

# Validation du contenu d'un instrument de mesure de la surcharge parentale pour les familles dont un enfant présente une incapacité

par

*Marie Le Bourdais*, Mss, t.s.

Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDQP)

Courriel : marie.lebourdais@irdpq.qc.ca

*Claire Dumont*, erg., Ph. D.

Agente de planification de programmation et de recherche

IRDQP

*Luce Leclerc*, t.s.

IRDQP

*Amélie Rajotte*, étudiante

Programme d'ergothérapie

Université Laval

*Sylvie Tétreault*, Ph. D.

Professeur titulaire

Département de réadaptation

Université Laval

Literature review on stress for parents of handicapped children. Results of a study on the creation and validation of an assessment tool to measure this stressful labor.

Recension des écrits sur la surcharge des parents d'enfants ayant une incapacité.

Résultats d'une recherche portant sur la création et la validation d'un instrument d'évaluation de cette surcharge de travail.

L'arrivée d'un enfant handicapé dans une famille cause un bouleversement important. Les attentes des parents et leurs espoirs reliés au nouvel enfant peuvent être affectés. La réalité qu'ils vivent peut être différente de celle d'autres familles, ce qui peut entraîner des inquiétudes ou des insatisfactions. La charge de travail liée aux besoins particuliers

de l'enfant, le manque de sommeil et l'inaccessibilité aux services de répit peuvent provoquer rapidement une surcharge pour ces parents. Tout cela peut avoir un impact sur leur vie familiale ainsi que sur leur santé physique et psychologique. En fait, les ressources personnelles des parents deviennent fortement sollicitées de même que celles de leur réseau social.

Le projet de recherche sur la surcharge parentale est issu d'une préoccupation clinique en service social, ainsi que d'une préoccupation d'amélioration de la qualité des interventions dans les programmes de réadaptation. Dans leur pratique, les travailleurs sociaux accompagnent les familles, principalement les parents dont un enfant présente une incapacité. Ils sont souvent confrontés à des familles vivant des situations de surcharge qui entraînent des problèmes organisationnels et émotifs. Ce constat justifie le besoin d'évaluer la surcharge pour, entre autres, mieux en définir les impacts, déterminer avec plus de précisions les moyens d'en diminuer les effets et de mieux soutenir les demandes auprès des ressources du milieu. En effet, des organismes offrant de l'aide financière, matérielle ou des ressources humaines peuvent être sollicités pour diminuer cette surcharge. De plus, le travail en équipe interdisciplinaire qui prévaut en réadaptation permet de faire bénéficier l'ensemble des intervenants de ces informations.

Deux types de surcharge sont décrits dans les écrits scientifiques, soit concrète et émotionnelle (Tétreault, 1992). La surcharge concrète se définit comme les actions, les tâches et les responsabilités supplémentaires que doivent accomplir les parents ayant un enfant avec des incapacités, comparativement à ceux dont l'enfant ne présente pas de déficience ou de problème de santé. La surcharge émotionnelle pourrait se définir comme une accumulation d'émotions intenses.

Les ressources du réseau sont mieux préparées à soutenir les demandes d'aide concrète, qu'à offrir des services concernant les aspects

**Intervention, la revue de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec.**

**Numéro 132 (2010.1) : 94-104.**

émotifs. De plus, la recherche de ressources visant la diminution de la surcharge concrète constitue une première étape, qui pourrait éventuellement avoir un impact sur la surcharge émotionnelle. Pour cette étude, nous nous sommes concentrées sur la surcharge concrète. À ce propos, il s'avère difficile d'évaluer la surcharge concrète en raison de l'absence d'un outil valide. D'ailleurs, les instruments disponibles sont incomplets, non spécifiques de l'apport parental, plus souvent orientés vers la surcharge émotionnelle ou encore destinés aux adultes. En effet, aucun outil spécifique évaluant la surcharge des parents d'enfants et d'adolescents ayant des incapacités physiques n'a été trouvé dans la littérature. Un outil pouvant être utilisé en clinique ou lors de l'élaboration d'un plan d'intervention pour la clientèle des jeunes handicapés (0-18 ans) du réseau de services s'avère nécessaire.

## **1. Recension des écrits sur la surcharge parentale**

Les écrits scientifiques consultés concernant la surcharge parentale mettent plus fréquemment l'accent sur la surcharge émotionnelle des aidants. Or, des auteurs rapportent que les familles semblent être plus grandement affectées par la surcharge concrète (Green, 2007; Luescher, Dede, Gitten, Fennel et Maria, 1999; Plant et Sanders, 2007; Robert et Lawton, 2001; Sen et Yurtseven, 2007). Cette surcharge concrète comprend plusieurs facettes qui sont moins connues (Ray, 2002). C'est ainsi que quatre volets seront abordés : la nature de la surcharge, ses spécificités, ses éléments déclencheurs et l'impact sur les parents.

### **1.1 Nature de la surcharge**

Selon plusieurs études, les parents d'un enfant vivant avec des incapacités peuvent toutefois tirer des bénéfices de la situation (Barlow et Ellard, 2006; Green, 2007; Murphy, Christian, Caplin et Young, 2007; Reichman, Corman et Noonan, 2008; Schwartz, 2003). Cependant, la surcharge est présente dans plusieurs familles et constater les besoins importants du jeune est la réalité de tous les jours de ces parents (Brehaut et al., 2004; Brinchmann, 1999; Libow, 2006; Reichman et al., 2008; Sen et al., 2007). La majorité des jeunes vivant des situations de

handicap nécessitent des soins supplémentaires dans la plupart des sphères de la vie quotidienne (Plant et al., 2007; Robert et al., 2001; Sen et al., 2007). Les lourdes tâches et l'inquiétude amènent des contraintes dans la gestion du quotidien (Brinchmann, 1999). Avec le temps, au lieu de diminuer, le nombre des tâches ne fait qu'augmenter, engendrant plus de surcharge (Brinchmann, 1999). Luescher et ses collègues (1999) mentionnent que la majorité des parents est surchargée dans ses tâches quotidiennes, mais seulement une minorité se sent affectée émotionnellement. Ainsi, les mères ayant participé à une étude affirment être plus grandement affectées par le stress financier et la surcharge concrète que par le stress relié à la surcharge émotionnelle (Green, 2007). Dans les rares cas où une détresse émotionnelle est présente et persiste, elle ne serait pas associée à la sévérité de l'incapacité du jeune, mais plutôt à la manière dont il est stigmatisé par les membres de sa communauté (Green, 2007).

### **1.2 Spécificité de la surcharge concrète**

Des soins particuliers sont liés à l'incapacité de l'enfant. Par exemple, un jeune ayant un trouble d'apprentissage nécessitera des activités de stimulation alors qu'un autre ayant des troubles de comportement aura besoin de plus de supervision et d'encadrement (Robert et al., 2001). Les jeunes dépendant de la technologie, comme de l'équipement médical, nécessitent plus de soins spécialisés (Robert et al., 2001). Les tâches les plus exigeantes et les plus fréquemment documentées sont : aider l'enfant et le surveiller lors des repas, l'aider à s'endormir, l'aider et le superviser lors des soins personnels (Plant et al., 2007). Plusieurs tâches effectuées par ces parents sont cependant moins connues. Par exemple, l'attention constante qu'ils doivent porter aux symptômes de l'enfant lorsqu'il est malade, l'implication dans le milieu scolaire et social ainsi que concernant les soins de santé de l'enfant et le développement constant de stratégies adaptatives en fonction de ces besoins (Ray, 2002). Ces parents doivent investir beaucoup de temps, d'efforts et d'énergie supplémentaires pour remplir les rôles d'administrateur, de coordonnateur et d'avocat pour leur enfant (Ray, 2002). Selon Knafel, Gillis et leurs collègues (2004), les tâches accomplies

par les parents se divisent en quatre catégories principales : 1) gérer la maladie; 2) trouver, rejoindre et coordonner les différentes ressources; 3) maintenir l'unité familiale; 4) prendre soin de soi (Knafl et al., 2004). La délégation de tâches s'avère souvent difficile pour ces parents (Case-Smith, 2004). Cette situation provoque l'isolement et le risque de perte d'identité personnelle (Case-Smith, 2004).

### 1.3 Principaux déclencheurs de la surcharge parentale

Pour une même situation, la surcharge parentale peut différer. En effet, la perception de surcharge peut être influencée par plusieurs facteurs : les caractéristiques de l'enfant, celles des parents ainsi que la qualité du soutien physique et psychologique.

#### 1.3.1 Les caractéristiques de l'enfant

Les écrits soulignent à maintes reprises que le niveau d'incapacité de l'enfant n'influence pas la perception de la surcharge parentale (Angold et al., 1998; Green, 2007; Luescher et al., 1999; Smith, Oliver et Innocenti, 2001; Tétreault, 1992). Cependant, la nature des incapacités peut avoir un impact significatif sur la perception de la surcharge.

Tout d'abord, la présence de troubles de comportement chez l'enfant augmente le sentiment de surcharge émotionnelle et concrète des parents (Cooper, Robertson et Livingston, 2003; Gupta, 2007; Jonhson, O'Reilly et Vostanis, 2006; Plant et Sanders, 2007; Raina et al., 2004; 2005; Smith et al., 2001). Les troubles de comportement sont des facteurs de stress majeurs. Les types de problèmes comportementaux les plus fréquents chez les jeunes et les plus exigeants pour les parents sont l'irritabilité, l'opposition, les changements soudains d'attitudes et les problèmes d'attention (Mitchell et Hauser-Cram, 2008). Ils peuvent provoquer une panoplie d'effets secondaires, comme l'isolement du jeune et de sa famille, des conflits entre eux ainsi que la culpabilité des parents (Gupta, 2007; Johnson et al., 2006; Plant et al., 2007; Raina et al., 2004; Smith et al., 2001). Ces effets néfastes peuvent transformer les épisodes de stress en périodes de tension chronique, qui engendrent des répercussions négatives sur la vie personnelle des jeunes et de leurs parents (Johnson et al., 2006). Par son impact sur le

fonctionnement familial, le comportement de l'enfant représente un important facteur de risque pour la santé psychologique (surcharge émotionnelle) des parents (Raina et al., 2005). Parmi les préjudices sur la santé physique des parents, on note les agressions physiques du jeune en état de crise (gestes à caractère violent) et tout ce qui a trait à la gestion des comportements (techniques de contention, approche de l'enfant...) (Raina et al., 2005).

Un autre facteur influençant négativement la perception de surcharge est lié à l'âge de l'enfant (Schwartz, 2003). Plus le temps passe, plus l'enfant grandit et plus les tâches exigent un effort physique important (force, manipulations...) (Mac Donald et Callery, 2007). Les responsabilités face à l'enfant changent et les préoccupations concernant l'avenir du jeune s'installent (Mac Donald et Callery, 2007).

L'aspect imprévisible d'une atteinte ou d'une maladie peut également augmenter la perception de surcharge des parents : requêtes constantes de l'école, renvoi de l'enfant à la maison à la suite d'un malaise ou d'une crise subite, des incidents qui se traduisent en tâches supplémentaires (Gatford, 2003; Murphy et al. 2007).

#### 1.3.2 Les caractéristiques des parents et de la situation familiale

L'âge avancé du parent ainsi qu'une fragilité émotionnelle seraient des facteurs pouvant augmenter la perception de surcharge (Angold et al., 1998; Schwartz, 2003). En effet, les parents ayant un problème de santé mentale sont sujets à une plus grande surcharge émotionnelle. Leur problème de santé mentale peut notamment provoquer des sentiments de culpabilité liés à l'état de leur enfant et des inquiétudes au sujet des comportements de celui-ci (Schwartz, 2003).

Le manque de ressources de la famille influence la perception de surcharge parentale (Libow, 2006; Murphy et al., 2007; Seligman, 1999; Sen et al., 2007; Smith et al., 2001). Ainsi, un grand nombre de parents rapportent que les soins à l'enfant ayant une incapacité limitent le temps disponible pour effectuer les activités de la vie quotidienne et domestique, pour prendre soin des autres membres de la famille et de soi (Murphy et al., 2007). Le stress financier est

également présent chez nombre de familles ayant un enfant handicapé (Murphy et al., 2007; Smith et al., 2001). Par exemple, il arrive qu'un des parents doive arrêter de travailler pour prendre soin du jeune (Murphy et al., 2007; Smith et al., 2001). De plus, les frais directs ou indirects liés à l'obtention des services médicaux et de réadaptation ne sont pas tous couverts par le système de santé (Murphy et al., 2007). Par ailleurs, les stratégies d'adaptation, comme la résolution de problème, l'acceptation et la confiance en soi permettraient à la famille de mieux faire face à l'incapacité de l'enfant (Murphy et al., 2007).

### 1.3.3 La qualité du soutien physique et psychologique

Plusieurs familles reçoivent du soutien de la part des autres membres de la famille (Sen et al., 2007). Pourtant, même la famille immédiate n'a pas toujours la connaissance ni l'expertise nécessaire pour répondre aux besoins du jeune et procurer du répit aux parents (Yantzi, Rosenberg et McKeever, 2007). Il arrive fréquemment que le soutien de la part des proches diminue avec le temps (Yantzi et al., 2007).

Concernant le soutien offert par les intervenants du réseau des services, des études mettent en évidence des insatisfactions des parents liées, entre autres, au manque d'information pour l'accès aux ressources et aux difficultés de coordination entre les différents intervenants œuvrant autour de la famille (Gatford, 2004; Reichman et al., 2008; Sen et al., 2007; Sloper, 1999). Par ailleurs, les familles dont l'enfant n'a pas de diagnostic précis auraient plus de difficultés à se procurer des services de soutien, car l'enfant ne répondrait pas aux critères des organismes d'aide (Reichman et al., 2008). En outre, les parents ressentent parfois de l'insatisfaction à l'égard des intervenants qui ne reconnaissent pas toujours leur expertise et leurs compétences (Sen et al., 2007).

Un autre élément d'insatisfaction concerne les services de répit. Or, le répit serait un outil efficace pour donner du repos aux parents, mais il serait souvent difficilement accessible ou peu adapté aux besoins de l'enfant et de sa famille (Mac Donald et al., 2007; McLellan et Cohen, 2007; Mitchell et al., 2008; Yantzi et al., 2007).

Très souvent le manque de soutien sociétal est déploré. En effet, plusieurs familles interrogées lors des recherches affirment avoir souffert de préjugés et de stigmatisation (Gatford, 2001; Green, 2007; Libow, 2006; Seligman, 1999). La stigmatisation vécue augmente significativement la perception parentale de surcharge concrète (Green, 2007). Elle a également un impact important sur la détresse émotionnelle vécue par les parents (Green, 2007).

### 1.4 Impact de la tâche d'élever un enfant ayant une incapacité sur la santé des aidants

La majorité des aidants d'enfants handicapés rapportent des impacts négatifs sur leur santé physique et psychologique (Brehaut et al., 2004; Ha, Hong, Seltzer et Greenberg, 2008; Raina et al., 2004; 2005). Élever un jeune ayant une incapacité demeure une tâche complexe. Plusieurs facteurs entrent en interaction de sorte que, pour certaines familles, il s'avère plus ou moins facile de surmonter la situation. Si plusieurs facteurs de surcharge (faible réseau de soutien physique et psychologique, mauvaises stratégies d'adaptation, caractéristiques familiales) sont présents et que la surcharge devient chronique, la santé des aidants est irrémédiablement affectée (Murphy et al., 2007). Cela peut s'expliquer en partie par la combinaison de la lourdeur des tâches journalières et l'anxiété du futur de l'enfant (Murphy et al., 2007). En général, les parents des enfants ayant une incapacité présentent un plus grand degré d'affects négatifs et un plus grand nombre de symptômes somatiques que les parents d'un groupe témoin (Ha et al., 2008). Les mesures de santé psychologique font état d'une grande souffrance et de problèmes émotionnels et cognitifs chez ces parents (Brehaut et al., 2004). Les problèmes de santé physique les plus souvent relevés sont les problèmes de dos, les migraines, les ulcères d'estomac, l'asthme, l'arthrite, les rhumatismes, les troubles du sommeil, le mauvais fonctionnement social, les difficultés d'actualisation des activités quotidiennes, le manque d'énergie et les difficultés à gérer les émotions (Brehaut et al., 2004; Hatzmann, Heymans, Carbonell, Van Prag et Grootehuis, 2008). Ces problèmes de santé, lorsque présents, tendent à s'installer à long terme plutôt qu'à diminuer. Murphy et ses collègues (2007) mettent en évidence le fait que



les parents ont tendance à négliger leur santé pour s'occuper en priorité de celle de leur enfant ayant une incapacité et de celle du reste de la famille. Les parents sont conscients de leurs problèmes de santé, mais ils mentionnent plusieurs barrières à l'amélioration de leur condition : manque de temps, de repos, d'alternatives adéquates de soins et faible priorisation des besoins (Murphy et al., 2007).

La surcharge parentale décrite dans la littérature est le reflet de la réalité quotidienne des parents qui ont un enfant handicapé. Le développement d'un instrument évaluant cette surcharge paraît essentiel pour l'intervention auprès de ces familles. L'utilisation d'un indicateur de surcharge concrète valide et fiable pourrait en effet soutenir la mise en place de ressources adéquates pour la famille.

## 2. Méthodologie

L'objectif de l'étude était d'élaborer et de valider le contenu d'un instrument d'évaluation de la surcharge parentale concrète, liée à la présence d'un enfant ou d'un adolescent ayant des incapacités physiques dans une famille. La démarche de validation de contenu de l'instrument de mesure de la surcharge parentale concrète comprenait plusieurs étapes (Laver-Fawcett, 2007). La première étape a été l'élaboration d'une liste préliminaire des tâches des parents liées à la surcharge. Cette première liste a été effectuée par les 14 travailleuses sociales œuvrant à l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ) dans les programmes à l'enfance et à l'adolescence (14 années d'expérience en moyenne). Ces personnes ont agi à titre d'expertes. La deuxième étape consistait à valider la liste auprès de 18 parents d'enfants et d'adolescents handicapés recevant des services à l'IRDPQ (dix mères seules, sept couples de parents et un père seul). Cet échantillon comprenait des parents représentatifs de toutes les clientèles desservies par les programmes pour les groupes d'âge de 0 à 18 ans. L'échantillon comprenait au moins un parent d'enfant représentant chaque type de déficience et bénéficiant des services de réadaptation à l'IRDPQ : maladie neuromusculaire (n = 4), myélopathie (n = 3), traumatisme cranio-cérébral (n = 2), dysphasie (n = 2), déficience motrice cérébrale (n = 4), lésion musculo-squelettique (n = 2) et

retard de développement (n = 1). Les groupes d'âge suivants étaient représentés : 0-3 ans, 3-5 ans, 6-12 ans et 13-18 ans. La moyenne d'âge des enfants était de 8 ans (écart type : 5 ans). Tous les groupes d'âge ont été choisis, car la surcharge évolue à mesure que l'enfant grandit et il était important de documenter l'ensemble de la problématique de surcharge concrète. La sélection des participants a été réalisée par les travailleuses sociales. Les parents ont été interrogés lors d'une entrevue. Ils devaient se prononcer sur chaque tâche notée dans la liste élaborée par les travailleuses sociales à partir d'une journée type et de leur expérience personnelle. Les données recueillies étaient de nature qualitative. Une autorisation du comité d'éthique a été obtenue avant de procéder aux entrevues. La troisième étape était l'analyse des données recueillies qui a été réalisée à l'aide du logiciel N'Vivo. Les énoncés ont été regroupés par thèmes et ce regroupement a été soumis à un processus de validation auprès des responsables de l'étude. Les thèmes ont été regroupés afin de créer la liste d'éléments ou d'énoncés qui seraient inclus dans un instrument de mesure de la surcharge parentale concrète. La quatrième étape consistait en une dernière validation des éléments retenus. Elle a été effectuée auprès du groupe des travailleuses sociales.

## 3. Résultats

### 3.1 Éléments de surcharge mis en évidence

Lors de la première étape, les travailleuses sociales ont relevé au départ 36 tâches effectuées par les parents. Ces tâches sont reliées aux soins de santé et de réadaptation, aux soins de base, à l'éducation, aux loisirs, au soutien psychologique, à l'accès aux services et à l'initiation au travail. Lors de la seconde étape (entrevues avec les parents), aucun élément sélectionné par les travailleuses sociales n'a été retranché par les parents. Plusieurs autres énoncés ont par contre été ajoutés à la suite de ces consultations, dont des éléments reliés à l'encadrement du jeune et à la socialisation, ainsi qu'aux répercussions de la réalisation des tâches concrètes, dont la surcharge émotionnelle et l'impact sur la vie professionnelle, familiale et sociale. Lors de la troisième étape (analyse N'Vivo et validation par l'équipe de recherche), des thèmes principaux liés à des

tâches contribuant à la surcharge ont été dégagés du discours des intervenants et des parents. Le regroupement a donné 54 énoncés regroupés en sept catégories, soit : 1) la santé de l'enfant; 2) l'encadrement nécessaire; 3) l'éducation du jeune; 4) les activités courantes; 5) ses loisirs et ses jeux; 6) sa socialisation; 7) les impacts sur les parents et la famille d'avoir un enfant ayant des incapacités. Ainsi, douze énoncés liés à

la surcharge émotionnelle ont été conservés afin de mieux cerner les impacts des tâches concrètes. À la dernière étape (dernière validation effectuée auprès des travailleuses sociales), les 54 énoncés ont tous été conservés sous le même libellé. Dans l'outil, le terme « jeune » a été utilisé pour désigner à la fois les enfants et les adolescents.

## Questionnaire sur la surcharge parentale

### Section 1 : surcharge concrète

#### Soins de santé et de réadaptation

1. Accompagner mon jeune aux rendez-vous médicaux ou aux séances de thérapie
2. Acquérir les connaissances nécessaires pour les soins de mon jeune
3. Gérer et administrer la médication
4. Donner des soins médicaux
5. Assurer une présence lors d'hospitalisation
6. Accompagner mon jeune à l'hôpital ou à la clinique médicale lors de situations d'urgence
7. Faire ou superviser les exercices thérapeutiques
8. Entretenir le matériel thérapeutique (ex. : fauteuil roulant, orthèses)
9. Organiser l'horaire des services de santé et de réadaptation (ex. : prise de rendez-vous)
10. Enseigner à l'entourage les soins à l'enfant ou les superviser
11. Enseigner à mon jeune à réaliser ses propres soins
12. Fournir du soutien psychologique à mon jeune (ex. : le consoler, le rassurer et autre)

#### Encadrement

1. Faire les rappels verbaux (ex. : lui rappeler ce qu'il doit faire)
2. Développer et encourager son autonomie
3. Gérer et surveiller ses comportements

#### Éducation

1. Stimuler son éveil
2. Faire faire les apprentissages à mon jeune
3. Faire des démarches pour les services de garde
4. Faire des démarches pour les services à l'école
5. Aider aux devoirs et aux leçons à la maison

#### Activités courantes

1. S'occuper de son hygiène corporelle
2. S'occuper de son hygiène excrétrice
3. Préparer les aliments et la prise de repas
4. Aider à l'habillage et au déshabillage
5. Lever/coucher et confort pendant le sommeil (ex. : le tourner)
6. Assurer le transport en l'absence d'autres transports adéquats

7. Faire les transferts de mon jeune (ex. : au bain, aux toilettes)
8. Laver, nettoyer, entretenir l'habitation (ex. : laver le plancher en raison du fauteuil roulant, le lit en raison de l'incontinence)
9. Gérer et planifier l'horaire familial (en tenant compte de la situation de mon jeune)
10. Aider aux déplacements (ex. : aider à monter les marches, contourner les obstacles environnementaux)
11. Trouver les ressources d'aide à domicile (ex. : soins personnels)
12. Faire les démarches pour le matériel, les équipements ou aides techniques (ex. : couches, barres d'appui, bicyclette adaptée)
13. Adapter le domicile ou faire les démarches pour l'adaptation du domicile
14. Faire les démarches pour l'adaptation du véhicule
15. Faire les achats pour mon jeune (en tenant compte de ses besoins particuliers)

### **Loisirs et jeux**

1. Rechercher des activités ou des loisirs pour mon jeune (ex. : camps, cours)
2. Choisir, planifier, organiser ses activités de loisirs à la maison
3. Choisir, planifier, organiser ses activités de loisirs dans la communauté
4. Organiser les activités communes pour tous les membres de la famille
5. Planifier les congés et les vacances

### **Socialisation**

1. Faciliter les relations sociales de mon jeune (ex. : inviter les amis à la maison, enseigner les bons comportements)
2. Faciliter la communication de mon jeune (ex. : aider à se faire comprendre)

## **Section 2 : Impact des tâches concrètes**

1. La vie de couple
2. Le partage des tâches avec le conjoint
3. La vie familiale (proche et élargie)
4. Ma santé physique et émotionnelle
5. Mes valeurs personnelles (ex. : ma sensibilité aux droits des jeunes ayant des incapacités)
6. Mon cheminement personnel
7. Mon travail, ma vie professionnelle
8. Ma situation financière et matérielle
9. L'organisation des temps libres
10. Mon implication sociale et communautaire
11. Mes activités sociales
12. Mon réseau d'entraide

Afin d'en faire un indicateur de surcharge ayant des propriétés métrologiques satisfaisantes, nous avons envisagé d'associer à chaque énoncé une échelle de Likert à quatre niveaux pour évaluer la surcharge. Cette étape pourra éventuellement faire l'objet d'études ultérieures.

## **4. Discussion**

Lors des entrevues de recherche, plusieurs parents ont témoigné de la lourdeur des tâches. Ils ont décrit les impacts importants que peuvent avoir ces tâches sur la vie et la santé des

membres de la famille, sur leur vie familiale, sociale et professionnelle. Ces impacts sont indissociables des tâches elles-mêmes. Cela justifie le choix de conserver dans le questionnaire les impacts, puisque la surcharge concrète perçue est le résultat d'une interaction entre de nombreux facteurs (santé physique et mentale, famille, loisirs, travail) (Brehaut et al., 2004; Brinchmann, 1999; Libow, 2006; Reichman, 2008; Sen et al., 2007).

Par ailleurs, l'analyse des propos obtenus a permis de dégager certains constats. Parmi les éléments pouvant augmenter la surcharge, les parents ont souligné que les soins de santé à donner à l'enfant représentent une composante majeure de surcharge, alors que cet élément n'a pas été perçu de la même façon par les travailleuses sociales. Les parents participent, en effet, beaucoup à ces soins et les travailleuses sociales n'obtiennent pas nécessairement cette information lors de leurs interventions habituelles. Cet aspect devrait être mieux pris en considération lors de l'évaluation de la surcharge par les intervenants. Cet élément est plus mis en relief dans les situations où la santé physique est en cause étant donné les nombreuses interventions médicales requises pour ces jeunes. Les problèmes de comportement de l'enfant ont également été reconnus comme une source importante de surcharge, ce qui a été corroboré dans les écrits scientifiques consultés (Gatford, 2003; Murphy et al., 2007). Peuvent également être à l'origine d'une surcharge certaines caractéristiques des parents, mais aussi les impacts de la situation sur les ressources financières. Par exemple, l'orientation professionnelle des parents (choix d'une profession qui laisse des disponibilités pour s'occuper de l'enfant) ainsi que sur les frais médicaux engendrés par la situation particulière de l'enfant peuvent en être l'une des causes. Selon les répondants, un soutien social limité influence négativement la perception de surcharge de même qu'un faible soutien du réseau des services. Cet état de situation concorde avec les écrits scientifiques (Libow, 2006; Murphy et al., 2007; Seligman, 1999; Sen et al., 2007; Smith et al., 2001).

L'interaction entre les différentes responsabilités des parents représente un élément qui n'était pas ressorti dans la première liste de

tâches établie par les intervenantes, mais qui a été relevée lors des entrevues avec les parents. Les situations dans lesquelles les parents se retrouvent en interaction sont celles où le nombre de responsabilités s'accumule. Par exemple, si un jeune qui présente des troubles de comportement est malade, les risques de surcharge parentale sont augmentés. L'interaction peut faire en sorte que la surcharge globale est plus grande que le serait la somme des deux éléments de surcharge vécus séparément. Autre exemple, quand un parent doit s'absenter de son travail pour prendre soin de l'enfant et que ses tâches s'accumulent au travail, il vit une double surcharge. De la même façon, les tâches relatives à l'utilisation d'aides techniques et à l'aménagement résidentiel sont ressorties comme des composantes de surcharge. De nombreuses démarches doivent être faites relativement à ces éléments, en plus de s'occuper quotidiennement du jeune. En effet, un nombre élevé de parents présentent des risques d'épuisement. Les différences constatées entre les tâches des parents consultés et celles décrites par les travailleuses sociales soulèvent l'importance de vérifier le niveau de surcharge perçu par les parents et leur besoin de soutien, particulièrement lors du plan d'intervention de l'enfant. Il s'avère essentiel de mieux cerner les besoins propres aux aidants du jeune handicapé afin de prévenir les effets de surcharge et l'épuisement.

## 5. Conclusion et implication pour la pratique

Les intervenants en réadaptation savent d'expérience que les parents ayant un enfant avec une incapacité vivent une surcharge. Pour l'évaluer, il apparaît nécessaire d'adopter une perspective centrée sur la famille et non sur l'individu. La situation doit être analysée selon le point de vue des parents et non uniquement en fonction des besoins de l'enfant. Il importe de tenir compte des nombreuses contraintes qui pèsent sur la famille dans la réalisation de ses propres habitudes de vie ainsi que des obstacles liés à l'environnement. L'outil d'évaluation de la surcharge concrète des parents ayant un enfant handicapé a été développé pour mieux cerner l'ensemble de la situation des familles et adapter l'intervention à leurs besoins spécifiques par le biais de solutions concrètes.



L'originalité de cette étude a été de rendre compte de l'aspect multidimensionnel de la surcharge concrète vécue par les familles ayant un enfant avec une incapacité et des diverses interactions entre les facteurs qui engendrent la surcharge, qui occasionnent à leur tour d'autres éléments de surcharge. Ainsi, cet outil permet d'avoir une meilleure vision d'ensemble du quotidien de ces familles et des principaux déclencheurs du phénomène de surcharge. La présente étude souligne l'importance de considérer la surcharge concrète et de sensibiliser l'ensemble des intervenants à ce vécu des parents. Les intervenants psychosociaux pourront mieux faire connaître la réalité de ces familles aux autres intervenants, aux différents partenaires du réseau et aux ressources d'aide. De plus, il est possible de raffiner l'outil proposé en poursuivant les étapes de validation, notamment en évaluant la fidélité de l'échelle de mesure proposée. Les énoncés pourraient être utilisés non seulement à des fins d'évaluation et d'intervention clinique en service social, mais éventuellement comme instrument de mesure.

### Remerciements

Nous aimerions remercier les parents qui ont contribué à la collecte de données.

### Descripteurs :

Parents d'enfants handicapés - Québec (Province) // Aidants naturels - Aspect psychologique - Québec (Province) // Évaluation - Formulaires // Parents d'enfants handicapés - Psychologie

Parents of handicapped children - Québec (Province) // Caregivers - Psychological aspects - Québec (Province) // Evaluation - Forms // Parents of handicapped children - Psychology

### Références

- Angold, A., Messer, S. C., Stangl, D., Farmer, E. M. Z., Costello, E. J., & Burns, B. J. (1998). Perceived parental burden and service use for child and adolescent psychiatric disorder, *American Journal of Public Health, 88* (1), 75-80.
- Barlow, J., & Ellard, D. (2006). The psychological well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base, *Child: Care, Health & Development, 32* (1), 19-31.
- Brehaut, J. C., Kohen, D., Raina, P., Walter, S. D., Russell, D. J., Swinton, M., O'Donnell, M., & Rosenbaum, P. (2004). The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: How does it compare with that of other canadian caregivers?, *Pediatrics, 114* (2), 182-191.
- Brinchmann, B. S. (1999). When the home becomes a prison: Living with a severely disabled child, *Nursing Ethics, 6* (2), 137-143.
- Case-Smith, J. (2004). Parenting a child with a chronic medical condition, *The American Journal of Occupational Therapy, 58* (5), 551-560.
- Cooper, C., Robertson, M. M., Livingston, G. (2003). Psychological morbidity and caregiver burden in parents of children with Tourette's disorder and psychiatric comorbidity, *J.A.M.Acad. Child Adolescent Psychiatry, 42* (11), 1370-1375.
- Gatford, A. (2001). Problems of parent carers of severely disabled children, *Professional Care of Mother and Child, 11* (4), 109-110.
- Gatford, A. (2004). Time to go home: Putting together a package of care, *Child: Care, Health & Development, 30* (3), 243-246.
- Green, S. E. (2007). « We're tired, not sad »: Benefits and burdens of mothering a child with a disability, *Social Science and Medecine, 64* (1), 150-163.
- Gupta, V. B. (2007). Comparison of parenting stress in different developmental disabilities, *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 19* (4), 417-425.
- Ha, J. H., Hong, J., Seltzer, M. M., & Greenberg, J. S. (2008). Age and gender differences in the well-being of midlife and aging parents with children with mental health or developmental problems: Report of a national study, *Journal of Health and Social Behavior, 49* (3), 301-316.
- Hatzmann, J., Heymans, H. S., Ferrer-I-Carbonell, A., Van Praa, B. M., & Grootehuis, M. A. (2008). Hidden consequences of success in pediatrics: Parental health-related quality of life: Results from the Care Project, *Pediatrics, 122* (5), 1030-1038.

- Johnson, R., O'Reilly, M., & Vostanis, P. (2006). Caring for children with learning disabilities who present problem behaviours: A maternal perspective, *Journal of Child Health Care*, 10 (3), 188-198.
- Knafelz, K.-A., Gillis, C.-L., Sullivan-Bolyai, S., & Sadler, L. (2004). Great expectations: A position description for parents as caregivers: Part II, *Pediatric Nursing*, 30, 52-56.
- Laver-Fawcett, A. (2007). *Principles of Assessment and Outcome Measurement for Occupational Therapists and Physiotherapists: theory, skills and application*. West Sussex: John Wiley and Sons Ltd.
- Libow, J. A. (2006). Children with chronic illness and physical disabilities. In L. Combrink-Graham. *Children in family contexts: Perspectives on treatment: 223-241*. New York, NY, US: Guilford Press.
- Luescher, J. L., Dede, D. E., Gitten, J. C., Fennel, E., & Maria, B. L. (1999). Parental burden, coping and family functioning in primary caregivers of children with Joubert Syndrome, *Journal of Child Neurology*, 14 (10), 642-648.
- Mac Donald, H., & Callery, P. (2007). Parenting children requiring complex care: A journey through time, *Child Care Health Development*, 34 (2), 207-213.
- McClellan, C. B., & Cohen, L.L. (2007). Family functioning in children with chronic illness compared with healthy controls: A critical review, *The Journal of Pediatrics*, 150 (3), 221-223.
- Mitchell, D., & Hauser-Cram, P. (2008). The well-being of mothers of adolescents with developmental disabilities in relation to medical care utilization and satisfaction with health care, *Research in Developmental Disabilities*, 29 (2), 97-112.
- Murphy, N.-A., Christian, B., Caplin, D.-A., & Young, P.-C. (2007). The health of caregivers for children with disabilities: Caregivers perspectives, *Child Care Health Development*, 33 (2), 180-187.
- Plant, K.-M., & Sanders, M.-R. (2007). Predictors of care-giver stress in families of preschool-age children with developmental disabilities, *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (2), 109-124.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S.-D., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B., & Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy, *Pediatric*, 115 (6), 626-636.
- Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., Russell, D., Swinton, M., King, S., Wong, M., Walter, S.-D., & Wood, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice, *BMC Pediatrics*, 4, 1-13.
- Ray, L. D. (2002). Parenting and childhood chronicity: Making visible the invisible work, *Journal of Pediatric Nursing*, 17 (5), 424-438.
- Reichman, N. E., Corman, H., & Noonan, K. (2008). Impact of child disability on the family, *Journal of Matern Child Health*, 12 (6), 679-683.
- Roberts, K., & Lawton, D. (2001). Acknowledging the extra care parents give their disabled children, *Child: Care, Health & Development*, 27 (4), 307-319.
- Schwartz, C. (2003). Parents of children with chronic disabilities: The gratification of caregiving, *The Journal of Contemporary Human Services*, 84, 576-584.
- Seligman, M. (1999). Childhood disability and the family. In V. L. Schwann & D. H. Saklofske. *Handbook of Psychological Characteristics of Exceptional Children, Plenum series on human exceptionality: 111-131*. Dordrecht, Netherlands: Kluwer Academic Publishers.
- Sen, E., & Yurtsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children, *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12 (4), 238-252.
- Sloper, P. (1999). Models of service support for parents of disabled children. What do we know? What do we need to know?, *Child: Care, Health & Development*, 25 (2), 85-99.
- Smith, T. B., Oliver, M. N. I., Innocenti, M. S. (2001). Parenting stress in families of children with disabilities, *American Journal of orthopsychiatry*, 71 (2), 257-261.
- Tétreault, S. (1992). *Étude exploratoire de la réalité des mères d'enfants ayant une incapacité motrice et des facteurs associés à la surcharge perçue*. Thèse de doctorat, École de service Social, Université Laval, Québec.
- Yantzi, N. M., Rosenberg, M. W., & Mckeever, P. (2007). Getting out of the house: the challenges mothers face when their children have long-term care needs, *Health and Social in the Community*, 15 (3), 45-55.