PROCESSUS D'ADAPTATION DES PARENTS D'UN ENFANT ATTEINT D'UNE DÉFICIENCE ET ÉLABORATION D'UN PROGRAMME D'INTERVENTION PRÉCOCE À LEUR INTENTION

DIANE PELCHAT
Université de Montréal

RÉSUMÉ

La naissance d'un enfant atteint d'une déficience peut provoquer une crise psychologique chez les parents. La présente étude analyse le processus d'adaptation des parents au cours des quatre mois qui suivent la naissance. Elle propose également un programme d'intervention précoce qui s'appuie sur une appréciation périodique des capacités d'adaptation des parents sur le plan individuel, conjugal, parental, et interpersonnel. Une grille d'évaluation de l'adaptation des parents vient compléter l'analyse.¹

Il est de plus en plus difficile de s'adapter à la naissance d'un enfant atteint d'une déficience, car avoir un enfant, de nos jours, est le plus souvent une décision planifiée et longuement réfléchie. Les couples désirent avoir peu d'enfants, mais des enfants parfaits. Les récents progrès techniques de la médecine permettent de déceler dès le début de la grossesse un grand nombre de déficiences. De ce fait, ils renforcent les aspirations des parents ou leur donnent la possibilité d'y mettre fin. Par ailleurs, les résultats positifs de l'échographie donnent l'assurance que le bébé sera parfait. Par conséquent, les parents sont d'autant moins préparés à l'arrivée d'un nouveau-né porteur d'une déficience qu'ils ont pris toutes les précautions, voire les assurances nécessaires, afin de donner naissance à un enfant en bonne santé. Lorsque l'enfant présente un problème, c'est l'effondrement d'un grand rêve. Et plus l'enfant réel est différent des rêves des parents, plus il leur est difficile de s'adapter à lui (Pelchat, 1990).

Un des problèmes majeurs, comme le montrent les écrits cliniques et scientifiques, est qu'il n'existe pas de programme d'intervention psychologique complet destiné aux parents. Les recherches en ce domaine sont soit partielles, soit évaluées de façon non systématique.

Les résultats des recherches antérieures tendent à démontrer que le soutien émotif aux parents fait défaut (Dallaire, 1984; Pelchat-Borgeat, 1978, 1983; Waisbren, 1980). Les interventions ne sont pas suffisamment précoces et les parents sont souvent laissés à eux-mêmes, à leurs remords, et à leur sentiment de culpabilité. De plus, les études démontrent qu'il n'existe pas de modèle conceptuel permettant aux cliniciens de différencier les familles qui s'adaptent au stress de celles qui adoptent des mécanismes non adaptatifs (Carlson, Ricci, & Shade-Zeldow, 1990; Kazak & Marvin, 1984; Longo & Bond, 1984). L'un des objectifs de notre recherche était donc de combler cette lacune.

MÉTHODE

Notre étude était basée sur une méthode d'évaluation qualitative et formative continue permettant d'étudier aussi bien le processus d'adaptation que l'impact d'un programme d'intervention psychologique. Cette démarche associait donc étroitement l'évaluation et l'expérience (Huberman, 1983). Les interventions auprès de parents étaient orientées en fonction de leurs capacités et déficits d'adaptation. La méthode nous permettait d'évaluer au fur et à mesure, les effets du programme et de réajuster les interventions en conséquence, c'est à dire selon les besoins des parents.

Les parents ont été recrutés dans des hôpitaux de la région de Montréal. Il s'agissait de Canadiens français issus d'un milieu socio-économique moyen. Dix participant/e/s, soit cinq couples de parents (deux à six ans de vie commune) ayant donné naissance à un enfant atteint d'une déficience physique ont participé à cette recherche. Parmi les enfants de ces couples, nous retrouvons deux enfants ayant une fissure labiale partielle, un autre ayant une fissure labio-palatine partielle, et deux autres ayant une fissure labio-palatine unilatérale complète. Ils étaient tous le premier enfant dans la famille, sauf pour un couple dont un conjoint était père d'un enfant de deux ans issu d'un premier mariage. La nécessité de conserver la plus grande homogénéité possible a justifié le choix d'un seul type de déficience. Cette malformation particulière a été choisie en raison de sa fréquence (0,2 % des naissances) et aussi parce que, contrairement à plusieurs autres problèmes, elle n'est techniquement pas décelable avant la naissance.

Lors de notre première rencontre avec les parents nous leur avons expliqué les deux objectifs de notre étude : les aider à cheminer plus facilement à travers ces moments difficiles, puis à partir des résultats, développer un programme de formation du personnel soignant pour qu'ils répondent mieux aux besoins des parents vivant ce genre de difficulté. Les parents étaient libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude ou de revenir sur leur décision et de se retirer en tout temps.

Programme d'intervention et déroulement de l'étude

Une première ébauche du programme d'intervention a été élaborée à partir de la recension des écrits. Elle a été modifiée et améliorée à la suite des rencontres avec les deux premiers couples. La formule définitive a été appliquée par la suite à trois autres couples afin de s'assurer qu'elle répondait bien aux objectifs visés.

Le programme a été structuré à partir d'objectifs généraux, spécifiques, très détaillés, et à partir d'une élaboration de stratégies d'intervention possibles. Le tableau 1 présente un exemple du contenu de ce programme.

Le but principal du programme était d'intervenir précocement auprès des parents, de les suivre pendant les quatre premiers mois après la naissance et de les aider à progresser vers une meilleure adaptation, c'est-à-dire de les aider à renoncer à l'enfant rêvé, idéalisé, et à s'adapter à l'enfant réel. A cette étape les parents qui sont dans cette situation ont alors deux tâches importantes et difficiles à accomplir : ils doivent cesser d'investir dans l'enfant idéalisé et investir dans l'enfant réel. Le raisonnement qui sous-tend le programme est que le processus de

deuil de l'enfant parfait que les parents ont désiré augmentera leurs capacités à s'attacher à l'enfant réel et à lui donner les soins nécessaires à son développement.

Matériel didactique. Pour favoriser l'adaptation des parents, nous leur présentons, lors de la première rencontre, une planche illustrant les différents degrés de fissure labio-palatine. L'objectif était de leur permettre de mieux comprendre l'information concernant l'anomalie de leur enfant, les termes précis pour la désigner, et leur faire réaliser que ce problème n'était pas rare et qu'une opération

TABLEAU 1

But du programme d'intervention :

Intervenir précocement auprès des parents dans les différentes sphères d'adaptation afin de les aider à se servir de leurs ressources et de celles de l'environnement pour atténuer la crise et favoriser l'adaptation positive à cette situation.

Sphère d'adaptation individuelle

Objectifs généraux :

1. Favoriser chez chacun des parents une compréhension la plus réaliste possible de la situation et les aider à progresser dans le détachement de l'enfant désiré parfait et l'adaptation à l'enfant réel.

Niveau	Objectifs spécifiques	Contenu de l'intervention
Cognitif 1.1	Chacun des parents pourra : Décrire sa façon de percevoir la situation problématique.	Inviter les parents : 1.1 (a) A parler de ce qui s'est passé depuis la naissance de leur nouveau-né. (b) A décrire leur perception du problème de l'enfant. (c) A parler de leurs premières pensées lorsqu'ils ont appris le problème de leur bébé. (d) A parler de leurs premières pensées lorsqu'ils ont vu leur bébé pour la première fois et par la suite. (e) A exprimer leurs préoccupations face au problème de leur enfant (exemple : surplus de responsabilités, visites fréquentes à l'hôpital). (f) A identifier ce qui est le plus difficile pour eux dans cette situation.
	1.2 Communiquer sa compréhension de l'information reçue concernant le problème de son enfant et sa connaissance antérieure du problème.	Explorer auprès des parents : 1.2 (a) Leur compréhension de l'information reçue concernant le problème de leur enfant (genre de malformation, fréquence, causes, conséquences, traitement).

pouvait le corriger. Nous avons également rédigé un document, *«L'accueil de notre enfant ayant un problème»*, qui était remis aux parents à la deuxième rencontre. Ce document leur explique ce qu'ils peuvent vivre dans une telle situation. Il a pour but de les aider à s'identifier à d'autres parents qui ont vécu une situation semblable et à diminuer leur sentiment de solitude et de marginalisation.

Le document était lu par les deux parents afin d'encourager le dialogue entre eux. A la cinquième rencontre, la présentation d'un vidéo *«Nathalie»* les préparait à l'opération de l'enfant, en montrant les résultats possibles et en suscitant l'expression de leurs appréhensions, de leurs craintes et de leurs attentes.

Le programme d'intervention psychologique qui a été appliqué par l'auteure comprenait six rencontres d'environ une heure et demie avec les deux parents. La première se situait à l'intérieur des 48 heures suivant la naissance; la sixième succédait à la première opération correctrice, alors que l'enfant avait entre quatre et cinq mois et demi. Chaque rencontre visait à aider les parents à passer à travers cette situation de la façon la plus positive possible. Le processus d'intervention touchait les aspects suivant: identification des habiletés et des signes d'inadaptation des parents dans les différents aspects de leur vie; cheminement vers une meilleure adaptation, entre autres par l'information, l'écoute, le soutien et le partage entre les conjoints; mise en valeur de leurs capacités d'adaptation. Par exemple, au plan individuel, si le parent déniait massivement le problème, l'objectif était de l'amener à progresser vers une perception la plus réaliste possible, par le respect de son déni, la mise en valeur de ses aptitudes parentales, le dialogue entre conjoints, l'écoute, le matériel didactique, et l'exploration des croyances reliées à la déficience de l'enfant.

Instruments d'évaluation et de collecte de données

Trois instruments de recherche ont été développés: un guide d'entrevue utilisé au début de l'intervention, servant à la collecte des données et à l'évaluation des interventions au cours de l'expérience; un guide d'entrevue employé à la fin de l'expérience; et un questionnaire d'évaluation remis aux parents, lequel permettait une évaluation subjective des effets du programme. Les deux guides et le questionnaire reflètent les objectifs généraux et spécifiques du programme d'intervention. Ils trouvent leur fondement dans les écrits sur ce sujet, dans l'expérience personnelle de l'auteure et ses recherches antérieures en ce domaine (Pelchat-Borgeat, 1978, 1981, 1983).

Guide d'entrevue utilisé au début de l'intervention. Ce guide d'entrevue a pour but de recueillir les données permettant d'évaluer l'adaptation des parents à la naissance d'un nouveau-né atteint d'une déficience et d'orienter les interventions subséquentes. La première partie comprend huit questions portant sur les données socio-économiques des parents. Les deux autres parties contiennent 70 questions ouvertes. La deuxième comprend 20 questions et a pour but de recueillir des indices sur le rôle potentiel de l'histoire familiale, conjugale, et parentale dans la crise actuelle. La troisième partie en comprend 50 et permet d'examiner l'adaptation présente des parents face à l'arrivée de l'enfant, de cerner leurs ressources et leurs déficits dans les quatre domaines d'adaptation: individuel, conjugal, parental, et interpersonnel.

Guide d'entrevue employé à la fin de l'intervention. Ce guide d'entrevue permet d'évaluer l'adaptation des parents quatre mois après la naissance de l'enfant et d'apprécier les effets du programme d'intervention. Il comporte 50 questions couvrant les quatre sphères d'adaptation des parents: individuelle, conjugale, parentale, interpersonnelle.

Questionnaire d'évaluation des rencontres avec l'intervenante. Ce questionnaire est adressé aux parents une semaine avant la dernière rencontre, soit quatre mois après la naissance de l'enfant. Les parents sont prévenus par téléphone. Des consignes écrites sur la façon de répondre aux items accompagnent le questionnaire. Celui-ci se compose de 32 questions, dont deux ouvertes et 30 autres à choix multiples.

Technique d'analyse de contenu des entrevues

Chaque rencontre était enregistrée sur bande magnétique en vue de l'analyse de contenu. Tel qu'illustré au tableau 2, le dépouillement des entrevues s'est effectué en trois phases visant à extraire l'essentiel des informations susceptibles de refléter l'évolution de chacun des parents et les effets du programme.

La première étape a consisté à faire ressortir dans chacune des entrevues, à l'aide d'une grille d'analyse, les éléments importants pouvant refléter l'adaptation des parents dans chacune des sphères d'adaptation.

Dans une deuxième étape, pour avoir une image du processus adaptatif des parents, les entrevues de chacun des parents ont été classées par ordre chronologique; les changements d'une entrevue à l'autre ont été ensuite examinés. Pour terminer, une synthèse de l'adaptation de chacun des membres du couple a permis d'apprécier les changements observés depuis la première jusqu'à la dernière rencontre et, ainsi, d'évaluer l'impact du programme. De plus, le processus adaptatif de chaque membre du couple a été comparé.

Qualité de la codification

Afin de nous assurer de la fidélité de la grille d'analyse de contenu à la phase I du dépouillement des entrevues, l'intervenante a demandé à un juge de coder cinq entrevues sur 30. Après la codification de la première entrevue, l'intervenante et le juge ont comparé leurs résultats. Cette comparaison a permis d'isoler quatre types de désaccords entre le juge et l'intervenante, à savoir: proposition qui n'est pas dans la même sphère; proposition qui n'est pas dans la même catégorie; proposition nouvelle, c'est-à-dire que l'intervenante n'avait pas codée; proposition absente, c'est-à-dire que le juge n'avait pas codée. A la suite de ces résultats, nous avons apporté des changements en vue de mieux préciser les catégories. Le taux général d'accord de l'analyse à la phase I fut de 80 %, ce qui permet de conclure que le degré de fidélité de la codification est très satisfaisant. A partir de la codification obtenue à la phase I de l'analyse de contenu, nous avons demandé au juge de procéder à la codification de la phase II et de la phase III chez deux couples de parents. Du point de vue qualitatif, les résultats du juge et ceux de l'intervenante se rejoignent en très grande partie. Il apparaît cependant difficile d'établir un pourcentage d'accord, car il s'agit de blocs d'idées difficiles à traiter quantitativement. En revanche, l'image de la synthèse de

l'évolution du couple dans les différentes sphères d'adaptation est essentiellement la même pour le juge et l'intervenante.

LES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE

Nous présenterons une synthèse des résultats de tous les couples. Cette synthèse des observations recueillies comprend le processus de changement des

TABLEAU 2
Le dépouillement des entrevues
Transcription littérale

parents, les principaux éléments d'intervention, de même que les facteurs influençant l'adaptation des parents selon les différentes sphères d'adaptation. Comme l'évaluation objective des effets du programme va largement dans le sens de l'évaluation subjective des parents, nous soulèverons seulement les points de divergence, lorsque nécessaire.

Sphère individuelle

Le premier but de l'intervention était de favoriser chez chacun des parents la compréhension la plus réaliste possible de la situation ainsi que la progression dans le processus de détachement de l'image de l'enfant parfait et l'adaptation à l'enfant réel.

Nous avons constaté que tous les parents ont progressé vers une perception plus réaliste, mais à des moments et à des degrés divers. Il faut souligner que la façon de percevoir la situation et d'y réagir n'apparaît pas, dans un premier temps, directement reliée au problème lui-même, mais qu'elle est influencée par d'autres facteurs. D'une part, ce sont : l'ignorance et la superstition (à elle seule l'expression « bec-de-lièvre » en dit long), la personnalité des parents, leur milieu familial respectif, leur relation conjugale, leurs attentes face à l'enfant, l'attribution de la responsabilité de la déficience. D'autre part, ce sont : l'accouchement lui-même surtout s'il a été difficile, la façon dont le diagnostic est annoncé aux parents, le suivi médical, et l'attitude des intervenants. C'est ce que trouvent également Butani (1974), à partir d'une recension des écrits, et Mintzer, Als, Tronick, et Brazelton (1984) après un suivi de deux ans auprès de cinq couples de parents ayant un enfant atteint d'une déficience.

La dramatisation, le sentiment d'être envahi par le problème, et la difficulté de voir l'enfant indépendamment de sa malformation ont été les manifestations les plus fréquentes. Seulement un parent a dénié complètement la situation et seulement un autre l'a perçue d'une façon réaliste dès le premier contact avec l'enfant.

Parmi les interventions qui sont apparues les plus efficaces pour les parents sur le plan cognitif, on compte celles qui concernent le problème de l'enfant (tableau 3).

Une information précoce, adéquate, cohérente, et fournie par une personne compétente apparaît essentielle au processus d'adaptation des parents. Cela va dans le sens des recherches de Auerbach et Kilman (1977). Detraux (1989), Eliason (1991), Lynch (1989), Pannbacker (1977), Pelchat-Borgeat (1981, 1983), Roy, Guilleret, Visier, et Molenat (1989), et Sauter (1989) portant sur des parents d'enfants atteints de déficience. Ces recherches confirment l'importance de bien renseigner les parents sur le problème et sur les futurs traitements que devra subir l'enfant. En revanche, cette information doit répondre aux besoins des parents, c'est-à-dire pour certains, être précoce, précise, et spécifique; et pour d'autres, être plus progressive.

Le contact précoce avec l'enfant et l'explication de la déficience, alors que l'enfant est présent, contribuent largement à favoriser une perception réaliste. Comme le souligne Mercer (1977), lorsqu'un délai sépare la première information du premier contact avec l'enfant, cela contribue à alimenter l'élaboration de fantasmes irréalistes chez les parents et ceux-ci éprouvent de la difficulté par la suite à

voir l'enfant tel qu'il est. Également, l'exploration des croyances reliées au problème de l'enfant et le fait de se rendre compte que leur enfant n'est pas le seul à avoir ce handicap et que, par conséquent, les médecins connaissent ce genre de problème, sont des éléments qui apparaissent importants pour les parents.

D'autres facteurs favorisent une perception réaliste de la situation : la prise de conscience par certains parents qu'ils ont des préjugés et des connaissances imparfaites sur la déficience de leur enfant; le fait, pour d'autres, de réaliser l'impact de leur tendance à se sentir responsable de la déficience. De même, pour plusieurs parents, le fait de séparer la déficience de l'enfant et la valeur qu'il représente les aide à devenir plus réaliste. En ce sens, Roy et al. (1989) insistent sur la nécessité de faire valoir auprès des parents les potentialités de l'enfant. Plus ou moins rapidement, tous les parents parviennent ainsi à voir leur enfant en dehors de son problème et à identifier ses côtés positifs.

L'expression des affects et le détachement progressif de l'enfant espéré peuvent être mis en corrélation avec l'ampleur de la malformation, même si la réaction première ne semble pas être significativement liée à ce facteur. Les parents d'enfants atteints d'une fissure labio-palatine totale s'engagent plus tardivement dans le processus d'aide sur le plan émotionnel. Ces parents sont surtout centrés sur les soins à donner au bébé, lesquels sont exigeants. Ils ne semblent pas pouvoir donner de place à l'expression de leurs émotions.

La tristesse, la culpabilité, et la déception sont les émotions les plus fréquemment exprimées. Cependant, nous avons observé une grande difficulté chez les parents à reconnaître leurs sentiments agressifs. Ceux-ci sont soit déplacés sur le conjoint et l'entourage, soit transformés en pitié ou en crainte excessive de nuire à

TABLEAU 3

Les interventions les plus importantes suivant les sphères

Sphère individuelle

- Information précoce, adéquate, cohérente, en présence de l'enfant.
- Explication de la planche représentant les différents degrés de fissure labio-palatine.
- Exploration des croyances reliées au problème.
- Expression et reconnaissance de la non-unicité de leurs réactions.
- Bris du sentiment d'isolement et de marginalisation.
- Préparation à l'intervention chirurgicale de l'enfant.

Sphère conjugale

- Reconnaissance et compréhension de ce que le conjoint pense et ressent.
- Expression des attentes mutuelles.

Sphère parentale

- Contact précoce avec l'enfant.
- Valorisation des habiletés parentales.
- Expression des inquiétudes concernant les soins.

Sphère interpersonnelle

- Information.
 - Appropriation de ses propres affects.
-

l'enfant ou de le voir mourir. Ce n'est que vers la fin des rencontres que certains parents commencent à exprimer leurs affects agressifs, trouvant dans cette situation un soulagement.

Sur le plan affectif, les interventions qui sont apparues les plus efficaces pour la majorité des parents sont celles qui favorisent l'expression et la reconnaissance de la non-unicité de leurs réactions, le bris du sentiment d'isolement et de marginalisation, ce qui confirme les observations de Coughlin (1989) et de Minde, Marton, Manning, et Hines (1980). Le fait de ne pas se sentir seuls à avoir un enfant affligé d'un tel problème apparaît essentiel pour tous. L'expression des sentiments négatifs favorise chez plus de la moitié des parents l'adaptation à la situation. De plus, le fait de parler de leurs difficultés semble très important. Par ailleurs, nous avons observé une persistance des craintes face à l'avenir de l'enfant, mais qui avait tendance à diminuer ensuite chez plusieurs parents. Ces craintes nous ont semblé persister davantage chez les parents qui les associaient aux difficultés qu'ils avaient eux-mêmes connues dans leur jeunesse.

Mintzer et al. (1984), s'appuyant sur les écrits de Bibring (1959), évoquent le concept de blessure narcissique, ou atteinte à l'estime de soi, pour expliquer l'expérience que vivent les parents. En ce sens, l'ensemble de nos interventions ont visé à favoriser directement ou indirectement la préservation de l'estime de soi chez les participant/e/s. A cet égard, certaines interventions ont semblé très pertinentes dans certains cas. Quelques-uns ont retrouvé confiance parce qu'ils ont eu la possibilité d'exprimer leurs émotions, de faire comprendre leurs besoins, de se sentir normaux malgré des sentiments négatifs. Ils se sont sentés fiers d'être capables d'obtenir des renseignements et de les transmettre à leur famille. De même, l'exploration des fausses croyances entourant la cause de la déficience a été un facteur important dans la préservation de l'estime de soi. Cela concorde avec les travaux de Antley et Hartlage (1976) qui ont constaté chez les parents qu'ils ont observés une amélioration du concept de soi après une session de counseling génétique. Finalement ont aussi contribué à l'estime de soi la reconnaissance de leur rôle essentiel auprès de leur enfant, la reconnaissance des potentialités de l'enfant, le développement des habiletés parentales, et la valorisation de ces habiletés par l'intervenante. Pour certains parents, le seul fait d'une présence professionnelle à leur côté a contribué à les valoriser. Dans le même sens, Mintzer et al. (1984) affirment que l'estime de soi chez les parents est directement sauvegardée par le fait qu'ils collaborent à la recherche. De plus, il semble y avoir un lien positif entre le degré d'engagement des parents dans le processus d'aide et la préservation de l'estime de soi.

Autre facteur particulièrement important : l'amélioration et l'aspect esthétique du visage de l'enfant, après l'intervention chirurgicale, à l'âge de trois ou quatre mois. Certains parents considèrent cette opération comme la «vraie naissance de l'enfant». Elle contribue à améliorer le sentiment de fierté parentale. Ces observations confirment celles de Mintzer et al. (1984). En effet, pour ces chercheurs, la restauration de l'estime de soi marque un point tournant dans le processus adaptatif des parents. De plus, ces chercheurs considèrent que la restauration de l'estime de soi précède l'expression du détachement de la fausse image d'un enfant parfait, désiré avant la naissance. Cet élément pourrait en fait expliquer la difficulté qu'éprouvent certains parents à exprimer leurs émotions

négligentes avant la dernière rencontre, c'est-à-dire avant le moment où l'enfant a été opéré et est donc esthétiquement amélioré.

Placés devant cette situation difficile, les parents, en général, essaient d'en comprendre la cause. À cet égard, nous avons observé un changement positif chez la majorité des parents. Dans un premier temps, ils se sentaient responsables ou rendaient leur conjoint responsable. Attribuer la cause à un facteur externe, tel que le mauvais sort, est déjà un signe d'évolution. Par contre, quelques parents semblent préférer ne pas parler de ce sujet car, selon eux, connaître la cause n'aurait rien changé et qu'ils ne désiraient pas d'autre enfant. Il est possible que dans cette situation certains parents adoptent une telle attitude par crainte de conclure que l'un d'eux est responsable. C'est d'ailleurs chez ces parents que le changement a été le moins significatif dans toutes les sphères d'adaptation. Nous avons également observé que les conjoints qui s'accusaient mutuellement continuaient à attribuer la déficience de leur enfant à des causes erronées. Cette difficulté s'explique probablement par le fait que des motivations multiples et antérieures à la naissance de l'enfant sont venues se rattacher aux attitudes accusatrices affichées par le conjoint. Lorsque c'est une tierce personne qui rend l'un des conjoints responsable, l'implication émotive est moins grande et l'autre conjoint peut contribuer à appuyer et à déculpabiliser le conjoint tenu responsable. En ce cas, certaines interventions permettent une évolution positive des perceptions concernant la cause. Elles consistent à expliquer aux parents quand la fissure s'est produite, à explorer les nombreux mythes entourant la cause du problème et, enfin, à proposer une consultation en génétique. La normalisation des réactions s'avère également importante pour déculpabiliser les parents.

En ce qui a trait à l'intervention chirurgicale de l'enfant, notre étude a confirmé l'importance de renseigner les parents et de les laisser exprimer leurs appréhensions. Nous avons observé chez la presque totalité des parents un sentiment de soulagement et une vision plus réaliste de la situation après qu'ils aient exprimé leurs craintes. Certains craignaient que l'enfant souffre ou qu'il meure sous l'effet de l'anesthésie. D'autres redoutaient les effets esthétiques de l'opération ou avaient des attentes trop grandes face à celle-ci. Dans son étude, Pannbacker (1977) a constaté que, même après la rencontre préopératoire des parents avec le chirurgien, les parents continuaient d'avoir une perception inadéquate de la situation, de fausses attributions de la cause, et des attentes irréalistes face à l'opération. Il suggère que les parents soient mieux informés et préparés à l'opération de leur enfant. Notre étude a confirmé également l'importance des interventions qui favorisaient chez les parents la reconnaissance de leur rôle auprès de l'enfant lors de l'hospitalisation.

Sphère conjugale

Le but de l'intervention était d'aider les couples à s'apporter mutuellement du soutien et à progresser ensemble dans le processus de détachement de l'enfant désiré «parfait» et dans l'adaptation à l'enfant réel.

Les mêmes facteurs qui ont limité les interventions au plan individuel ont également exercé une influence au plan conjugal. Ainsi, des problèmes de personnalité chez un conjoint, par exemple l'utilisation presque exclusive du mécanisme de projection et de rationalisation, ou des difficultés conjugales antérieures à l'ar-

arrivée de l'enfant ont été des facteurs limitatifs importants. Comme nous l'avons observé dans la sphère individuelle, le progrès sur le plan conjugal ne semble pas directement relié à la gravité du problème de l'enfant, mais indirectement aux soins que nécessite son état. Quand l'enfant requérait beaucoup de soins particuliers, les parents ne semblaient pas pouvoir donner du temps à la vie de couple. Chez tous les parents, nous avons constaté une plus grande disponibilité conjugale lors des quatrième et cinquième rencontres, c'est-à-dire de un mois à deux mois et demi après la naissance de l'enfant. Ils ont alors exprimé leurs insatisfactions conjugales, leurs attentes mutuelles, leur crainte que le problème de l'enfant ne compromette l'équilibre du couple, leurs points de divergence, leur besoin d'éloignement ou de rapprochement. Certains parents qui désiraient se rapprocher ont même pris des vacances ensemble. Cette prise de distance avec l'enfant est apparue très bénéfique, aussi bien pour la relation parent-enfant que pour la relation conjugale; elle a semblé être le signe d'une résolution positive de la crise. Ces observations appuient les résultats de la recherche de Mintzer et al. (1984).

Nous tenons à souligner que c'est surtout à la dernière rencontre que les couples, dont le bébé était atteint d'une fissure labio-palatine complète ont manifesté un engagement plus grand et une attitude empathique mutuelle. Comme sur le plan individuel, ces parents ont évolué plus lentement vers le renoncement au désir de l'enfant parfait. On peut donc dire que, dans la mesure où le parent s'implique sur le plan émotif et reconnaît ses affects, il peut développer une attitude empathique envers son partenaire et ainsi progresser dans ses relations conjugales.

Au cours de notre étude, nous avons identifié des facteurs influençant négativement l'évolution du processus adaptatif des parents. Par exemple, le fait qu'un conjoint «interdise» à son partenaire d'exprimer ses émotions parce que cela éveille les siennes, ou encore la complicité du couple pour ne pas s'engager au niveau émotif sont des attitudes qui nuisent à une évolution positive. Autres facteurs négatifs: un problème de communication antérieur à la naissance du bébé et la projection sur l'autre conjoint d'affects inacceptables.

Au contraire, lorsqu'une certaine harmonie conjugale existait chez le couple avant l'arrivée de l'enfant, les interventions ont été plus faciles et plus efficaces. Il en a été de même chez les couples qui avaient su développer des mécanismes pour faire face aux situations difficiles. Les interventions les plus positives ont été celles qui ont aidé les conjoints à comprendre leur perception de la situation et à partager leurs émotions. Savoir ce que le conjoint ressent et, pour la mère, prendre conscience que le père, malgré son apparence de force ou l'expression de son agressivité, vit comme elle une perte, sont des points essentiels. Pour certains couples, l'intervention constituait une première expérience de partage des émotions.

L'engagement des deux conjoints est essentiel au progrès de l'adaptation. Cet aspect est particulier à la sphère conjugale. Dans la sphère individuelle, l'absence d'engagement d'un conjoint ne retarde pas nécessairement l'évolution de son partenaire.

Sphère parentale

Le but de l'intervention était de favoriser la relation des parents avec l'enfant et l'évolution positive du processus d'attachement.

Dans l'ensemble, la progression dans cette sphère a été en grande partie influencée par le changement effectué sur le plan individuel. Cette constatation rejoint celle de Tisza et Gumpertz (1962) qui affirment que la façon dont la mère vit son «deuil» influence largement la relation mère-enfant. En effet, le processus d'attachement parent-enfant est favorisé par une évolution vers une perception réaliste de la situation et le renoncement à l'enfant désiré. Tous les couples ont progressé à un rythme différent sur le plan parental, bien que le processus d'attachement ait été bien amorcé chez tous avant la naissance. La consolidation du lien parent-enfant a suivi une série d'étapes où, dans un premier temps, l'ampleur de la fissure a semblé jouer un rôle paradoxal. Ainsi, la première étape du processus, qui est la reconnaissance de son nouveau-né comme son propre enfant, n'a pas semblé proportionnelle à la gravité de la fissure labio-palatine, mais a été plutôt influencée par d'autres facteurs, déjà identifiés au plan individuel. De ce fait, nous avons remarqué qu'une réaction initiale très négative (retrait immédiat, difficulté de reconnaître le nouveau-né comme son propre enfant) peut se produire chez les parents dont l'enfant est atteint d'une fissure bénigne, alors qu'une réaction apparemment sereine peut prendre place chez des parents dont l'enfant présente une fissure grave.

La gravité de la déficience semble, malgré tout, jouer par la suite un rôle significatif. En effet, nous avons remarqué, chez les mères d'enfants atteints d'une fissure labio-palatine complète, un retrait face à l'enfant après quelques jours à la maison, en raison de l'importance des soins spécifiques que requerrait l'enfant et, peut-être, de l'intensité du problème. Comme l'affirment Kennedy (1970) et Mintzer et al. (1984), la prise de distance avec l'enfant semble nécessaire pour que les parents puissent faire face à leurs propres émotions. En fait, la réaction des parents, dans cette seconde phase du processus de consolidation de l'attachement, n'a semblé aucunement reliée à celle qu'ils affichaient lors de la phase initiale. Il semble qu'une première réaction en apparence sereine ne permet pas de présumer de l'adaptation future des parents. Inversement, une première réaction de retrait n'est pas nécessairement annonciatrice d'une difficulté d'adaptation ultérieure.

Notre recherche nous a permis de remarquer, et c'est là un aspect important, que le détachement de l'enfant rêvé et l'attachement à l'enfant réel ne sont nécessairement subordonnés. Il n'y a d'incidence directe de l'un sur l'autre qu'en cas de processus pathologique (notamment lorsque les sentiments agressifs envers l'enfant ne sont pas exprimés). Les parents auront lors des attitudes ambivalentes : peur de nuire à l'enfant ou de le voir s'étouffer et en même temps gestes d'impatience envers lui. Par ailleurs, un mécanisme adaptatif peut favoriser le détachement et préserver l'enfant : c'est la tendance d'un des parents à prendre la relève auprès de l'enfant lorsque son conjoint a une réaction de retrait. Il s'établit alors entre les conjoints une sorte d'équilibre qui assure à l'enfant les soins dont il a besoin. Ces observations concordent avec celles de Mintzer et al. (1984) et de Garwood, Sherick, et Solyom (1983).

Comme on a pu le remarquer sur le plan individuel, tous les parents ont pris part aux soins dispensés à l'enfant et ont développé un sentiment de compétence en ce domaine. Ils ont, de plus, reconnu leur place essentielle auprès de l'enfant, à plus forte raison quand l'enfant requerrait des soins spécifiques importants. Tous les parents ont manifesté du plaisir dans leurs interactions avec l'enfant, ce qui constitue une adaptation positive à la crise selon Mintzer et al. (1984). Toutefois, l'émergence du plaisir dépend encore ici en partie de la gravité de la déficience. Il est souvent peu gratifiant de soigner un enfant affligé d'une fissure complète et le plaisir naît difficilement, comme le dit Savage (1984). Quant à Chancholle (1990), Eliason (1991) et Tisza, Irwin, et Scheide (1973), ils affirment que les problèmes du visage, tels que la fissure labio-palatine, provoquent des distorsions dans les signaux qu'échangent enfant et parent, ce qui complique le processus d'attachement. L'établissement de ressemblances physiques avec des membres de la famille peut également être difficile lorsque l'anomalie est très défigurante. De plus, le temps que requièrent les soins et les pleurs fréquents de ces enfants compliquent la découverte de leur personnalité. D'autre part, chez ces enfants, la position assise pendant l'alimentation, qui empêche le contact des yeux parent-enfant, handicape encore davantage la consolidation du lien. Nous avons d'ailleurs constaté, tout au long de l'étude, que les parents d'enfants atteints de fissure complète ont, en fait, besoin d'une aide concrète et d'informations précises concernant les soins spécifiques à donner à l'enfant.

Un facteur d'adaptation déterminant est l'opération de l'enfant, c'est-à-dire la reconstruction de la partie visible de la malformation. Cette étape correspond en effet, pour plusieurs parents, à la «vraie naissance» de l'enfant. Ils semblent vivre à ce moment le sentiment de fierté, de joie, et de réalisation qu'ils n'ont pas pu expérimenter à la naissance et qui favorise le processus d'attachement. Dans une étude sur l'interaction mère-enfant avant et après l'opération réparatrice d'une fissure labiale, Savage (1984) observe un changement important dans la communication après l'intervention : la mère stimule son enfant et lui porte une plus grande attention.

Parmi les facteurs qui limitent cette évolution, nous retrouvons les attentes très précises développées pendant la grossesse, notamment la certitude (encouragée par les cours prénatals) pour la mère de nourrir son enfant. Certaines attentes sont souvent aussi liées à un problème personnel antérieur à la naissance de l'enfant. Comme le programme d'intervention est limité dans le temps, il ne vise pas la correction des problèmes profonds, comme des difficultés de communication entre les parents ou les désaccords au sujet de la façon de l'éduquer.

L'efficacité des interventions au plan parental a varié d'un individu à l'autre et l'aide apportée n'a pas semblé aussi évidente pour tous les parents, du moins si on les compare aux effets des interventions sur les plans individuel et conjugal. Un seul parent a affirmé ne pas avoir été aidé et c'est chez ce parent que nous observons peu de changement avant la dernière rencontre sur le plan individuel. Les interventions les plus efficaces ont été celles qui favorisaient l'expression des craintes devant les soins à prodiguer et celles qui faisaient apprécier les côtés positifs de l'enfant, son tempérament, et ses besoins. Finalement, les interventions qui favorisent chez les parents la reconnaissance de leur place essentielle auprès de l'enfant apparaissent efficaces. En ce sens, notre étude confirme celle de Mintzer et al. (1984).

Sphère interpersonnelle

Le but de l'intervention était d'aider les parents à conserver des relations significatives avec l'entourage et à utiliser le plus efficacement possible les ressources de leur réseau et l'aide des professionnels de la santé.

Tous les parents (sauf un) projetaient leurs propres sentiments sur leur entourage. Ce mécanisme de projection prenait la forme d'une appréhension ou d'une insatisfaction face aux réactions de l'entourage. Parfois aussi les parents craignaient que l'entourage rejette leur enfant ou s'apitoie sur lui. Sur ce point, un changement positif important s'est produit chez tous les parents : ils ont modifié progressivement leurs perceptions de l'entourage, et cela dans la mesure où ils s'adaptaient au problème.

Il est indéniable que les interventions dans la sphère individuelle (information, expression des affects) et parentale (la reconnaissance des côtés positifs et du potentiel de croissance de l'enfant) ont contribué largement à améliorer l'adaptation des parents au niveau interpersonnel. Ces données s'accordent avec les écrits de Waechter (1970) qui affirme qu'en travaillant avec les parents au niveau de leurs sentiments de honte, de culpabilité, les professionnels aident les parents à conserver les relations importantes avec la famille et les personnes significatives. De même, la «normalisation» de la situation à l'aide du document «L'accueil de notre enfant ayant un problème» et d'autres informations a permis aux parents de se sentir moins marginaux et a eu un impact positif dans leur relation avec leur entourage. Etant mieux informés, ils pouvaient renseigner et rassurer les proches sur l'état de leur enfant. Cependant, l'existence de problèmes (de méfiance notamment) antérieurs à l'arrivée du bébé a ici aussi limité grandement la portée du programme.

Les interventions permettant aux parents d'exprimer leur crainte devant les réactions de l'entourage ont été efficaces. De même, la démystification des causes de l'anomalie a allégé leur culpabilité et amélioré leur relation avec l'entourage. C'est cependant l'opération de l'enfant qui demeure, pour la plupart des parents, un point tournant dans leur attitude face à l'entourage : après l'opération, leur besoin de s'isoler laisse place à leur désir de montrer leur bébé. Ces observations sont confirmées par les études de Chancholle (1990) et de Mintzer et al. (1984).

Toujours au plan de la sphère interpersonnelle, le programme prévoyait aider les parents à utiliser les ressources du milieu. Cependant, il y a très peu de ressources spécifiques et même, dans certains milieux, il n'y en a pas du tout.

En ce qui a trait à la relation d'aide sur le plan émotif, il a semblé qu'elle intéressait surtout les mères. La majorité des pères se concentraient sur l'aspect cognitif, et ce jusqu'à la dernière rencontre, au cours de laquelle un engagement émotif est souvent apparu. Enfin, la plupart des pères affirment que les interventions les ont aidés uniquement de façon indirecte; ils considèrent que c'est en grande partie par le soutien apporté à la mère qu'eux-mêmes ont été aidés.

Un point démontre que l'intervention a rejoint les parents : même les plus réticents ont fait des suggestions pour améliorer le programme.

Matériel didactique

L'évaluation des effets du matériel didactique est basée sur l'appréciation verbale et écrite des parents. La planche représentant différentes sortes de fissures

avant et après l'opération a été un élément important du programme d'intervention. Elle a favorisé une meilleure compréhension du problème en situant son degré d'importance, en permettant aux parents d'apprendre les termes scientifiques, en leur faisant réaliser que leur enfant n'était pas un cas unique, et que son problème était connu du monde médical. Cette démonstration a permis également aux parents d'exprimer plus facilement leur déception à la vue d'une fissure «sur photo», alors qu'ils leur était difficile de le faire quant il s'agissait de leur enfant. Quant au vidéo «*Nathalie*», il n'a suscité qu'une satisfaction mitigée. Il semble être utile surtout pour les parents qui attendent trop ou trop peu de l'opération. Moyennant des modifications dans sa présentation, il pourrait devenir plus intéressant. L'efficacité du document «*L'accueil de notre enfant ayant un problème*» a été variable et la satisfaction des parents à la lecture de celui-ci semble en grande partie reliée à l'ouverture qu'ils donnent à leurs émotions. La majorité des parents ont jugé toutefois que ce document favorisait la «normalisation» de leurs réactions et leur permettait de se sentir moins seuls dans leur situation.

CONCLUSION

L'étude présentée dans cet article a permis d'établir que notre programme d'intervention précoce peut être efficace auprès de tous les parents, mais à des degrés divers. Son efficacité varie selon la personnalité des parents, les difficultés personnelles et conjugales antérieures à la naissance de l'enfant, et l'exigence des soins que requiert l'enfant. L'importance des interventions dans la sphère individuelle et leurs répercussions sur les autres sphères se dégagent également de l'étude. Les avantages d'une intervention auprès des deux parents ressortent clairement : elle les aide à se soutenir mutuellement et à se détacher de l'image de l'enfant parfait pour s'adapter à l'enfant qu'ils ont mis au monde.

Il est important de souligner que le programme proposé constitue une intervention en temps de crise, c'est-à-dire à court terme, et qu'il se limite aux besoins d'aide psychologique des parents. Lors de son application, les parents ont manifesté à certains moments le besoin d'une aide concrète et de directives précises concernant les soins spécifiques à donner à l'enfant, ce qui ne faisant pas partie du programme. En ce sens, le modèle d'intervention proposé ne répond pas à tous les besoins. Il devrait être, idéalement, administré par une équipe multidisciplinaire à laquelle se joindraient des parents ayant un enfant atteint d'une déficience.

Le programme connaît une suite. Actuellement, une recherche est menée dans le but d'évaluer son efficacité sur un grand nombre de couples ayant des enfants atteints de diverses déficiences.

Au terme de notre examen, il apparaît opportun de proposer une vision synthétique des divers indicateurs sur lesquels l'intervenant éventuel pourrait appuyer l'évaluation de la situation familiale et son intervention. Nous avons développé en effet une grille d'évaluation de l'adaptation des parents, dont un extrait apparaît au tableau 4. Cette grille présente, d'une part, les indices d'une adaptation positive et, d'autre part, les indices d'une persistance d'un problème dans les différentes sphères d'adaptation.

Une dernière remarque : dans ce type d'intervention, il est utile de connaître le processus adaptatif des parents et de différencier les signes d'adaptation et d'in-

TABEAU 4
Grille d'évaluation de l'adaptation (extrait)

Indices d'une adaptation positive au problème	Indices de persistance d'un problème
Sphère individuelle	
Cognitif	
<ul style="list-style-type: none"> • Perception réaliste de la situation et du problème. • Capacité de voir l'enfant indépendamment de son problème. • Découverte des côtés positifs de l'enfant. • Attentes réalistes face aux traitements. • Recherche d'information et identification des éléments d'incompréhension au sujet du problème, des traitements, et des conséquences. 	<ul style="list-style-type: none"> • Persistance d'une perception irréaliste : dramatisation ou déni de la situation et du problème. • Difficulté à reconnaître l'enfant en dehors de son problème. • Difficulté à identifier les côtés positifs de l'enfant. • Persistance d'attentes irréalistes et déception. • Aucune recherche d'information (ne veut pas savoir) ou persistance d'une méfiance face à l'information.
Emotionnel	
<ul style="list-style-type: none"> • Reconnaissance, expression, et acceptation de ses différentes réactions de «deuil» (tristesse, déception, culpabilité, agressivité, colère, ambivalence, impuissance, sentiment de perte de contrôle). • Utilisation temporaire du déni. • Identification à d'autres parents ayant vécu cette situation difficile. • Préservation de l'estime de soi et de la confiance en soi. • Expression et diminution des craintes face à l'avenir du bébé. 	<ul style="list-style-type: none"> • Persistance de difficultés à reconnaître ses propres affects. • Incapacité de vivre son «deuil». • Utilisation très importante de mécanismes de rationalisation, négation, et projection. • Persistance du déni, s'accompagnant de blâme et de projection. • Incapacité à s'identifier à d'autres parents. • Persistance d'une atteinte propre à l'estime de soi, dépréciation, et honte. • Persistance de crainte d'un problème caché. • Projection sur son enfant et son avenir de ses propres difficultés à s'adapter au problème.
Comportemental	
<ul style="list-style-type: none"> • Possibilité de retrait temporaire à l'égard de l'enfant. 	<ul style="list-style-type: none"> • Persistance d'un retrait face à l'enfant.

adaptation. Ce sont là de bons moyens d'aider les parents à franchir l'étape difficile pour laquelle ils n'étaient pas préparés.

NOTES

1. Cet article présente les résultats d'une thèse de doctorat en psychologie, Université de Montréal (voir, Pelchat, 1989).

RÉFÉRENCES

- Antley, R., & Hartlage, L. (1976). The affects of genetic counseling for Down's syndrome. *Clinical Genetics*, 9, 257-265.
- Auerbach, S.M., & Kilman, P.R. (1977). Crisis intervention: A review of outcome research. *Psychological Bulletin*, 84, 1189-1217.
- Bibring, G.L. (1959). Some considerations of the psychological process in pregnancy. *Psychoanalytical Study of the Child*, 14, 113-121.
- Butani, P. (1974). Reactions of mothers to the birth of an anomalous infant: A review of the literature. *The American Journal of Maternal Child Nursing*, 3, 59-76.
- Carlson, C.E., Ricci, J., & Shade-Zeldow, Y. (1990). Psychosocial aspects of disability in children. *Pediatrician*, 17, 213-221.
- Chancholle, A.R. (1990). Le temps et les fentes labio-palatines. *Annales de Chirurgie Plastique et Esthétique*, 35, 92-97.
- Coughlin, M. (1989). Disappointment and its application to the grief process for parents whose child has a severe anomaly or dies. *Comprehensive Pediatric Nursing*, 12, 281-283.
- Dallaire, L. (1984). Enquête sur l'accueil à l'enfant handicapé (0-5 ans). Québec: Le Conseil des Affaires sociales et de la famille.
- Detraux, J.J. (1989). La révélation du handicap. *Soins Gynécologiques, Obstétrique, Puériculture*, 95, 7-8.
- Eliason, M.J. (1991). Cleft lip and palate: Developmental effects. *Journal of Pediatric Nursing*, 6, 107-112.
- Garwood, R., Sherick, I., & Solyom, A.E. (1983). Brief intervention with the mother of a congenitally damaged newborn infant: An application of psychoanalytic principles to infant psychiatry. *Journal of Child Psychotherapy*, 9, 185-197.
- Huberman, M. (1983). Splendeurs, misères et promesses de la recherche qualitative. *Éducation et recherche*, 3, 233-248.
- Kazak, A.E., & Marvin, R.S. (1984). Differences, difficulties and adaptation: Stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations*, 33, 67-77.
- Kennedy, J.F. (1970). Maternal reactions to the birth of a defective baby. *Social Casework*, 51, 410-430.
- Longo, D.C., & Bond, L. (1984). Families of the handicapped child: Research and practice. *Family Relations*, 33, 57-65.
- Lynch, M.E. (1989). Congenital defect: Parental issues and nursing supports. *The Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 2, 53-59.
- Mercer, R.T. (1977). *Nursing care for parents at risk*. Thorofare, NJ: Charles B. Slack.
- Minde, K.K., Marton, P., Manning, D., & Hines, B. (1990). Some determinants of mother-infant interaction in the premature nursery. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 19, 1-21.
- Mintzer, D., Als, H., Tronick, E.Z., & Brazelton, T.B. (1984). Parenting an infant with a birth defect. The regulation of self-esteem. *The Psychoanalytic Study of the Child*, 39, 561-589.

- Pannbacker, M. (1977). Parental preoperative ideas of speech after surgical management of cleft palate. *Rehabilitation Literature*, 38, 352-358.
- Pelchat, D. (1989). *Programme d'intervention précoce auprès des parents d'un enfant atteint d'une déficience physique*. Thèse de doctorat non publiée, Université de Montréal, Montréal.
- Pelchat, D. (1990). Problématique familiale lors de la naissance d'un enfant atteint d'une déficience physique. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 9, 45-59.
- Pelchat-Borgeat, D. (1978). *La naissance d'un enfant porteur d'une malformation: L'expérience de la mère et de l'infirmière*. Mémoire de maîtrise en nursing, Université de Montréal, Montréal.
- Pelchat-Borgeat, D. (1981). La naissance d'un enfant porteur d'une malformation: L'expérience de la mère et du personnel soignant. *L'infirmière Canadienne*, 83, 31-34.
- Pelchat-Borgeat, D. (1983). Nathalie est née mais . . . Document audio-visuel. Montréal: Collège Bois-de-Boulogne.
- Roy, J., Guilleret, M., Visier, J.P., & Molenat, F. (1989). Médecin et annonce du handicap chez un nouveau-né. *Archives Françaises de Pédiatrie*, 46, 751-757.
- Sauter, S.K. (1989). Cleft lips and palates. Types, repairs, nursing care. *Association of Operating Room Nurses Journal*, 50, 813-824.
- Savage, H.E. (1984). *Interaction patterns of a mother and infant with a cleft before and after surgical interaction*. Unpublished doctoral dissertation, Kent State University, Kent, OH.
- Tisza, V.B., & Gumpertz, E. (1962). The parents' reaction to the birth and early care of children with cleft palate. *Pediatrics*, 30, 86-90.
- Tisza, V.B., Irwin, E., & Scheide, E. (1973). Children with oral-facial clefts. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 12, 292-313.
- Waechter, E.H. (1970). The birth of an exceptional child. *Nursing Forum*, 9, 202-216.
- Waisbren, S.E. (1980). Parents' reaction after the birth of a developmentally disabled child. *American Journal of Mental Deficiency*, 84, 345-351.

ENGLISH SYNOPSIS

**PARENTS OF A DISABLED CHILD: THEIR ADAPTIVE PROCESS
AND AN EARLY INTERVENTION PROGRAM FOR THEM**

The birth of a disabled child can be the beginning of a period of psychological crisis for the parents. This study analyzes the parents' adaptive process in the four months following the birth. It also offers an early intervention program based on a periodic evaluation of the parents' adaptive capacities in the individual, parental, conjugal and interpersonal spheres. An instrument for the evaluation of the parents' adaptation completes the analysis.¹

It is more and more difficult for parents to adapt to the birth of a child with a disability. Today, the decision to have a family is a well planned one, made only after long and careful reflection; couples prefer to have fewer children, but those they have are to be perfect. Thanks to modern prenatal technology, a great many disabilities can be ruled out early in the pregnancy and the positive results of an ultrasound provide assurance that the newborn will be perfect. Today's parents are therefore unprepared for the arrival of a disabled child; they have, after all, taken all the necessary precautions and have even obtained the *assurance* that they will have a healthy baby. When their newborn turns out to have a problem, the parents' dream falls apart. The more the real baby differs from the imagined one, the more difficulty the parents have in adapting to the child (Pelchat, 1990).

Clinical and scientific reports show that no comprehensive intervention program exists for helping parents in such a situation. Interventions are not early enough and emotional support is inadequate. In addition, no conceptual model allows clinicians to distinguish families who adapt easily to the stress from those who resort to non-adaptive mechanisms (Carlson, Ricci, & Shade-Zeldow, 1990; Kazak & Marvin, 1984; Longo & Bond, 1984). One of the aims of the present research was to fill this gap.

METHOD

A continuous, qualitative, and formative method was used in order to study both the adaptation process and the effects of the psychological intervention program on that process. This method permits the evaluation of the program's effects as they occur and therefore allows for the readjustment of interventions according to the parents' needs.

Five couples were recruited in Montreal hospitals. All were French-Canadians from a middle socioeconomic class; all had an infant with a cleft lip or cleft palate. In the interests of homogeneity, only that disability was accepted. It was chosen because of its high incidence (0.2% of births) and because it cannot be diagnosed before birth.

Development of the intervention program

Underlying the program is the assumption that the process of mourning for the desired and idealized child will allow the parents to form an attachment to their disabled baby and enable them to provide the care that the newborn's condi-

tion and development require. This reasoning led to the structuring of an early intervention program which includes a follow-up of the parents for four months after the birth. During that four-month period, the parents must accomplish two essential and difficult tasks: (a) learn to stop investing in the dreamed-of baby and (b) learn to start investing in the one to whom they gave birth.

The intervention program is structured according to the four spheres of parent adaptation: individual, conjugal, parental, and interpersonal. The intervention process touched the following aspects: identification of the parents' strengths and weaknesses in various aspects of their lives; their progress toward improved adaptation through, for example, providing information, listening, and suggesting mutual support and sharing between spouses; exploring beliefs related to the child's problem; and valuing their capacities to adapt.

Program testing

The program was carried out in six 90-minute meetings with both parents; the first meeting was within 48 hours of the birth, the last one was following the first corrective surgery when the baby was between 4 and 5-1/2 months old. Used at the meetings were two interview guides which served to collect data and to evaluate interventions. A questionnaire was also given to the parents so they could evaluate the program.

Content analysis of the interviews

Each interview was taped and then analyzed in three steps. During the first step, everything relating to the parents' adaptation in the four spheres was noted. The second step organized the interviews in chronological order. The third step involved estimating progress in the parents' adaptation and, by the same token, evaluating the effectiveness of the program. As well, the adaptive process of each parent was compared with that of his or her spouse.

Reliability of the content analysis grid was found satisfactory by the judge to whom it was submitted.

RESULTS

The study shows that the intervention program can effectively help all parents in a similar situation, but not all parents to the same degree. The differences in effectiveness depend on the parents' personalities, on personal and conjugal difficulties present before the birth, and on the care required by the baby.

The main results of the research are noted in each of the four spheres of parent adaptation. In the *individual* sphere, it is clear that an intervention in this area has an impact on the other three: conjugal, parental, and interpersonal. The most important interventions in the individual sphere were providing the parents with information about the baby's disability, in accordance with their needs and in the presence of the baby as well as exploring the numerous beliefs that each parent might have about the disability. Interventions also included giving each parent the chance to express painful feelings (grief, disappointment, hostility, etc.) and to learn that it is entirely normal for them to have such feelings. Finally,

preparing the parents for the baby's surgery, that is, explaining it to them and helping them express their concerns, was also an important intervention. Intervening in the individual sphere, in order that perceptions be as realistic as possible, was therefore instrumental in significantly changing perceptions of the overall situation, of the spouse, the child, and relatives.

In the *couple* sphere, the most positive interventions were those which helped the spouses to understand their perception of the situation and to share their feelings. Essential elements of adaptation are knowledge of what the spouse is feeling and, for the mother, awareness that the father, in spite of his apparent strength or his aggressiveness, is also suffering an important loss. In expressing his or her own feelings, each spouse is less inclined to project them on the other or to blame the other for his or her own difficulties in adapting to the situation.

In the *parental* sphere, the most effective interventions were those which facilitated the expression of fears about the care of the baby and those which helped the parents acknowledge not only the baby's temperament and special needs, but also the child's attractive features such as lovely eyes or beautiful hands. Interventions which helped the parents to recognize their essential place in the child's life also seemed effective.

In the *interpersonal* sphere, effective interventions allowed the parents to express their fear of relatives' and other people's reactions. Also, demystifying the causes of the disability relieved the parents' guilt and improved their relationship with others. For most parents, however, it is the infant's surgery which remains a turning point in their attitude toward other people; following the operation, the parents' need to withdraw from others gave way to their wish to show off their baby.

One might expect that the parents' adaptation difficulties would be proportional to the severity of the child's disability. Yet, in this research, what was observed was rather a series of steps surrounding the perception of the problem and the consolidation of the parent-child relationship. In the beginning, the extent of the cleft lip seemed to play a paradoxical role. Thus, the first step of the process, that is, the acknowledgement of the newborn as their own child, was influenced by factors other than the severity of the disability. On the one hand, the factors were personal: ignorance and superstition (in that regard, the expression "harelip" is significant), the parents' personalities, respective family backgrounds, marital relations, expectations about the child, and finding someone to blame for the disability. On the other hand, the factors were circumstantial and medical: the delivery itself, especially if it had been difficult; the way in which the diagnosis was made known to the parents; the medical follow-up; and the health professionals' attitudes. Consequently, a very negative initial reaction (immediate withdrawal, difficulty acknowledging the newborn as their's) was observed with the parents of a child with a benign anomaly while a seemingly serene reaction was seen in parents whose child had a severe disability.

However, the severity of the disability seems to play a significant role at a later period. What seems to affect adaptation at all levels is the amount of care required by the child (frequent crying, feeding problems, colic, etc.). The parents have no time for themselves or for each other: the tasks to be accomplished leave no time for leisure or for discovering the baby's personality. For example, the

baby's sitting position at feeding time makes eye contact impossible and deprives the parent of precious moments of interaction. Under such circumstances, it is also difficult for the parents to develop a sense of satisfying parenting. Indeed, the parents' reaction in this later period seemed quite unrelated to the reaction they had shown immediately following the birth. It seems that an apparently serene first reaction cannot be assumed to be indicative of the parents' subsequent adaptation. Conversely, a first reaction of withdrawal is not necessarily predictive of later difficulties in adaptation.

The proposed intervention model does not respond to all of the parents' needs; for example, their need of concrete help and precise directions for caring for the child. Ideally, the program would be offered by a multidisciplinary team and would include the parents of a child with a disability. This suggestion was made by couples in the research sample.

CONCLUSION

This research has tried to demonstrate the importance of early intervention with both parents of a disabled newborn while taking into account the numerous adaptive tasks that they must accomplish in order to adapt to the situation. As well, the research has permitted the development of a grid for the evaluation of parent adaptation, thus providing a tool to help professionals evaluate the family situation and intervene effectively.

Further research is currently underway to evaluate the effectiveness of the program with a large number of couples who have children suffering from various disabilities.

NOTES

1. This article reports the results of a doctoral thesis in Psychology, University of Montreal (see Pelchat, 1989).