrait ou l'isolement, par crainte de ne pouvoir maîtriser leur agressivité envers les autres. Cette agressivité s'alimente à plusieurs sources: la compréhension manifestée par les autres, leur pitié non exprimée, leur évitement de l'enfant ou encore leurs commentaires ou conseils désobligeants.

Le détachement et l'adaptation

Même si la phase de détachement se caractérise par une acceptation apparente des limites de l'enfant, une étude plus approfondie de la dynamique familiale montre la persistance de certains conflits

émotionnels. Une certaine routine s'est installée et chacun des membres de la famille assume ses responsabilités. Mais on évite quand même de communiquer ou de partager ses sentiments envers l'enfant.

À ce moment, les parents commencent à s'organiser en fonction de la réalité, mais ils ne sont pas encore capables de comprendre et de maîtriser tous leurs sentiments et leurs émotions. On pourrait croire qu'il s'agit d'une phase transitoire, une sorte de répit entre l'étape de désespoir et la réorganisation. Drotar *et al.* (1975) soulignent une diminution progressive de l'anxiété et de l'intensité des réactions émotives. Ils remarquent de plus que les parents s'adaptent progressivement à la situation, qu'ils sont davantage confiants en leur capacité de prendre en charge leur enfant.

Au cours de cette période, les parents reprennent goût à la vie, ils retrouvent des intérêts et des occupations qu'ils avaient délaissés. Ils s'aperçoivent que leurs autres enfants (s'il y a lieu) requièrent leur présence et leur attention. Ils voient qu'ils ne sont pas les seuls à traverser des moments difficiles. Leurs sentiments négatifs s'atténuent donc progressivement. En somme, ils réalisent que la vie continue.

L'acceptation, la réorganisation

La phase d'acceptation ou de réorganisation se manifeste par une reconnaissance des limites et du potentiel de l'enfant. Les parents admettent également les contraintes et les limites des professionnels et des programmes; ils y participent et prennent même l'initiative d'actions éducatives. De façon générale, la perception de l'enfant par les parents devient claire et cohérente. Ce dernier prend sa place et est traité selon ses besoins au même titre que les autres membres de la famille.

Evans (1976) signale que la reconnaissance des limites et des capacités de l'enfant survient au même moment que la prise de conscience par les parents de leurs propres sentiments envers leur enfant. Cela permet en fait de réduire une tension jusqu'alors retenue. La situation de l'enfant est maintenant envisagée sous un angle plus positif et les attitudes à son égard changent. À la résignation succède une volonté de donner à l'enfant toutes les chances d'un développement harmonieux. À cette étape, la relation avec l'enfant devient gratifiante pour les parents.

Drotar *et al.*, (1975) constatent que les conjoints commencent à se soutenir mutuellement et en attribuent la cause à l'apprivoisement de l'enfant.

Le phénomène de crise selon Wolfensberger (1969)

L'approche développée par Wolfensberger (1969) est centrée sur les crises vécues par les parents. Il en dénombre trois types. D'abord, une «crise reliée au choc» éprouvé par les parents devant une situation inattendue et l'écroulement de leur espoir d'un enfant parfait. Une seconde crise est reliée «au bouleversement des valeurs» des parents qui réalisent que leur enfant ne comblera pas leurs attentes et ne répondra pas davantage aux normes de la société. Le troisième type de crise est occasionné par la «prise de conscience de la réalité». Les parents se retrouvent devant les difficultés concrètes de la vie quotidienne. Ils doivent rechercher les services appropriés, voire à organiser les soins, trouver l'équipement requis, donc faire face à de nouveaux besoins. De plus, ils ont parfois à affronter une résistance de l'entourage à l'égard de l'enfant.

Les phases progressives de Egg (1964)

Pour sa part, Egg (1964) envisage le cheminement des parents selon trois étapes. Une première phase, «centrée sur le moi», se caractérise par une période de deuil ou par la consternation des parents.

À la seconde phase, les parents sont davantage «centrés sur leur enfant». Ils cherchent alors de l'aide et des solutions à ses problèmes. Ils se demandent ce qu'ils peuvent faire pour leur enfant, comment le faire et à quelle porte aller frapper.

Si les parents sont relativement satisfaits des services et programmes offerts à leur enfant, ils vivent souvent une troisième phase «centrée sur la communauté». Ils se regroupent pour aider d'autres parents, ils participent à différents mouvements et ils prennent une part active dans l'éducation de leur enfant.

Le chagrin chronique

Olshansky (1962) explique les réactions des parents par un chagrin chronique. Selon lui, presque tous les parents d'un enfant handicapé éprouvent un chagrin profond tout au long de leur vie, que l'enfant soit placé ou non en institution.

Young (1977) mène une analyse semblable tout en situant le chagrin chronique dans un processus. Selon lui, les parents prennent conscience progressivement de la situation pour en arriver à une étape de compensation où ils réagissent de façon adaptée ou non.

On remarque, par exemple, une meilleure adaptation chez les parents renouant des relations avec des personnes significatives et chez ceux travaillant de concert avec les professionnels, au développement de leur enfant. Les parents éprouvent alors des joies, des peines ou des déceptions et reçoivent des gratifications au contact de leur enfant. Ils s'identifient aux parents qui vivent une situation similaire et acceptent l'aide dont ils ont besoin.

L'inadaptation se manifeste par une incapacité des parents à faire face aux problèmes occasionnés par le handicap de l'enfant. Leurs sentiments de culpabilité et de désespoir sont excessifs, de même que leurs comportements. Certains parents accordent par exemple une attention démesurée à l'enfant handicapé et négligent leur conjoint et leurs autres enfants. D'autres ne tolèrent pas du tout la situation et nient l'existence de l'enfant en le laissant aux soins de parents, d'un hôpital ou d'une autre institution. L'inadaptation peut se traduire également par des difficultés conjugales. Certains parents enfin deviennent incapables de fonctionner normalement à leur travail ou témoignent continuellement de la colère et de l'hostilité envers eux-mêmes, envers les professionnels et tout le monde en général.

Selon Young (1977), ces comportements manifestent différents degrés d'inadaptation. Mais il précise que les réactions des parents doivent être considérées dans le cadre d'un processus évolutif et qu'il n'existe pas de ligne de démarcation précise entre des réactions adaptées ou inadaptées. Une autre étude, menée par Wickler, Wasow et Hatfield (1981), souligne en effet que la plupart des parents affirment connaître des périodes de stress ou de tristesse tout au long de leur vie. Les auteurs ont recensé plusieurs périodes susceptibles de provoquer une crise: 1) lors de l'annonce du diagnostic; 2) pendant l'apprentissage à la marche et au langage (24-30 mois); 3) lorsque les parents réalisent que des enfants plus jeunes affichent des habiletés supérieures à celles de l'enfant handicapé; 4) lors de discussions concernant le placement de l'enfant ou son entrée à l'école; 5) lors d'une crise ou d'un problème spécifique lié à l'enfant handicapé; 6) lors de la puberté ou de l'âge adulte et enfin, 7) lors de discussions sur la prise en charge après le décès des parents.

Lorsque les parents constatent des écarts de développement chez leur enfant en le comparant à d'autres enfants, le handicap prend des proportions plus importantes à leurs yeux. Ils ressentent alors les mêmes sentiments de choc, de confusion, de déception qu'à l'annonce du diagnostic.

Reconnaître alors qu'une famille qui a un enfant handicapé risque de vivre des moments de crise épisodiques durant la vie de l'enfant, implique l'organisation de divers services qui supporteront la famille. Ces services aideraient les parents à mieux composer avec ces moments de crise prévisibles.

Ainsi, l'état de chagrin chronique constitue une toile de fond sur laquelle s'inscrivent différentes étapes. Chaque étape est marquée par des réactions influencées par divers facteurs dont, en particulier, l'aide reçue de la part de l'entourage et des professionnels.

En somme, le cheminement des parents se fait à travers une gamme variée de sentiments et d'émotions. Ainsi, leur processus d'adaptation ressemble beaucoup à celui vécu par tout individu confronté à une situaion brutale et inattendue.

Young (1977) résume bien la situation en déclarant que le degré de vulnérabilité des parents se reflète dans leur capacité individuelle de résister au stress et de réagir en situation de crise. Ainsi, la gamme de stratégies dont disposent les parents, c'est-à-dire les mécanismes à l'aide desquels ils affrontent les menaces à leur intégrité, et leur personnalité particulière déterminent de façon importante le succès de leur adaptation à la situation.

LES FRÈRES ET LES SOEURS DE L'ENFANT HANDICAPÉ

Si l'enfant handicapé a le droit de vivre dans sa famille et de bénéficier de toutes les interactions qui s'y déroulent, il faut aussi s'intéresser au sort de ses frères et soeurs. Un bref tour d'horizon nous permettra de voir à quelles conditions et avec quel soutien la vie familiale avec un enfant handicapé peut s'avérer positive et profitable pour tous.

Les sentiments éprouvés

Plusieurs auteurs, dont Wentworth (1974), Chinn, Drew et Logan (1979), Flatman (1970), S. Pasternack Chinitz (1981) et Wolfensberger (1975), ont mis en lumière les sentiments négatifs fréquemment éprouvés par les frères et les soeurs d'un enfant handicapé. Tout comme leurs parents, ils vivent des étapes d'adaptation et peuvent nécessiter du support pour faire face adéquatement à leur réalité familiale.

Le ressentiment s'avère le sentiment le plus répandu et le plus persistant. En fait, les frères et les soeurs ont du mal à accepter que l'enfant handicapé reçoive une plus grande attention de la part de leur mère et que sa présence leur impose des contraintes sociales. Ils comprennent mal ce qu'on attend d'eux et assument difficilement les responsabilités supplémentaires exigées par leurs parents. Le ressentiment engendre parfois la colère au point de souhaiter le départ ou la disparition de l'enfant handicapé. Les frères et soeurs sont jaloux de l'enfant handicapé car ils ont peur de perdre leur place dans la famille et l'affection de leurs parents: il est alors perçu comme un rival. Mais l'amour vient s'opposer au ressentiment et à la jalousie et provoque une grande ambivalence.

Les enfants ont parfois tendance à considérer leur frère ou soeur handicapé comme la source de tous leurs problèmes. L'hostilité qui en découle s'exprime par des paroles ou des gestes pouvant blesser l'enfant handicapé, ou encore elle se manifeste par la désobéissance, l'insolence ou des réactions agressives envers les parents.

Ces sentiments négatifs entraînent une réaction de culpabilité.

Les frères ou soeurs se sentent parfois coupables d'être normaux ou de ne pas s'intéresser suffisamment à l'enfant handicapé.

Ils ont parfois peur de devenir eux-mêmes handicapés ou d'avoir des enfants qui le seront. L'éventualité du placement de l'enfant handicapé ou celle de leur propre responsabilité à la mort de leurs parents leur font également peur. Ils éprouvent en outre de la pitié et de la tristesse. L'embarras ou la honte, selon Wentworth (1974), vient au second rang des émotions ressenties face à l'enfant handicapé. L'intensité de la honte dépend notamment de l'âge des frères et soeurs et de l'apparence et du comportement de l'enfant handicapé.

Selon Wentworth (1974), le sentiment de rejet envers l'enfant, éprouvé par les frères et soeurs, reflète souvent celui des parents. Il peut se manifester par un refus de lui donner des marques d'affection ou d'accepter des responsabilités envers lui.

Les besoins

Plusieurs auteurs, dont Chinn, Drew et Logan (1979) et Wentworth (1974), croient que les frères et soeurs éprouvent d'importants besoins de communication pour dénouer tous ces sentiments contradictoires et lourds à porter. Ils ont besoin d'informations et d'échanges à propos du handicap, de ses causes, des traitements et interventions possibles, des comportements de l'enfant handicapé et des décisions prises à son sujet. Il est essentiel que les parents fassent preuve d'une grande honnêteté en ces matières.

Wentworth (1974) rappelle que tout enfant éprouve un besoin primordial de sécurité affective. Il a besoin de savoir qu'on l'aime, qu'il a sa place, qu'il est un membre important de la famille. Si la vie familiale est trop centrée sur l'enfant handicapé, les frères ou soeurs tenteront d'obtenir l'attention qui leur est dérobée par des moyens socialement inacceptables.

Les frères et soeurs ont besoin d'admettre qu'ils éprouvent des sentiments négatifs envers l'enfant handicapé. On doit les aider à percevoir ces réactions comme normales et leur donner la possibilité d'exprimer leurs inquiétudes et leurs sentiments dans un climat de confiance et de compréhension.

Wentworth (1974) ajoute que les parents doivent être très attentifs aux droits et privilèges des autres enfants dans la famille. Ils ont le droit d'être des enfants et de se comporter comme tels.

Chinn, Drew et Logan (1979) prétendent que les inquiétudes des frères et soeurs à l'égard de l'enfant handicapé proviennent d'un manque d'informations et d'échanges avec les parents.

Lambert et Rondal (1979) pensent que les parents ont une influence déterminante sur les réactions des frères et soeurs et sur leur capacité d'adaptation à la situation.

Grossman (1972) prétend que l'aide fournie aux parents pour faire face adéquatement au handicap de leur enfant influencera positivement les enfants normaux.

En somme, le risque de déséquilibre varie d'une famille à l'autre. Chez les familles à risque, un événement perturbateur majeur comme la présence d'un enfant handicapé déclenche un déséquilibre. Les frères et soeurs normaux seront menacés par ce déséquilibre et ces familles auront besoin d'aide pour minimiser l'impact de l'événement perturbateur. Ainsi, la présence d'un handicap chez l'un des enfants de la famille peut déclencher un déséquilibre au même titre que la mort d'un des enfants, la perte ou la maladie d'un des parents, de sérieuses difficultés économiques ou encore une profonde incompatibilité entre les parents, etc.

Certaines familles feront face à ces événements avec une aide minimale et vivront cette expérience de façon positive et enrichissante. D'autres, par contre, seront sérieusement ébranlées et auront besoin d'un soutien plus important.

Selon Karlin (1980) les interventions doivent non seulement s'adresser à l'enfant handicapé et à ses parents, mais aussi à toute sa famille. Elles doivent être centrées sur l'expression des sentiments, l'identification des besoins, la clarification des rôles, l'apprentissage d'habiletés, l'amélioration de la communication à l'intérieur et à l'extérieur du cercle familial.

SYNTHÈSE SUR LES CONSÉQUENCES DE LA NAISSANCE D'UN ENFANT HANDICAPÉ

Tel que démontré, la naissance d'un enfant handicapé entraîne des changements importants dans la vie de l'individu, du couple, de la famille et même de l'environnement social. Cela modifie inévitablement, de manière négative ou positive, la façon de se percevoir, de voir l'enfant, l'avenir, la communication au sein du couple, la vie de famille, les valeurs et la conscience sociale.

Ainsi, la présence d'un enfant handicapé peut devenir pour les parents une occasion de croissance personnelle ou peut entraîner leur marginalisation ou provoquer un profond sentiment d'amertume.

Sur le plan personnel

Le parent souffre d'avoir créé un enfant handicapé. Les sentiments de déception intense et de dévalorisation qu'il éprouve entraînent une diminution de l'estime de soi. De plus, cette situation déclenche chez le parent une véritable remise en question. Il s'interroge sur le sens de la vie, sur ses valeurs, sur sa façon de vivre. Par ailleurs, cette expérience de vie provoque souvent un réaménagement de ses priorités, un désir de relever le défi, une fierté et une volonté d'offrir à l'enfant toutes les chances de se développer harmonieusement.

Sur le plan conjugal

Le stress provoqué par la naissance d'un enfant handicapé entraîne parfois des conflits dans le couple qui se traduisent par des sentiments de confusion, de doute, de culpabilité, d'incompétence et d'incompréhension. Le couple s'interroge sur la possibilité d'avoir un autre enfant, sur l'attention portée par chacun à l'enfant handicapé et sur son éducation future. Tel que mentionné, chez les couples dont l'équilibre est relativement précaire, ce traumatisme servira de prétexte à l'émergence de conflits latents.

Par contre, beaucoup de couples puiseront des forces dans cette expérience de vie exceptionnelle en y trouvant une occasion de partager des responsabilités, d'élargir leur communication.

Sur le plan familial

L'attitude des parents influencera de façon déterminante la réaction des autres enfants et de l'entourage. Si le parent, par exemple reporte toute son attention sur l'enfant handicapé et exclut à toutes fins pratiques son conjoint et les autres enfants, des conflits naîtront au sein de la famille. Cela peut provoquer chez les autres enfants une crainte d'abandon et parfois même une régression. L'enfant handicapé est parfois utilisé comme bouc émissaire et comme prétexte à une réorganisation conjugale ou familiale, peut-être déjà amorcée avant sa naissance.

Par ailleurs, le système familial peut se réorganiser graduellement en fonction d'un nouveau partage des responsabilités et d'un réaménagement du mode de vie respectant tous les membres de la famille, rendant ainsi possible une vie plus harmonieuse.

Sur le plan social

Lorsque les parents réalisent que leur enfant ne comblera ni leurs attentes, ni leurs aspirations et qu'il ne répondra pas davantage aux normes de la

société, ils ont tendance à s'isoler pendant une certaine période. D'autres deviennent agressifs envers leur entourage.

Puis, les parents se «réintègrent» progressivement, développent une conscience communautaire plus aiguë, reconnaissent leurs droits et ceux de l'enfant handicapé; participent à divers mouvements sociaux et à la vie communautaire en général.

CONCLUSION

La description des différentes étapes du processus d'adaptation des parents révèle toute la complexité de la diversité de leurs réactions et démontre l'importance du respect de leur démarche vers une certaine sérénité.

En fait, l'issue de la crise dépend de la façon dont les parents arrivent à faire face aux obstacles et à tirer profit de la force puisée dans le dépassement de soi.

Les parents sont les premiers artisans des progrès de leur enfant et la qualité de la relation qu'ils entretiennent avec lui est importante pour favoriser son développement optimal et pour préserver l'harmonie familiale.

Une intervention parentale judicieuse favorisera le développement de l'enfant mais si elle est déficiente, elle aura plutôt tendance à le retarder. Nous devons nous rappeler que le développement est la réponse de l'enfant à une somme équilibrée de sollicitations. Le mot sollicitation suggère un processus impliquant une réponse active et non passive. Aussi, la notion d'équilibre indique que les sollicitations doivent s'exercer dans tous les champs de l'existence et en fonction des capacités de l'enfant. Si nos exigences à l'égard de l'enfant dépassent ses capacités, il est inévitablement condamné à vivre des échecs, à se sentir découragé et frustré. Par contre, si on ne le confronte pas à des activités difficiles, il risque de tomber dans l'ennui et la stagnation.

Il importe donc de lui faire vivre des expériences et des activités graduées, de sorte que certaines lui apportent satisfaction et confiance alors que d'autres lui procurent le goût de découvrir, d'atteindre des buts, de se dépasser.

L'enfant apprend en expérimentant. Il apprend à marcher, à s'alimenter, à contrôler ses fonctions organiques, à comprendre et à parler, à se situer dans l'espace et le temps, à développer une certaine conscience du danger, à vivre avec les autres et à accomplir différentes activités de la vie quotidienne. Il explore selon les capacités et les faiblesses imposées par son handicap. Il apprend en observant, en écoutant, en imitant, en entreprenant des tâches simples, en jouant seul ou avec d'autres.

Le milieu normal où doit se dérouler cette éducation naturelle est le milieu familial et les éducateurs naturels sont les parents, les frères et les soeurs de l'enfant ainsi que son entourage. Selon la nature du handicap, l'attitude requise ne sera pas acquise facilement ou automatiquement par tous les parents. Ils ont besoin d'un point de repère, de réassurance et d'encouragements. La famille aura également besoin de quelques indications sur l'orientation à prendre. L'erreur la plus courante chez les parents est sans doute la surprotection et l'interdiction de certaines activités, de crainte que l'enfant ne se blesse. La seconde erreur, fort compréhensible, consiste à faire à sa place certaines choses qu'il devrait apprendre à exécuter lui-même.

Arrive inévitablement un moment où la famille ne peut plus donner à elle seule toutes les stimulations nécessaires au développement de l'enfant; un apport extérieur devient alors nécessaire. Ce problème peut être résolu de nombreuses façons. Il importe cependant de discuter de toutes les alternatives avec les parents pour arriver à une décision éclairée et favorable pour eux et leur enfant.

Les professionnels ont également un défi à relever. Le fait de reconnaître la souffrance des parents et la capacité des êtres humains à s'adapter peut sans doute les conduire à identifier les gestes et les paroles susceptibles d'aider et de réduire la distance qui sépare encore trop souvent les parents des professionnels, les parents d'enfants handicapés des autres parents, les aidés des aidants et, oserais-je dire, les dominés des dominants...

En outre, il faut dire qu'un aspect de notre culture complique singulièrement la situation des parents d'enfant handicapé. Notre société encourage la tendance à croire que tous les problèmes peuvent être solutionnés rapidement.

Dans la vie, on rencontre en réalité toutes sortes de problèmes, certains ne sont pas aisément solubles et d'autres, pas solubles du tout. La situation des enfants handicapés et de leur famille est particulièrement délicate et complexe. On ne peut espérer une guérison éventuelle de l'enfant. Pour les

professionnels, le handicap résulte de causes multiples et confronte les gens à une situation difficile; pour les parents, c'est initialement le symbole d'un échec, d'une mort, d'une sombre perspective de la vie. Nous devons dans cette perspective essayer de comprendre les réactions des parents d'un enfant handicapé et réfléchir sur nos attitudes et comportements à leur égard.

Dans quelle mesure sommes-nous capables de susciter un climat de confiance et d'établir avec les parents un échange constructif? Il nous faut à la fois respecter les droits de l'enfant, reconnaître la capacité d'adaptation des parents et leur responsabilité; demeurer réalistes et honnêtes, tout en gardant notre optimisme. Voilà sans doute une sage perspective mais parsemée d'embûches et de pièges. Le défi pour les professionnels ne réside-t-il pas dans le temps qu'il faut pour apprendre à vivre, à écouter et à respecter les autres, à s'informer et à informer, à accompagner, à orienter plutôt que diriger?

L'intervention auprès des familles doit débuter le plus tôt possible afin de favoriser le développement de l'enfant et lui offrir les meilleures chances de s'épanouir, en plus de seconder les parents dans leur action.

Ainsi, les différents services doivent être organisés de façon à ce que les parents puissent s'adapter à la réalité de leur enfant. Des services d'aide éducative et de consultation individuelle, des groupes de parents, des services de répit et d'entraide doivent être disponibles.

On doit fournir aux enfants des programmes adaptés à leurs besoins, favoriser leur autonomie et leur intégration maximale dans la communauté.

NOTE

1. Plusieurs auteurs ont étudié le processus d'adaptation des parents, nous n'en citons ici que quelques-uns.

RÉFÉRENCES

BEAULIEU, G., 1984, *Le rêve éclaté,* un avis du Conseil des Affaires sociales et de la Famille sur l'accueil à l'enfant atteint de déficience, Gouvernement du Québec, 56 p.

BUTANI, P., 1974, Reactions of mothers to the birth of an anomalous infant: A review of literature, *The American Journal of Maternal Child Nursing, 3,* 57-59.

CHINN, P.C., DREW, C.H., LOGAN, D.R., 1979, Retardation and the family — needs of normal siblings, *Mental Retardation, a Life Cycle Approach,* C.V. Mosby Company, Toronto, 380-386.

COHEN, P.C., 1962, The impact of the handicapped child on the family, *Social Casework, 43,* n° 3, 137-142.

DROTAR, D., BASKEIWICZ, A., IRVIN, N., KENNEL, J.H., KLAUS, M.H., 1975, The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a hypothetical model, *Pediatrics, 56* (5), 710-717.

EGG, M., 1964, *When a Child is Different,* John Day Co., N.Y.

EVANS, E.C., 1976, The grief reactions of parents of the retarded and the counsellor's role, *Australian Journal of Mental Retardation, 4,* 8-12.

FABER, B., 1959, Effects of a severely mentally retarded child on family integration, *Monographs of the Society for Research in Child Development, 24,* n° 2, serial 71.

FABER, B., 1960, Family organization and crisis: maintenance of integration in families with a severely mentally retarded child, *Monographs of the Society for Research in Child Development, 25,* n° 1, serial, 75.

FLATMAN, B., 1970, Impact of mental retardation associated with cerebral palsy on parents and siblings, *Canadian Journal of Psychiatric Nursing, 11,* 8-11.

GROSSMAN, F.K., 1972, *Brothers and Sisters of Retarded Children,* University Press, Syracuse.

LAMARCHE, C., 1980, *Les impacts de la naissance d'un enfant handicapé sur la personnalité de la mère,* Thèse de maîtrise, Université Laval.

LAMBERT, J.L., RONDAL, J.A., 1979, *Le mongolisme,* Pierre Margada, Bruxelles.

OLSHANSKY, S., 1962, Chronic sorrow: a response to having a mentally defective child, *Social Casework, 43,* 190-193.

OLSHANSKY, S., 1966, Parent responses to a mentally defective child. *Mental Retardation,* August, 21-23.

PASTERNACK CHINITZ, S., 1981, A sibling group for brothers and sisters of handicaped children, *Children Today,* Nov.-Dec., 21-24.

WICKLER, L., WASOW, M., HATFIELD, E., 1981, Chronic sorrow revisited: parents *vs* professional depiction of the adjustment of parents of mentally retarded children, *American Journal of Orthopsychiatry, 51.*

WOLF, L., 1975, Brother's and sister's conference, *Déficience Mentale, 25,* 19-23.

WOLFENSBERGER, W., 1967, Counseling parents of the retarded, in *Mental Retardation: Appraisal, Education and Rehabilitation,* Aldine Publishing Co., Chicago.

YOUNG, R.K., 1977, Chronic sorrow: parent's response to the birth of a child with a defect, *The American Journal of Maternal Child Nursing,* Jan.-Feb., 38-42.

SUMMARY

The presence of an handicapped child is a cause of major stress in a family and the source of serious upheavals. For the parents, this occurence can promote personal growth or lead to dissatisfaction or an inadaptive process that will influence their life on many levels: personal, conjugal, familial and social. The handicapped child's birth itself affects the parents and triggers many emotions, feelings behaviors and attitudes.

The parents find themselves in a complex and irreversible situation to which they have to adapt. They have to organize their life in order to provide favorable conditions for the development of the child while preserving their own and their family's integrity.

This article presents the different stages the parents have to go through to achieve a certain peace of mind. It also describes the reactions of the handicapped children's siblings in terms of their feelings and needs and underlines the determining role of the parents towards them.

The professionals involved in those situations have to understand the underlying family dynamics. Their objective is to help the parents provide a stimulating environment to the handicapped child while preserving harmony in their family.