



HAL
open science

Retentissement du handicap de l'enfant sur la vie familiale

Audrey Guyard

► **To cite this version:**

Audrey Guyard. Retentissement du handicap de l'enfant sur la vie familiale. Santé publique et épidémiologie. Université de Grenoble, 2012. Français. NNT : 2012GRENS031 . tel-00798912

HAL Id: tel-00798912

<https://theses.hal.science/tel-00798912>

Submitted on 11 Mar 2013

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

THÈSE

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ DE GRENOBLE

Spécialité : **Modèles, méthodes et algorithmes en biologie**

Arrêté ministériel : 7 août 2006

Présentée par

Audrey GUYARD

Thèse dirigée par **Christine CANS** et **Jérôme FAUCONNIER**

préparée au sein du **Laboratoire TIMC-IMAG / Equipe ThEMAS**
dans l'**École Doctorale Ingénierie pour la Santé, la Cognition et l'Environnement**

Retentissement du handicap de l'enfant sur la vie familiale

Thèse soutenue publiquement le **5 octobre 2012**,
devant le jury composé de :

Mme Isabelle VILLE

Directrice de recherche, Cermes3 (Rapporteur)
CNRS UMR 8211 - Inserm U988 - EHESS - Université Paris Descartes

M. Vincent GAUTHERON

PU-PH, Université Jean Monnet - DSPT 5 - LPE - EA 4338 (Rapporteur)

Mme Juliette BLOCH

PH, Caisse National de Solidarité pour l'Autonomie (Examinateur)

M. Jean-Luc BOSSON

PU-PH, CHU Grenoble - ThEMAS - TIMC-IMAG UMR 5525 (Examinateur)

Mme Christine CANS

PH, CHU Grenoble - ThEMAS - TIMC-IMAG UMR 5525 (Directrice de thèse)

M. Jérôme FAUCONNIER

PH, CHU Grenoble - ThEMAS - TIMC-IMAG UMR 5525 (Codirecteur)



« L'université n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs. »

Remerciements

En premier lieu, je souhaite remercier mes deux encadrants, les Dr Jérôme Fauconnier et Christine Cans. L'un comme l'autre m'ont guidée dans ce travail de recherche et ont su susciter ma curiosité scientifique et stimuler ma persévérance, chacun à leur manière. D'abord Christine Cans m'a permis de travailler avec méthode et de façon structurée grâce à sa rigueur et sa capacité d'encadrement. Je l'estime et je pense que ses qualités managériales sont un réel atout dans ses diverses fonctions, aussi bien à l'hôpital, que dans l'association Registre du Handicap de l'Enfant et Observatoire Périnatal ou au sein du réseau européen de surveillance de la paralysie cérébrale (SCPE). Bien avant, elle m'avait déjà encadrée dans mon stage de Master, m'accordant une ouverture vers l'épidémiologie du handicap. Quant à Jérôme Fauconnier, après quelques mois de travail, il m'a proposée deux sujets de recherches avant-gardistes : l'impact familial du handicap et la transition de l'adolescent en situation de handicap vers l'âge adulte. En réalisant l'état des lieux des connaissances de l'impact familial du handicap, je me suis rapidement aperçue d'un manque, en particulier en France. Ce défaut de connaissances a été souligné par les membres du jury lors de la soutenance de ce travail. La question de la transition de l'adolescent en situation de handicap vers l'âge adulte est actuellement le sujet qui stimule la recherche dans le champ du handicap à l'international. Je pense que Jérôme Fauconnier est un véritable précurseur. Disposant d'un esprit ouvert et définitivement orienté vers l'innovation scientifique, il m'a guidée vers des pistes de réflexion et des méthodes d'analyse nouvelles. Mes deux directeurs de thèse sont résolument humains et se soucient encore aujourd'hui de mon avenir professionnel et de mon parcours personnel.

Dans un second temps, je souhaite remercier mes collègues, devenus amis, en particulier Elodie Sellier. Elle a beaucoup participé à mon cheminement intellectuel dans ce parcours universitaire que j'ai repris après 5 années de travail dans le privé. Ses connaissances du domaine médical et du fonctionnement de la recherche m'ont largement guidée, et sa gentillesse et sa disponibilité m'ont permis de surmonter les moments difficiles. J'espère pouvoir bénéficier de son amitié encore longtemps. De la même façon, Michael Baumann et Olivier Chenu ont été de très bon conseil sur le plan universitaire, mais surtout des amis sur lesquels j'ai pu compter, comme l'ont été Bruno, Claudine, Jon, Marie-Ange, Catherine, Magali, Alizé, Simon, Marek, Nico, Caroline et Edith.

Sur le plan scientifique, en particulier concernant la méthode des équations structurelles, je tiens à remercier M^o van Dang. Ses qualités intellectuelles et d'analyse, ses connaissances mathématiques et sa gentillesse ont été précieuses, me permettant de mieux appréhender les avantages et limites de cette méthode d'analyse statistique. J'ai également bénéficié des connaissances de Gérard d'Aubigny et Maud Damperat, utilisateurs des équations structurelles. Mon échange sur le sujet avec Rémy Drouilhet a été riche et singulier.

Je me dois de remercier l'ensemble des personnes qui m'ont permis de mener à bien cette thèse et qui m'ont soutenue dans les difficultés administratives auxquelles j'ai été confrontée. Il s'agit de Jean-Luc Bosson, Philippe Cinquin et Céline Fontant, sans qui ma dernière année aurait été compromise. Je remercie également Jacques Demongeot qui a été le directeur du laboratoire durant mes premières années de thèse. Je remercie également les financeurs de ce projet de recherche : la Fondation Motrice, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie et l'Institut de Recherche en Santé Publique ; en particulier les Dr Alain Chatelin et Juliette Bloch qui ont montré un intérêt particulier pour cette recherche. Je souhaite également remercier l'ensemble des membres du jury pour leur participation à cette évaluation, ainsi que la pertinence de leurs commentaires.

Cette thèse n'aurait bien sûr pas été possible sans l'accord des familles qui ont participé à l'enquête. Je tiens à les remercier pour le temps et l'ensemble des informations qu'elles m'ont livrées. J'espère qu'elles bénéficieront un jour de ces travaux par la mise en place d'actions sur le terrain. Avant de contacter ces familles, le RHEOP et son personnel, en particulier, Marit van Bakel, Catherine Tronc et Claire Ambrico, ont pris le temps de m'assister dans l'identification de ces familles. Ensuite, la Maison Départementale de l'Autonomie de l'Isère m'a permis d'accéder à ses adresses disponibles.

Je remercie également l'équipe du Registre du Handicap de l'Enfant de Haute-Garonne, en particulier Catherine Arnaud qui a su me questionner et commenter mes résultats, me permettant d'approfondir mon sujet. Elle a montré un réel intérêt pour ma recherche, tout comme Susan Ishøy Michelsen, Ute Thyen, Marco Marcelli et Alan Lyons. J'ai apprécié mes différents échanges avec l'ensemble des membres du groupe SPARCLE, ma rencontre avec les autres attachés de recherche qui ont mené l'enquête dans leur région et les statisticiens de qualité qui ont travaillé sur ce projet, en particulier Heather Dickinson et Nora Eisenmann, ainsi que l'ouverture des responsables régionaux, résolument soucieux d'améliorer la vie des familles concernées par le handicap.

Je souhaite remercier Marielle Lachenal et Sophie Ihl avec qui j'ai travaillé sur la question de l'emploi des mères. Leur situation personnelle de mères d'enfant en situation de handicap m'a permis de m'interroger plus profondément sur ce sujet. Mes échanges avec Corinne Frison ont également permis d'ouvrir cette réflexion.

Je remercie l'équipe de l'UQEM, en particulier Patrice François, qui m'a ouvert les portes de son couloir et de la salle à manger. Grâce aux pauses et autres activités conviviales, j'ai pu discuter avec des personnes attachantes comme Raymonde, Jean-Claude, André, Pierre, Joris... Je souhaite remercier en particulier José Labarère qui a su se rendre disponible pour mes questions et qui a pris le temps, parfois tard le soir, de m'aider à soumettre en ligne des articles, en respectant les codes du genre. Il reste aujourd'hui prêt à discuter sur mon avenir professionnel et je l'en remercie car je sais que je bénéficie là de son expérience exceptionnelle.

J'ai également eu la chance de rencontrer Mariane Sentenac et Mathilde Plard. Deux belles rencontres professionnelles qui se sont avérées être des personnes généreuses et ouvertes, avec lesquelles j'apprécie toujours de passer du temps.

J'ai été heureuse de pouvoir partager des moments de détente avec les collègues du laboratoire en participant aux différents pots, repas, activités sportives et en co-organisant des activités extraprofessionnelles (notamment une chasse aux trésors historique !). Merci à Sylvain, Pilar, Nikolaï, Laure, Yannick, Sandrine, Nicolas G. et Nicolas V., Nassos, Bérangère, Vincent, Céline, Jocelyne, Françoise, Laurent...

Je remercie bien évidemment l'ensemble de mes amis, de fanfare, de rugby et d'ailleurs, qui ont su me soutenir quand je cédaï à la pression, m'écouter quand je réfléchissais à voix haute et me comprendre quand je n'avais plus assez de temps à partager avec eux. Merci spécialement à Doudou, Nana, Loche, Ma, Zin, Danosh, Ben, Jérémy, Laurent, Muriel, Olivier, Romain. Un remerciement tout particulier à la fanfare les Garces Embouchées pour leur participation à mon pot de thèse et leur disponibilité pour les préparatifs : Charline, Pauline, Hana, Swan, Casa, Boz, Flu, Péné, Sas, Marine, Mère Ciprine, Carine, Camille et Caro. Merci également à Guillaume de m'avoir supportée dans tous les sens du terme pendant cette dernière année, j'espère qu'il me supportera encore quelques temps, ici ou ailleurs.

Au cours de ces quatre années, ma famille a été plus que présente, me soutenant dans mes décisions et encourageant ma confiance en moi. Je vous remercie tous, avec une tendresse particulière pour Amandine, maman et papa. Egalement beaucoup d'affection envers Marie-Jo, Maryse et Hélier. Je dois aussi remercier mes très chères nièces Marina, Mélodie et Lisa pour m'avoir proposée de m'aider à écrire « cette histoire ». Cette histoire est celle d'une recherche sur le handicap et ses effets sur la vie des familles. La description par mes nièces du handicap est saisissante : « Il n'a pas appris, on va lui apprendre » ; « Il est différent des autres » ; « Il ne réfléchit pas » ; « Il a les mêmes manières que nous quand nous étions bébé. Il peut apprendre à devenir comme nous. »

*Tamdiu discendum est,quamdiu nescias: si proverbio credimus, quamdiu vivas.
Nec ulli hoc rei magis convenit qua huic:
tamdiu discendum est, quemadmodum vivas, quamdiu vivas.*

*Il faut apprendre tant que l'on ignore : si j'en crois le proverbe, tant qu'on est en ce monde.
Proverbe qui ne s'applique à nulle autre chose mieux qu'à la philosophie :
il faut apprendre l'art de vivre aussi longtemps que dure la vie.*

(Sénèque Lettre à Lucilius, Lettre LXXVI)

Résumé

Les conséquences du handicap de l'enfant sur la vie familiale touchent des dimensions variées : santé physique et psychologique, relations sociales et familiales, temps de prise en charge, emploi et poids économique. Connaître les facteurs personnels et environnementaux liés significativement à cet impact permettra de limiter les conséquences négatives sur la vie familiale. Actuellement peu d'études en Europe ont décrit le vécu de ces familles et identifié les facteurs associés.

Une étude européenne auprès de familles d'adolescent avec paralysie cérébrale (PC) a permis de mesurer l'impact familial en 2009. Cette enquête visait à étudier les facteurs personnels, sociaux et environnementaux de ces familles. Un questionnaire évoquant l'impact familial du handicap dans 5 des 7 dimensions identifiées dans la littérature a été utilisé. Etendu aux dimensions manquantes par l'ajout de 4 questions, cet outil amélioré a été validé dans le cadre de cette enquête européenne, offrant ainsi un nouvel outil d'évaluation de l'impact du handicap et d'échange avec les parents d'enfants en situation de handicap.

Un modèle théorique fondé sur un modèle d'adaptation familial (Double ABCX) a été confronté à la situation observée par ces familles. Ce modèle théorique met en relation des éléments de perturbations de l'équilibre familial, liées à l'enfant ou à l'environnement familial (A), des ressources disponibles pour faire face (B), la perception de conséquences négatives dans différentes dimensions (C) et le degré d'adaptation familiale, mesurée par la détresse psychologique (X). La modélisation par équations structurelles a permis de valider un modèle estimant des coefficients de corrélation significatifs entre les variables selon une méthode itérative par moindres carrés pondérés (WLSMV). 57,4% de la variance de la détresse psychologique a pu être expliquée par les perturbations (A) : âge avancé de l'adolescent ($\beta=0.19$), absence d'emploi des parents ($\beta=0.25$), sévérité de la déficience motrice ($\beta=0.23$), sévérité des troubles du comportement de l'adolescent ($\beta=0.45$) ; par les ressources (B) : accès à des modes de garde extérieurs ($\beta=-0.15$), degré de dysfonctionnement familial ($\beta=0.40$), sentiments positifs du parent par rapport au handicap ($\beta=-0.16$) ; et enfin par l'impact négatif perçu (C) sur la santé des membres de la famille ($\beta=0.45$). Des éléments de (A) et de (B) influençaient l'impact familial dans les différentes dimensions de vie familiale. D'après ce modèle, l'adaptation de la famille face au handicap de l'adolescence semble se jouer plus autour de la qualité du fonctionnement familial que sur la mise en place de compensations physiques ou financières. Il est donc important de mettre en place des actions permettant aux familles d'améliorer les différentes dimensions de ce fonctionnement. L'utilisation d'outils de mesure validés peut aider à évaluer et sélectionner des interventions les plus efficaces pour gérer les troubles du comportement chez l'enfant en situation de handicap, augmenter l'autonomie de l'enfant, favoriser le bon fonctionnement familial, ou promouvoir les attitudes parentales positives face au handicap.

L'absence d'emploi influençant le bien-être psychologique, cette situation a été étudiée pour les mères d'enfants en situation de handicap. A partir de données disponibles, nous avons constaté qu'en tenant compte de nombreuses caractéristiques de l'enfant et de la famille, la présence d'une déficience intellectuelle chez l'enfant et un bas niveau d'études de la mère ou le non-emploi du père influençaient significativement le risque de non-emploi de la mère. Par ailleurs, les mères d'enfants en situation de handicap sévère se sont avérées proportionnellement plus nombreuses que la population générale à être sans emploi (47,2% contre 31,4%). En revanche, les mères d'enfants avec PC interviewées lors d'une enquête n'étaient pas plus sans emploi que les mères de la population générale, remettant en question l'usage de la PC comme modèle du handicap, pour l'étude des conséquences familiales.

L'étude de l'impact du handicap est encore trop rare en Europe et les effets de possibles interventions mal connues. Il est important de développer la recherche dans ce domaine pour améliorer le quotidien de ces familles et offrir à l'enfant en situation de handicap le meilleur environnement possible pour son développement.

mots clés : paralysie cérébrale, handicap, impact familial, perception positive, emploi, équations structurelles

Abstract

Consequences of the child's disability on family life affect several dimensions: physical and psychological health, social and family relationships, time management, employment and economic weight. Knowledge about the personal and environmental factors related significantly to this effect will limit the negative impact on family life. Currently in Europe few studies described experience of these families and identified associated factors.

A European study of families living with an adolescent with cerebral palsy (CP) was used to measure the family in 2009. This investigation was to examine the personal, social and environmental factors of these families. A questionnaire measuring 5 dimensions of the 7 identified in literature was used. Extended to missing dimensions by adding four questions, this improved tool has been validated in the framework of this European survey, providing a new tool to assess the impact of disability and exchange with parents of children with disabilities.

A theoretical model based on a model of family adaptation (Double ABCX) has been compared to the situation observed by these families. This theoretical model links the stressors related to the child or the family environment (A), the resources available to cope with (B), the negative perceived impact in different dimensions of the family life (C) and the level of family adaptation, measured by the parental psychological distress (X). Structural equation modelling was used to validate a model estimating significant correlation coefficients between variables by an iterative method using weighted least squares (WLSMV). 57.4% of the variance in psychological distress was explained by stressors (A): age of the adolescent ($\beta = 0.19$), parental unemployment ($\beta = 0.25$), the severity of motor impairment ($\beta = 0.23$), the severity of behavioural disorders in adolescents ($\beta = 0.45$); by resources (B), the access to support in the childcare ($\beta = -0.15$), the level of family dysfunction ($\beta = 0.40$), the parental positive attitude towards disability ($\beta = -0.16$); and finally by the negative perceived impact (C) on the health of family members ($\beta = 0.45$). Some elements from (A) and (B) explained the perceived family impact in various dimensions of family life. Based on this model, in adolescence the family adaptation to disability seems to be more played out on quality of family functioning than on physical adaptation or financial compensation. Thus it is important to implement process to enable families to improve different aspects of this functioning. The use of validated measurement tools can help to assess and select the most effective interventions to manage behavioural problems in children with disabilities, to increase the autonomy of the child, to promote family functioning or parental positive attitudes towards disability.

A lack of employment affecting the psychological well-being, this has been studied for mothers of children with disabilities. From an analysis of available data, we found that taking into account many characteristics of the child and family, the presence of an intellectual impairment in children and a low level of education of the mother or the father's non-

employment appeared to significantly influence the risk of non-employment of the mother. On the other hand, the mothers of children with severe disabilities were more likely than the general population to be not employed (47.2% against 31.4%). But in contrast, mothers of children with CP interviewed during a survey were not more unemployed than mothers in the general population; calling into question the use of CP as a model of disability to study family consequences.

The study of the impact of disability is still too rare in Europe and the effects of possible interventions little known. It is important to develop research in this area to improve the lives of these families and provide children with disabilities the best possible environment for its development.

The study of the impact of disability is too rare in Europe and little is known on the effects of possible interventions. It is important to develop research in this area to improve the life for these families and to provide for disabled children the best possible environment for its development.

keywords : cerebral palsy, disability, family impact, positive perception, employment, structural equations

Laboratoire d'accueil :

TIMC-IMAG (Techniques de l'Ingénierie Médicale et de la Complexité - Informatique, Mathématiques et Applications de Grenoble)

Équipe ThEMAS (Techniques pour l'Évaluation et la Modélisation des Actions de Santé)

Domaine de la Merci, 38706 La Tronche Cedex

Introduction.....	3
Chapitre 1. Les multiples retentissements du handicap.....	7
1 Situation de handicap et famille	7
2 Une description des retentissements par les parents	8
3 Fondements théoriques pour une évaluation de l'impact familial du handicap de l'enfant.....	11
3.1 Les concepts de bien-être, de stress et d'adaptation.....	11
3.2 Le processus de stress de Lazarus	12
3.3 Le modèle d'adaptation Double ABCX de McCubbin	12
3.4 Le modèle d'adaptation de Wallander	13
4 Etat de l'art : les facteurs associés.....	15
4.1 Une revue de la littérature chez les parents d'enfants avec paralysie cérébrale	15
4.2 Les conclusions d'autres analyses de la littérature.....	29
4.2.1 Le processus d'adaptation selon Rentinck	29
4.2.2 Trois types d'impact décrits par Summers	29
4.2.3 Perception du handicap selon le contexte socioculturel par Skinner.....	30
4.2.4 Bien-être de l'aidant d'un adulte dépendant.....	31
4.2.5 Bien-être de parents d'enfant avec spina bifida selon les échanges familiaux	31
Chapitre 2. Perception parentale de l'impact du handicap de l'enfant sur la famille.....	33
1 Hypothèses de recherche	33
2 Aspects méthodologiques.....	35
2.1 Contexte de l'étude : histoire du groupe SPARCLE	35
2.2 Population étudiée.....	35
2.2.1 Modalités de recrutement, critères d'inclusion et taille de l'échantillon	35
2.2.2 Terrain d'enquête	37
2.2.3 Les questionnaires utilisés.....	38
2.3 Analyse des données	42
2.3.1 Introduction à la Modélisation par Equations Structurelles	55
2.3.2 Validation des modèles de mesures théoriques	56
2.3.3 Modèle structurel : relations entre construits et indicateurs	59
2.3.4 Evaluation du modèle par les indicateurs d'ajustement	59
3 Résultats	61
3.1 Résultats descriptifs	61
3.1.1 Perturbations (A).....	61
3.1.2 Ressources (B)	64
3.1.3 Perceptions de l'impact du handicap de l'enfant (C)	66
3.1.4 Adaptation (X)	66
3.2 Partie A : éléments de perturbations	67
3.2.1 Modèle de mesure la déficience	67
3.2.2 Relations entre éléments de perturbation	67
3.3 Partie B : les ressources	69
3.3.1 Modèle de mesure de la ressource intrinsèque du parent	69
3.3.2 Relations entre éléments de ressources et éléments de perturbation	69
3.4 Partie C : la perception de l'impact familial du handicap de l'enfant	71
3.4.1 Modèle de mesure	71
3.4.2 Relations entre perception d'impact, ressources et perturbations.....	71
3.5 Modèle des relations entre ABC et X	73
4 Discussion	75
4.1 Population étudiée.....	75
4.2 Choix méthodologiques	76
4.3 Modèle ABCX : comparaison à d'autres études	78
4.4 Originalité du projet.....	83
Chapitre 3. Impact sur le travail des parents.....	85
1 Contexte	85

1.1	L'importance du travail.....	85
1.2	Conciliation travail-famille avec un enfant en situation de handicap	85
2	<i>La situation de non-emploi chez les mères d'enfant en situation de handicap.....</i>	<i>86</i>
Discussion		121
1	<i>Synthèse des résultats</i>	<i>121</i>
2	<i>Conséquences pratiques</i>	<i>122</i>
3	<i>Limites</i>	<i>123</i>
4	<i>Perspectives</i>	<i>124</i>
5	<i>Conclusion</i>	<i>125</i>
Bibliographie		127
Annexe : Questionnaires utilisés		134

Introduction

Dans le cadre de l'enquête européenne SPARCLE (Study of Participation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe), j'ai été amenée à interroger des familles sur le bien-être et la participation de leurs enfants adolescents vivant avec une déficience du fait de leur paralysie cérébrale.

J'ai préparé cette enquête avec le souci du chercheur, de l'enquêteur qui va interroger des familles. Il s'agissait pour moi de rencontrer les parents et l'adolescent, de leur expliquer à nouveau l'enquête et de remplir avec eux les nombreux questionnaires qui nous permettraient de connaître leur situation familiale et leur ressenti avec beaucoup de détails.

Quand je me suis rendue à mon premier entretien, j'ai réalisé qu'il ne s'agissait pas d'une enquête comme les autres. Je reconnais avoir eu peur, ou plutôt j'ai ressenti une appréhension, un sentiment désagréable, un malaise, de la compassion. Un mélange d'émotions. Ces personnes que je rencontrais pour la première fois, après un échange par courrier, puis par téléphone, m'accueillaient chez elles et me dévoilaient une partie de leur intimité. Une partie importante, puisqu'il s'agissait de leur fardeau, de leur détresse psychologique, de leur enfant. Ce jour-là, j'ai rencontré Marie. Je l'appelle ainsi, mais ce n'est pas son prénom. Voici le récit de notre rencontre.

Je me présente à l'entrée d'une jolie maison neuve, de plain-pied. La famille, composée des deux parents et de Marie, revient des courses. Ils ont une grosse voiture de type monospace, dont le père sort un fauteuil roulant, puis Marie qu'il assoit dans le fauteuil. Le père et la mère sortent les sacs de courses et amènent Marie à l'intérieur de la maison. Nous échangeons quelques secondes, je leur rappelle la raison de ma venue, en essayant de parler à tous les trois en même temps. Mais je ne suis pas sûre que Marie puisse me donner son opinion et ses sentiments sur son bien-être. Elle est assise sur sa chaise, mais elle ne semble pas capable de tenir son dos. Elle dispose d'une coque pour cela. Sa tête tombe de biais, un peu de salive s'accumule sur le coin de sa bouche et ses yeux semblent me regarder de façon imprécise. Les parents m'interpellent en rangeant les courses : « Allez-y, commencez avec Marie, nous avons besoin d'un peu de temps pour ranger ». Je m'exécute et m'adresse à Marie, avec une certaine inquiétude. Je me lance dans un monologue ; je lui explique l'enquête à laquelle elle va participer, les résultats issus d'une première enquête auprès d'enfants plus jeunes, les objectifs de cette nouvelle enquête et l'intérêt d'avoir son avis à elle sur ce qu'elle vit, ce qu'elle ressent, et pas celui de ses parents. Je lui demande si elle est toujours d'accord pour participer. La tête toujours inclinée, elle me répond : « D'accord, mais on verra les questions parce que je ne voudrais peut-être pas répondre à toutes ! ». Je ressens une sorte de soulagement ; si sa paralysie cérébrale a eu des conséquences sur ses muscles, elle semble tout à fait pertinente dans ses raisonnements. L'entretien dure une heure avec Marie. Elle me fait même des remarques sur les

redondances du questionnaire ou m'explique plusieurs façons de comprendre la question. Marie répond à mes nombreuses questions, que je précise au besoin. A la fin de notre entretien, Marie, âgée de 13 ans, me dit que c'était intéressant de réfléchir sur ces sujets. Elle m'explique que ses débuts au collège ont pu être difficiles, car les autres enfants ne voyaient que le fauteuil. Mais avec le temps, ils ont appris à la connaître pour ce qu'elle est, une jeune fille disponible pour ses amis, à l'écoute, curieuse et intelligente. Elle sait que son environnement est privilégié par rapport à d'autres enfants en situation de handicap, alors elle en profite et vit une « vie normale ».

Après avoir interviewé Marie, je discute avec ses parents. Ils décident que le papa saura mieux répondre. Ils sont architectes. Ils ont adapté l'environnement de Marie à ses besoins. Ils savent qu'ils ont la chance d'avoir les moyens pour réaliser ces adaptations. Marie est fille unique et ils lui accordent toute leur attention. Ils s'informent, pèsent, choisissent avec Marie ce qui semble le plus adapté pour elle. La semaine suivant cet entretien, Marie se faisait opérer de la hanche, dans le but de limiter les luxations de la hanche lorsqu'elle est déplacée de fauteuil au lit et vice-versa. Malgré les contraintes particulières du quotidien avec une adolescente en incapacité de marcher, cette famille, d'après ses réponses, apparaît épanouie, sereine, faisant face au quotidien sans stress, en cherchant les adaptations les meilleures.

J'ai quitté Marie et sa famille dans un tout autre état d'esprit qu'à mon arrivée : même si nous devons être intacts de tout jugement avant l'étude d'un sujet, je craignais une situation d'extrême difficulté que je n'aurai peut-être pas supportée. J'étais rassurée de voir que certaines de ces familles vivent très bien la situation de handicap. Certaines ont un environnement facilité ou facilitant, certaines ont des capacités psychologiques à toutes épreuves, certaines sont entourées, certaines s'adaptent en cherchant à s'entourer. Chaque famille réagit différemment. La présence de parents proches, la connaissance des aides possibles, la cohésion qui existe dans la famille ou simplement l'encadrement médical ; il existe une multitude de facteurs dans l'environnement de ces familles qui les conduisent vers une adaptation différente malgré une déficience de sévérité identique.

L'objectif de ce travail de thèse a été d'abord de décrire les conséquences du handicap sur la vie familiale, puis d'identifier les facteurs associés à ces conséquences. Il s'agit d'un domaine de recherche vaste, mais encore peu exploré. Une partie du travail a consisté à rassembler les éléments connus sur le sujet, puis à passer en revue les outils disponibles pour évaluer ces conséquences. L'identification des facteurs influençant les conséquences familiales du handicap de l'enfant a permis de proposer un modèle théorique. Celui-ci a été confronté à la réalité grâce à l'enquête SPARCLE. Un focus sur l'impact professionnel a pu être réalisé, recherchant à partir de données de registre et d'enquête, les facteurs qui expliquent le mieux l'absence d'emploi pour les mères d'enfant en situation de handicap.

Au delà de l'utilisation de ces outils scientifiques et de leur interprétation, c'est à tous les parents et plus largement à toutes les familles, comme celle de Marie, que je souhaite que ce travail puisse servir. Il apporte modestement quelques éléments à la compréhension des facteurs pouvant peser sur leur bien-être, afin qu'il puisse être amélioré.

Chapitre 1. Les multiples retentissements du handicap

1 *Situation de handicap et famille*

Le mot « handicap » est issu de l'anglais. Le « handicap » est un jeu du XVII^e siècle fondé sur une négociation à trois joueurs. Deux opérateurs proposaient chacun un objet à échanger en ajoutant une somme d'argent dans un chapeau pour participer au jeu. Un arbitre attribuait une valeur supérieure à l'un des deux objets, l'écart de valeur étant appelé « cote ». L'arbitre proposait alors un échange des deux objets moyennant une somme supplémentaire correspondant à la cote. Chaque opérateur avait le choix d'accepter ou de refuser la proposition de l'arbitre. Ils plaçaient chacun une main dans le chapeau (hand in cap) et la sortaient en même temps : une main ouverte indiquait un accord tandis qu'une main fermée indiquait un refus. Si les deux opérateurs étaient d'accord, qu'ils acceptent ou refusent, l'arbitre remportait la somme laissée dans le chapeau. Si un seul opérateur acceptait l'offre, celui-ci réalisait l'échange, et l'arbitre ne touchait rien. Le troisième joueur devait donc arbitrer entre les valeurs des objets et proposer l'échange le plus équitable possible (Crété 2007). Le terme « handicap » a également été utilisé sur les champs de courses. Au XIX^e siècle, la « cote » était la différence de poids attribué à chaque cheval afin d'équilibrer leurs chances de victoire. Cette cote était décidée par des « arbitres » selon différents critères. Ces arbitres étaient appelés des « handicapeurs » et les courses elles-mêmes étaient devenues des « handicaps ». Il est intéressant d'observer dans ces deux jeux, à l'origine du mot actuel, que ce n'est pas la charge ou le prix à payer supplémentaire qui étaient appelés « handicap », mais le jeu lui-même, dont l'objectif était la victoire mais à condition équitable (Côté 1991). Néanmoins, dans l'usage conventionnel du terme « handicap », ce n'est pas le plus fort, mais le plus faible qui porte le handicap. Dorvil écrit « la presque totalité du champ historique est occupée par une pratique où non seulement le poids du handicap est porté exclusivement par l'individu handicapé, mais où le porteur du handicap est puni, voire sacrifié. » (2001)

A défaut de faire porter un désavantage aux personnes sans déficience afin d'équilibrer les chances de chacun, nous cherchons à offrir des avantages aux personnes avec déficience. Par exemple, les aides financières sont sensées atténuer les difficultés d'accès à l'emploi. En droit, la réparation pour un préjudice subi apparaît naturelle. En France, la compensation du handicap vient de la volonté de la société d'une équité envers les accidentés d'une industrialisation intensive et des mutilés de guerre, souvent incapables de reprendre leur emploi (Sanchez 2005).

Selon la loi 2005-102 du 11 février 2005, « constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

Au sens de la « Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé » (CIF), le handicap n'est plus perçu comme une caractéristique de l'individu, mais comme la conséquence d'une interaction entre la déficience, la limitation fonctionnelle et un environnement mal adapté. Le handicap résulterait d'un désavantage social. Dans ce sens, la société a son rôle à jouer dans l'égalité des chances en adaptant l'environnement pas seulement au plus grand nombre, mais également aux personnes présentant des déficiences. En plus de cette volonté d'autonomie dans les décisions et de la recherche d'une intégration sociale, les contraintes économiques croissantes sur les politiques sociales amènent les politiques européennes à plaider pour une désinstitutionalisation. Ainsi la charge du handicap est de plus en plus souvent reportée sur les familles. En reportant sur la famille l'aide apportée à l'enfant, la complexité des soins est elle-même reportée sur la famille. Pour Glidden (1993), une famille qui a un enfant en situation de handicap est elle-même en situation de handicap. Cela peut paraître réducteur pour ces familles, mais suivant le concept écologique du handicap, si l'environnement est mal adapté pour permettre à ces familles de vivre comme la plupart des autres, elles sont alors bel et bien dans une situation de handicap.

La présence d'une déficience peut avoir un effet néfaste pesant sur la famille. Mais à cette situation peut s'ajouter d'autres éléments générateurs de stress. Des changements dans les structures familiales s'opèrent depuis quelques années. En France entre 1990 et 1999, 300 000 familles monoparentales supplémentaires ont été recensées (Algava 2002). Par ailleurs, les problèmes économiques actuels contribuent un peu plus au stress que peuvent éprouver certaines de ces familles.

2 Une description des retentissements par les parents

Plusieurs études qualitatives ont été menées en France et à l'étranger afin de décrire l'expérience vécue par les parents d'enfant en situation de handicap. Quel que soit le handicap, ces récits permettent d'entrevoir leur quotidien. Ils nous éclairent sur les difficultés pratiques ou émotionnelles rencontrées de la naissance à l'âge adulte.

La première difficulté rencontrée par ces familles est la recherche du diagnostic. Celle-ci peut être longue. Avec le temps, les parents, ou les professionnels, se rendent compte d'un retard de développement. Les enfants dont le développement locomoteur est loin des normes habituelles sont particulièrement suivis. Les parents accompagnent alors leur enfant

d'examens en examens. Ceux-ci permettront d'établir le diagnostic, ou du moins, d'évaluer la sévérité d'une déficience. C'est le moment de l'annonce de la situation de handicap. Largement étudié en psychologie, il s'agit pour les parents de faire « le deuil de l'enfant parfait » : toutes les projections qu'ils faisaient sur leur vie familiale, leur vie nouvelle avec cet enfant, doivent être revues et corrigées (Levin-Paddeu 2006). Au lieu de penser aux futures compétences de leur enfant, ils pensent aux aménagements, à l'appareillage, au soutien social, psychologique ou thérapeutique que l'enfant devra recevoir, mais également à tout ce qu'ils n'auront pas, tout ce à quoi ils n'accéderont pas comme un parent ordinaire.

« Le deuil de ne jamais se faire appeler maman, le deuil de ne jamais aller à l'école normale. Elle ne marchera jamais, elle ne parlera jamais, elle ne se mariera jamais, je n'aurai jamais de petits-enfants. C'est beaucoup de deuils. »
[extrait du récit d'une mère dans une étude qualitative canadienne (Conseil de la famille et de l'enfance 2007)]

Suite à ce bouleversement, certains parents peuvent sombrer dans la dépression, la culpabilité, le déni et bien d'autres réactions qui affectent le bien-être psychologique (Green 2003).

Quelle que soit la réponse psychologique des parents à l'annonce du handicap, ils subissent les contraintes de l'aide quotidienne qu'ils apportent à l'enfant. Selon son degré d'autonomie, l'enfant peut avoir besoin d'aide pour se déplacer, s'habiller, se laver, s'alimenter, mais aussi pour prendre des décisions, communiquer ou apprendre. Un enfant en bas âge nécessite le même accompagnement quotidien, mais dans le cas d'un enfant présentant une déficience, l'autonomie que le parent lui permet d'acquérir pour entrer dans l'âge adulte est limitée par la sévérité de la déficience et l'adéquation de l'environnement à cette déficience. Au-delà des soins spécifiques, certains parents accordent du temps supplémentaire à l'enfant pour qu'il réalise seul certaines tâches de la vie quotidienne dans le but de l'encourager à l'autonomie. Un enfant capable de s'habiller seul, mais limité dans ses capacités manuelles ou d'équilibre, sera plus lent qu'un autre enfant pour se préparer le matin. Les parents doivent prendre en compte cette lenteur dans la vie quotidienne. Les nombreux rendez-vous médicaux ou administratifs auxquels les familles doivent se rendre pour améliorer la santé et l'environnement de l'enfant s'ajoutent à un planning déjà rempli. Les études menées en France par Ebersold (2005) et Manuel (2009) soulignent cette organisation du planning de l'aidant et du planning de la famille. L'aidant adapte son emploi du temps afin de répondre aux besoins de l'enfant, il fait donc des concessions sur le temps qu'il passe avec d'autres membres de la famille, ou avec ses amis, sur son temps de travail ou de loisirs. Ebersold (2005) évoque cette contrainte temporelle avec l'expression « temps des servitudes ».

Cette adaptation de l'emploi du temps de l'aidant peut conduire à un stress, une anxiété voire une dépression. L'équilibre de la famille étant ébranlé, les relations au sein du couple ou dans l'ensemble de la famille peuvent être modifiées. Pour certains couples, la difficulté de la situation peut resserrer les liens, alors que pour d'autres elle peut créer des tensions.

De la même façon sur l'ensemble des relations familiales, certaines familles vont voir leur cohésion renforcée, partageant les tâches quotidiennes, alors que d'autres vivront un mal-être dans ce manque de temps des uns envers les autres.

Avec l'adaptation de l'emploi du temps, le temps consacré aux amis peut diminuer. Dans certains cas, ce sont les amis eux-mêmes qui prennent de la distance, gênés ou mal à l'aise avec la vision du handicap. Ainsi, les relations sociales de la famille peuvent diminuer. Mais pour d'autres parents, le handicap de leur enfant leur a fait découvrir un monde d'associations, de personnes prêtes à aider, à mettre en place des collectes de dons pour acheter un fauteuil roulant ou un autre appareillage.

« Dire qu'on est tous là, à cause d'un p'tit bonhomme qui s'appelle Charles, puis qu'on veut tous aider. Il fait déplacer cent soixante personnes. Tout le monde a l'impression de le connaître. Là, ça me réconcilie avec la vie. » [extrait du récit d'une mère dans une étude qualitative canadienne (Conseil de la famille et de l'enfance 2007)]

Les adaptations techniques du logement, les soins médicaux, les déplacements liés à ces soins, toute cette adaptation de l'environnement a un coût qui peut être bien supérieur aux aides reçues par les parents. Lors d'un des entretiens réalisés dans le cadre de l'enquête SPARCLE, une mère m'avait montré tous les dispositifs techniques qu'elle avait achetés pour son fils : une chambre de jeux équipée pour favoriser son développement moteur, une piscine couverte, une caméra avec détecteur de mouvements pour surveiller les crises d'épilepsie, des rails au plafond pour porter ce grand enfant âgé de 15 ans. Cette mère avait fait ces dépenses seule car elle était en conflit avec les services médicaux et sociaux, qu'elle juge en partie responsable du handicap de son fils.

La charge financière du handicap de l'enfant peut également être indirecte : l'aidant principal est parfois dans l'obligation d'interrompre sa carrière conduisant à une réduction des revenus du foyer. Beaucoup de mères évoquent cette nécessité d'arrêter de travailler ou au moins de travailler à temps partiel. Malgré tout, le travail est souvent vécu comme un moment « d'évasion » [terme utilisé par une mère lors d'un entretien (Manuel 2009)] qui permet à l'aidant d'avoir un autre rôle social, pas simplement homme ou femme au foyer.

Avançant en âge, un enfant qui a besoin d'être porté du lit à une chaise devient de plus en plus difficile à aider. Les équipements techniques deviennent indispensables, sans quoi la santé physique de l'aidant peut être détériorée.

« Cela fait énormément de bien d'avoir les aménagements. Je n'étais plus capable même si j'ai juste trois ou quatre marches à monter le fauteuil. Donc la rampe a aidé énormément. C'est beaucoup mieux pour les bains, on est moins penchés, c'est moins difficile pour le dos. » [extrait du récit d'une mère canadienne dans une étude qualitative (Conseil de la famille et de l'enfance 2007)]

De la naissance à l'acquisition de l'autonomie, l'enfant avec déficience dépend de ses parents. De nombreuses dimensions de la vie familiale ont été évoquées comme pouvant être touchées par la naissance d'un enfant avec déficience dans la famille. Les recherches menées sur ces retentissements se sont appuyées sur des théories de psychologie et de sociologie. Celles-ci permettent de définir les contours de ce qu'on peut appeler le bien-être, ou l'adaptation ainsi que des phénomènes de « crise » au sein du système familial.

3 Fondements théoriques pour une évaluation de l'impact familial du handicap de l'enfant

Une difficulté rencontrée dans ce travail a été le manque d'harmonisation des concepts et donc des outils pour les mesurer. Afin de poser notre cadre de recherche voici un exposé des principales notions observées dans la littérature scientifique.

3.1 Les concepts de bien-être, de stress et d'adaptation

Les théories élaborées sur les conséquences du handicap sur la vie familiale sont variées. Certaines abordent le bien-être de la famille ou de l'aidant principal (Raina, O'Donnell et al. 2005; Skok, Harvey et al. 2006), ou sa qualité de vie (Mugno, Ruta et al. 2007), d'autres sont focalisées sur le processus de stress (Pearlin, Mullan et al. 1990; Lazarus 1992) dans le sens d'un bouleversement de l'équilibre familial, ou encore sur l'adaptation de la famille face la situation de handicap (McCubbin and Patterson 1983; Wallander, Varni et al. 1989).

Le bien-être, au sens général, peut exprimer la qualité de vie. Il peut être défini comme le sentiment de satisfaction qu'a un individu de sa situation à un instant donné. Pour l'OMS, la qualité de vie se définit par : « la perception qu'a un individu de sa place dans la vie, dans le contexte culturel et de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » (WHO 1995). Ce concept est associé à la santé physique, la mobilité, aux relations sociales, l'état psychologique et à l'environnement d'un individu.

Alors, le bien-être familial peut être considéré comme le bien-être de chacun des membres composant la famille, avec la spécificité du système. En effet, la famille constitue un système avec son organisation, son projet, ses relations parent-enfant, ses relations au sein de la fratrie, des conditions matérielles et financières spécifiques. Ces spécificités sont propres à chaque famille. Le fonctionnement de la famille, dans ses échanges et dans ses relations, doit être considéré dans la notion du bien-être familial en plus du bien-être des individus composant la famille (Jassak and Knafelz 1990).

Si les auteurs, traitant du bien-être, s'accordent sur l'évaluation personnelle de chaque personne dans un contexte donné, le terme lui-même est utilisé pour décrire différentes dimensions de la qualité de vie. Afin de mieux définir les cadres de recherches, en santé publique, l'intérêt est porté sur la qualité de vie en relation avec la santé. Ainsi, le projet

européen *Kidscreen* a permis de développer un outil d'évaluation qui mesure les différentes composantes de la qualité de vie, qui sont physique, émotionnelle, mentale, sociale et comportementale.

3.2 Le processus de stress de Lazarus

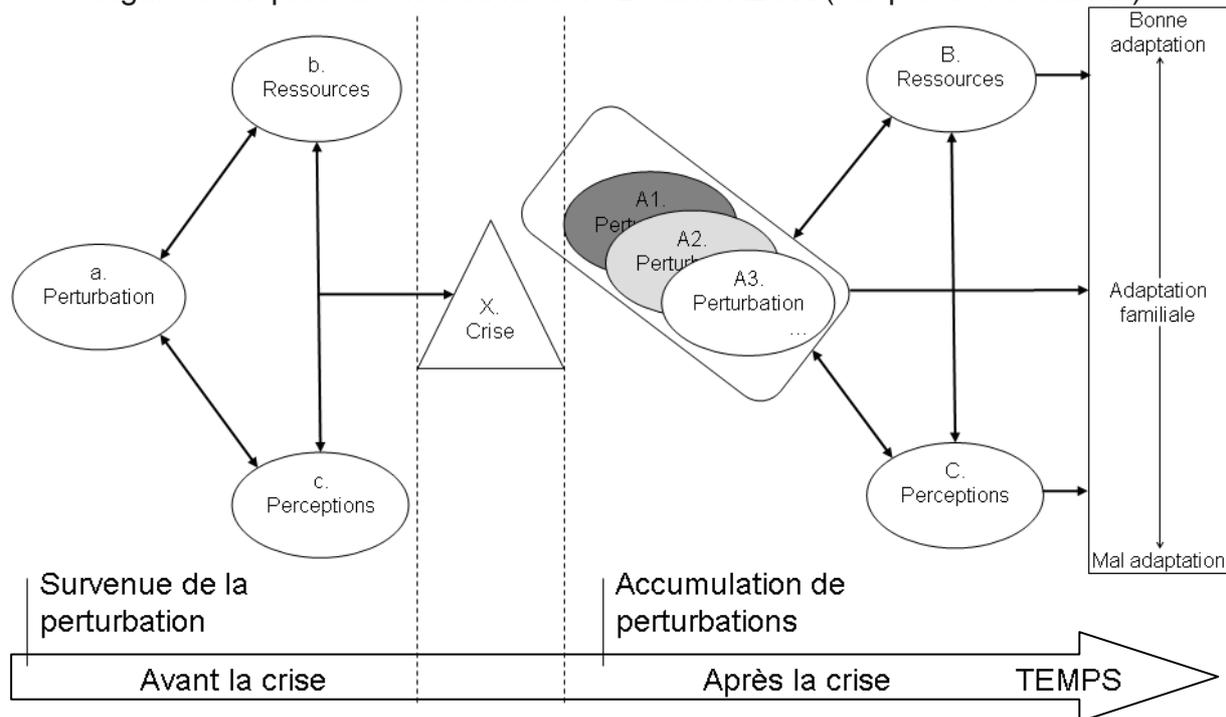
La littérature mettant en relation le niveau de bien-être, individuel ou familial, et l'aide apportée par un parent à la personne déficiente repose sur le concept de stress. L'une des théories majeures du processus de stress se base sur les travaux de Lazarus (1984). En 1966, alors que les chercheurs travaillant dans ce champ de recherche ne parvenaient pas à un consensus, Lazarus proposa de définir le stress non pas comme un seul item mais comme un concept décrivant un processus d'adaptation (Lazarus 1966). Le stress serait l'interaction dynamique entre la perception d'une situation et les capacités d'un individu à faire face à la situation. Les émotions et le jugement des individus influençant ces deux éléments, perception et capacité, participent à l'adaptation. La particularité de cette théorie réside dans son caractère dynamique : la perception de l'évènement par l'individu n'est pas figée dans le temps. A mesure que le temps passe, la perception se modifie, les ressources disponibles et les stratégies pour faire face évoluent. Ces stratégies peuvent prendre plusieurs formes, aussi bien cognitives que comportementales (Lazarus 1998). Prenons l'exemple de parents d'enfant en situation de handicap : si la première réaction à l'annonce de la déficience a pu être une détresse psychologique, une stratégie adoptée peut être la recherche d'un groupe de soutien. Le soutien psychologique devrait permettre au parent de modifier son jugement de la situation, cette réévaluation pouvant conduire à atténuer le stress vécu.

3.3 Le modèle d'adaptation Double ABCX de McCubbin

A l'origine de cette théorie d'adaptation familiale, Hill posa les bases d'une formalisation de la théorie du stress familial (Hill 1949; Hill 1958) faisant l'objet de recherches depuis quelques décennies. Cette théorie, d'abord appelée « formule ABCX », consiste à définir le processus de stress (Hill parle de crise) comme l'interaction de trois éléments : A, un facteur ou un évènement stressant, perturbant l'équilibre familial ; B, les ressources disponibles ; C, la perception de l'évènement. Le stress survient lorsque l'équilibre est rompu.

En 1983, McCubbin propose une extension du modèle proposé par Hill, par l'intégration de la notion de temporalité dans ce processus. Décrit par un schéma en deux parties (voir Figure 1), le modèle double ABCX introduit de nouveaux facteurs (McCubbin and Patterson 1983).

Figure 1. Représentation du modèle Double ABCX (adapté de McCubbin)



Ce modèle est aujourd'hui à la base de nombreuses recherches empiriques visant à comprendre et à quantifier ces interactions.

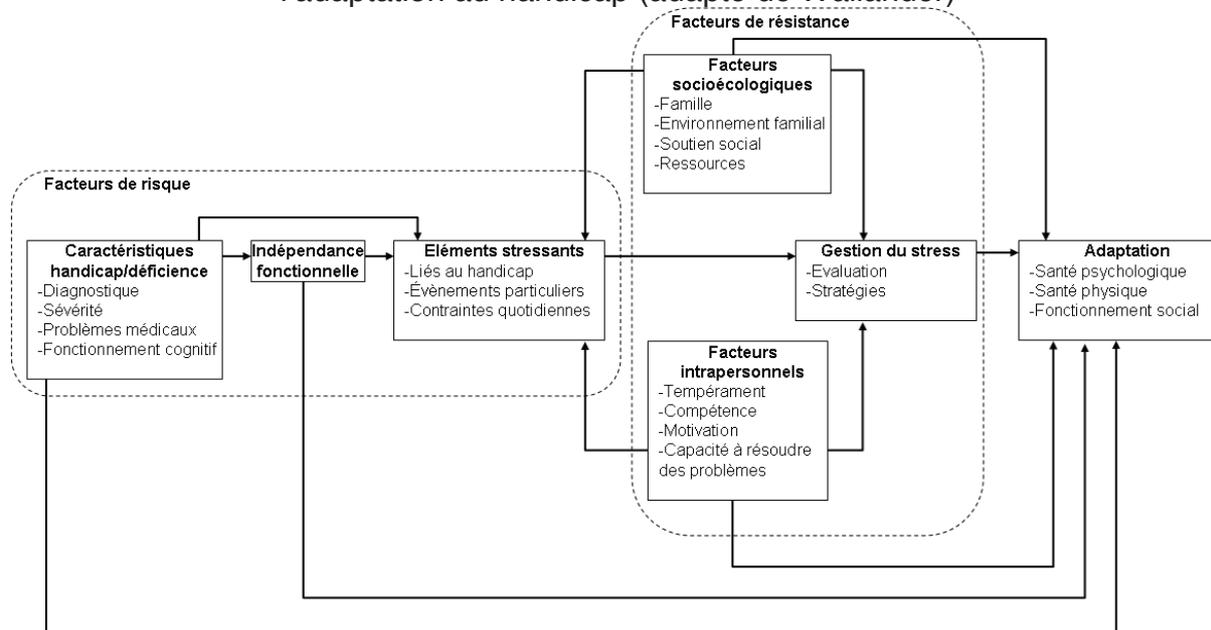
Après s'être concentrée sur les éléments à l'origine de la situation de stress, sous l'impulsion de McCubbin, la recherche s'est orientée vers les différentes ressources dont dispose la famille, en particulier la résilience. La résilience, selon McCubbin, correspond à la faculté d'adaptation de la famille. Contrairement à la simple mise en place de stratégies pour faire face au coup par coup, la résilience est durable et positive. Elle s'installe dans le temps. Chacun des membres de la famille enclencherait un processus d'ajustement positif, grâce à un sentiment de compétence, de confiance en soi, une redéfinition de ses objectifs personnels et une recherche proactive des ressources à mettre en œuvre.

3.4 Le modèle d'adaptation de Wallander

En 1989, Wallander développa un modèle explicatif du degré d'adaptation des familles d'enfants atteints d'un handicap ou d'une maladie chronique (Wallander, Varni et al. 1989). Initialement pensé pour expliquer la situation de famille dont l'un des enfants souffre d'obésité, de spina bifida ou de paralysie cérébrale, ce modèle a été testé sur de nombreuses autres populations. Complexe, il présente des interdépendances entre des prédicteurs du niveau d'adaptation. Selon ce modèle, il existe deux types de facteurs qui interagissent pour prédire le niveau d'adaptation familiale : les facteurs de risque et les facteurs de résistance. Parmi les facteurs de risque, trois catégories sont mises en avant par Wallander : les caractéristiques de la maladie ou de la déficience, l'indépendance fonctionnelle et les facteurs de stress psychosociaux. Parmi les facteurs de résistance, trois catégories sont présentées : les facteurs intrapersonnels, les facteurs socioécologiques et la gestion du stress (évaluation cognitive et stratégies d'adaptation). L'adaptation dans le

modèle de Wallander est considérée en termes de santé psychologique, santé physique et fonctionnement social. Ce modèle est représenté sur la Figure 2.

Figure 2. Représentation du modèle des facteurs de risque et résistance dans l'adaptation au handicap (adapté de Wallander)



Dans le modèle d'adaptation de Wallander comme dans celui de McCubbin, les facteurs intrapersonnels, tel que l'optimisme ou la capacité à gérer des situations difficiles, conduisent à modifier la réévaluation de l'évènement. Dans ces deux théories, ce facteur intrinsèque peut contribuer à diminuer le stress vécu par les membres de la famille.

Dans ces trois principales théories, la notion d'adaptation, même si elle reste assez proche, n'est pas identique. Pour Lazarus, l'adaptation consiste à mettre en œuvre des stratégies pour diminuer les impacts négatifs. Pour McCubbin, l'adaptation est le fruit des efforts pour que la famille soit ajustée à la fois à la communauté et que chaque membre de la famille se sente bien dans ce sous-ensemble. Ce processus serait continu, allant d'une adaptation optimale à une mauvaise adaptation, la situation optimale étant la satisfaction des besoins des membres de la famille aussi bien au niveau personnel, familial qu'au sein de la communauté. Pour Wallander, l'adaptation de la famille est physique, psychologique et sociale, ces trois dimensions étant des composantes du bien-être.

4 Etat de l'art : les facteurs associés

Depuis les années 1970, plusieurs études ont été réalisées pour comprendre l'impact psychologique ou économique du handicap sur les parents et la fratrie. Une analyse bibliographique a été réalisée par le CTNERHI sur l'ensemble des ouvrages et articles publiés concernant la famille et le handicap entre 1970 et 1980. Dans cette revue, les auteurs abordent aussi bien les comportements parentaux, que l'impact sur la fratrie et les grands-parents. Ce sont en particulier les difficultés de communication intrafamiliale et le rôle des parents dans ces familles qui sont soulignés. Cette analyse est largement fondée sur des études qualitatives avec analyse des récits. L'auteur conclut sur la fragilité de ces familles dont l'adaptation dépendrait de leur situation avant la naissance de l'enfant : « le handicap d'un enfant agit non pas comme provocateur, mais comme révélateur des potentiels ou des difficultés de son milieu familial : la créativité ou la fragilité maternelle, la solidité ou la faille du couple, la compétence ou le repli social (VOYSEY signale que le développement de la compétence sociale est plus aisé dans les classes moyennes) se trouvent renforcés pour le meilleur et pour le pire après la naissance d'un enfant handicapé. » (Zucman 1982). Cette revue française datant de 1982, il est apparu nécessaire de remettre à jour cette analyse de la littérature scientifique.

4.1 Une revue de la littérature chez les parents d'enfants avec paralysie cérébrale

Parmi les études quantitatives qui ont été menées sur le bien-être de l'enfant en situation de handicap, beaucoup étudient également celui de l'aidant principal, le parent. Afin de faire une mise à jour de l'état des connaissances sur les retentissements du handicap de l'enfant sur la vie familiale, une recherche d'articles a été entreprise (Guyard, Fauconnier et al. 2010). Celle-ci a été restreinte aux études concernant les familles composées d'un enfant présentant une paralysie cérébrale (PC). Le détail de la méthode et les résultats de cette revue de la littérature sont présentés dans l'article intitulé « Impact sur les parents de la paralysie cérébrale chez l'enfant : revue de la littérature ». La principale difficulté rencontrée pour réaliser ce travail a été d'identifier les mots clés les plus pertinents pour étudier l'impact familial.

Le problème de convergence des résultats, observé dans cette revue de la littérature, pourrait provenir de la difficulté de définir et mesurer le concept « d'impact familial du handicap ». Plusieurs revues de littérature se sont heurtées à cette difficulté (Lim and Zebrack 2004; Rentinck, Ketelaar et al. 2007). Les outils de mesure pour évaluer des concepts, comme le bien-être ou l'adaptation, varient largement d'une étude à l'autre. Nous avons dénombré 87 questionnaires utilisés dans les enquêtes répertoriées dans cette revue de la littérature. Le manque d'unicité des résultats peut également provenir d'une analyse

linéaire de situations complexes qui nécessiteraient une analyse à plusieurs niveaux. Dans la réalité du quotidien, beaucoup de déterminants peuvent être reliés entre eux, comme le degré d'autonomie qui est associé à la fois au niveau de déficience et à l'équipement disponible pour l'enfant.



Reçu le :
2 juillet 2010
Accepté le :
24 novembre 2010

Impact sur les parents de la paralysie cérébrale chez l'enfant : revue de la littérature[☆]

Impact on parents of cerebral palsy in children:
A literature review

A. Guyard^{a,*}, J. Fauconnier^{a,b}, M.-A. Mermet^a, C. Cans^{a,b}

^a *Équipe épidémiologie et méthodes de recherche clinique (ThEMAS), laboratoire techniques de l'ingénierie médicale et de la complexité (TIMC), université Joseph-Fourier, Pavillon-Taillefer, BP 217, 38043 Grenoble cedex, France*

^b *DIM pôle santé publique, CHU de Grenoble, BP 217, 38043 Grenoble cedex 9, France*

Disponible en ligne sur
 ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Summary

Cerebral palsy is the commonest cause of motor impairment in childhood. Parents of children with this particular neurodevelopmental disorder face many problems encountered by disabled children's parents. The aim of the present paper is to report the current knowledge on this parental impact, highlighting consensus and disagreement. A literature search was conducted using the key words "Cerebral palsy" and "Parents/Father/Mother" and "Adapt/Adjust/Cost/Economic/Impact/Well-being" in the Medline and PsycInfo databases searching for articles published between 1989 and 2009. Seven parental impact dimensions were distinguished: time spent, occupational restrictions, social relationships, family relationships, psychological well-being, physical health, and financial burden. Of 40 selected references, the studies were mostly cross-sectional, although longitudinal surveys highlighted the causal relationship between factors. Despite various methodologies, this review confirms that parents of CP children have greater risk of experiencing a sense of burden than parents of typically normally developing children. Time spent caring for the child appears to be an important factor that depends on the child's autonomy. The 7 impact dimensions seem to be related to each other and to child's and caregiver's characteristics. The severity of motor impairment is not unanimously viewed as a worsening factor: however, the child's behavioral problems influence the impact experienced by the parents. The level of intellectual impairment also has a negative influence on family relationships and on the parent's psychological well-being. The child's developmental stage seems to be related to

Résumé

La paralysie cérébrale est la principale cause de déficience motrice chez l'enfant. Les parents d'enfants souffrant de ce trouble sont confrontés à une variété de problèmes représentatifs de ceux de tous les parents d'enfants handicapés. L'objectif de cette étude est de faire l'état des connaissances sur cet impact parental en précisant les points de consensus et de divergence. Une recherche d'articles a été réalisée à partir des mots-clés « Cerebral palsy » et « Parents/Father/Mother » et « Adapt/Adjust/Cost/Economic/Impact/Well-being » sur Medline et PsycInfo, entre 1989 et 2009. Sept dimensions d'impact parental ont été isolées pour l'analyse : temps dépensé, limitation au travail, relations sociales, relations familiales, bien-être psychologique, santé physique, conséquences économiques. Sur 40 articles retenus, les études sont majoritairement transversales. Malgré la variété des méthodes, ces différentes dimensions d'impact apparaissent liées entre elles et dépendantes des caractéristiques de l'enfant et de l'aidant. La sévérité de la déficience motrice n'est pas identifiée unanimement comme un facteur aggravant. En revanche, les troubles du comportement de l'enfant influencent l'impact vécu par les parents. Pour permettre une meilleure compréhension des conséquences de la paralysie cérébrale sur la vie des parents et l'effet propre des facteurs contextuels, il est nécessaire de mettre en place des études longitudinales et de vérifier les relations complexes évoquées dans ces articles par une confrontation de modèles théoriques avec les données réelles.

© 2010 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

[☆] Projet soutenu par l'Institut de recherche en santé publique et la Fondation motrice.

* Auteur correspondant.

e-mail : audrey.guyard@imag.fr

the level of parental impact, but there is no agreement on the dimensions involved. We also observed that the mother and father do not experience this situation in the same way, probably because of the role played by each one in the family. The current literature lacks data on caregiver characteristics, identifying families at risk of burden, and the environmental context that would allow for a less negative impact on parents. In addition, the tools measuring the impact lack standardization. No questionnaire covering all 7 dimensions exists, but useful validated questionnaires for different dimensions were identified. We consider that the caregiver's occupation and physical health needs further research. The current knowledge is insufficient for proposing an overall model taking all the dimensions into account. Research is needed before a complete model of the CP child's impact on parents can be tested in view of providing guidelines to professionals for identifying families with a risk of maladaptation and suggesting solutions to decrease the negative impact.

© 2010 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

1. Introduction

S'occuper d'un proche dépendant est une tâche lourde de conséquences pour les aidants familiaux. La recherche dans le champ de l'autonomie décrit cette charge pour les personnes âgées dépendantes. Depuis quelques années, elle s'intéresse également aux effets du handicap de l'enfant sur les parents, devenus des aidants familiaux.

Aujourd'hui, en Europe, on estime que 650 000 familles s'occupent d'un enfant ou d'un adulte atteint de paralysie cérébrale (PC) [1]. La PC est la principale cause de déficience motrice chez l'enfant, avec une prévalence assez stable en Europe autour de 1 ‰ naissances vivantes entre 1980 et 1998 [2]. En France, le Registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal de l'Isère, enregistrant les enfants vivant avec des déficiences sévères à 7 ans, estime sa prévalence en Isère à 1,5 ‰ naissances vivantes en 1999 [3]. La PC est étudiée en raison de cette fréquence, mais aussi parce qu'elle constitue un modèle de représentation du handicap avec la diversité de ses formes cliniques et de ses déficiences associées. Les parents d'enfants souffrant de ce trouble sont confrontés à une variété de problèmes représentatifs de ceux de tous les parents d'enfants handicapés.

Chronologiquement, la première conséquence est psychologique [4], suite à la découverte d'un problème moteur chez l'enfant. Selon l'origine soupçonnée de l'atteinte, un sentiment de culpabilité peut être développé par les parents. Ensuite, le temps de l'aidant est contraint [5] par le suivi médical de l'enfant, par son autonomie dans la vie quotidienne et par le type d'établissement qu'il fréquente. En France, les instituts spécialisés ont des horaires d'ouverture plus courts que les établissements ordinaires. Le temps de l'aidant accordé à l'enfant est imputé sur d'autres acti-

vités. La conciliation entre la prise en charge de l'enfant et la vie professionnelle est parfois difficile. Les loisirs et les temps personnels sont également réduits, conduisant à une modification du fonctionnement familial et social. Ce phénomène peut être amplifié par une stigmatisation ressentie par les familles de personnes handicapées. Cette pression temporelle sur les aidants familiaux peut conduire à un stress important voire des symptômes de dépression. Le bien-être psychologique de ces aidants peut être perturbé, comme leur santé physique en aidant l'enfant dans sa vie quotidienne. Certains aidants vont subir les effets des manipulations de l'enfant, comme par exemple des douleurs au niveau dorsal et des problèmes articulaires, qui augmentent quand l'enfant grandit. D'autres aidants familiaux développent des problèmes de santé chroniques dus au stress, comme de l'asthme, des ulcères digestifs ou des migraines [6]. La PC a également un coût financier pour les familles et la société [7]. Il comprend des dépenses supplémentaires pour les soins médicaux et les équipements spécifiques, mais aussi une diminution des revenus selon l'adaptation de l'activité professionnelle des parents. Cette situation financière modifie le mode de vie de la famille, les vacances et les loisirs.

Temps, travail, relations sociales et familiales, bien-être psychologique, santé physique et poids financier, toutes ces dimensions peuvent être corrélées. Comprendre les origines et les mécanismes de ces dimensions d'impact permettrait aux professionnels en contact avec les familles d'identifier celles à risque et d'adapter l'intervention pour minimiser les conséquences négatives du handicap. La littérature traite plusieurs dimensions de l'impact parental de la PC mais les conclusions des enquêtes réalisées varient selon le cadre et la méthodologie. Les facteurs modérateurs ou aggravants de cet

impact sont donc difficiles à identifier. L'objectif de cette étude est de faire l'état des connaissances sur cet impact parental en précisant les points de consensus et de divergence.

2. Méthodes

Une recherche d'articles a été réalisée à partir des mots-clés « Cerebral palsy » et « Parents/Father/Mother » et « Adapt/Adjust/Cost/Economic/Impact/Well-being » dans le résumé ou dans le titre de l'article, sur Medline et PsycInfo, sur la période de janvier 1989 à juillet 2009. Cette recherche a permis de trouver 161 articles, elle a été complétée par une sélection de 13 références parmi 156 articles issues d'une recherche moins discriminante.

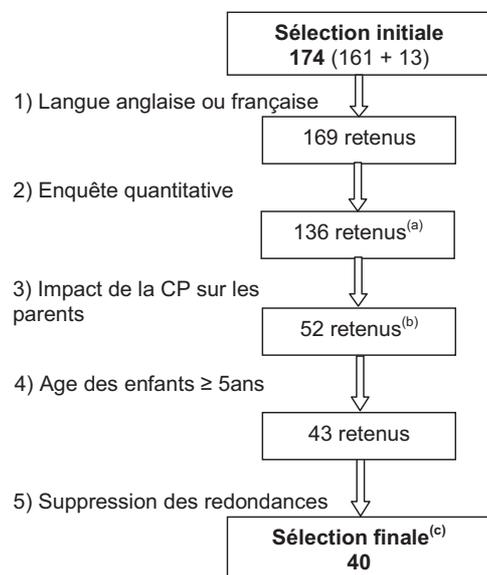
Quatre critères d'inclusion et un critère d'exclusion ont été définis pour retenir les articles finalement analysés : en langue anglaise ou française, utilisant des méthodes quantitatives, dont l'objectif est de décrire ou d'expliquer l'impact de la PC sur les parents, et étudiant une population de parents d'enfants avec PC âgés de 5 ans ou plus, hors redondance d'articles basés sur les mêmes données d'enquête (dans ce cas, l'article le plus récent a été conservé) (fig. 1).

La qualité des articles a été appréciée par les critères généraux de lecture critique d'étude quantitative de Salmi [8] : la clarté de l'objectif, la définition des hypothèses, le plan d'étude choisi, les critères d'inclusion et d'exclusion des individus, la description des refus de participer, la taille de l'échantillon,

le respect des règles éthiques, la description de données manquantes et perdus de vue, l'utilisation de mesures fiables et valides, la mise en œuvre d'une analyse statistique adaptée à l'objectif, la prise en compte des variables importantes, la prise en compte de comparaisons multiples. Dans le cadre de cette analyse, nous avons isolé dans ces articles les 7 dimensions d'impact suivantes sur les parents aidants : le temps dépensé, la limitation au travail, les relations sociales, les relations familiales, le bien-être psychologique, la santé physique, le poids financier.

3. Résultats

Parmi les 40 articles retenus, les études étaient majoritairement transversales, à l'exception de 6 études réalisées avec intervention, et une autre étude qui renouvelait sa mesure d'impact après 18 mois pour s'assurer de la validité du questionnaire. Douze études comparaient des parents d'enfants avec une PC ou un handicap moteur sévère, avec des parents d'enfants sains ou ayant un problème de santé chronique léger comme l'asthme. Partant de l'hypothèse que l'impact du handicap existe, 21 études expliquaient ses variations selon les caractéristiques de l'enfant, des parents, de la famille ou de l'environnement. Quarante-cinq questionnaires différents ont été utilisés pour mesurer les 7 dimensions d'impact que nous avons retenues, avec en moyenne 8 questionnaires par dimension (tableau 1).



(a) Exclusion d'articles sur second critère : revues ou résultats d'enquête qualitative

(b) Exclusion d'articles sur troisième critère : validation d'échelles de mesures ou orientés sur le vécu de l'enfant

(c) Exclusion d'articles à cause de la redondance de l'enquête évoquée, hormis une étude proposant une analyse des données d'une même enquête sous deux aspects très différents [12, 14].

Figure 1. Sélection des articles de la revue.

Tableau I
Études portant sur l'impact du handicap de l'enfant sur les aidants familiaux.

Auteur, date	n ^a	Population par diagnostic	Âge (ans)	Qualité	Sujet Thèmes
Brehaut et al., 2004	2882	PC _n = 468 Générale _n = 2414	NR	c	Santé des aidants familiaux chez les aidants d'enfant avec et sans PC <i>Psy, Phy, Soc, Fam, Eco, Prof</i>
Raina et al., 2005	2882	PC _n = 468 Générale _n = 2414	NR	c	Déterminants de la santé des aidants familiaux <i>Psy, Phy, Prof, Soc, Fam</i>
Eker et Tuzun, 2004	84	PC _n = 40 Générale _n = 44	2–12	b	Bien-être des mères d'enfants avec et sans PC <i>Phy, Soc, Psy, Prof, Eco, Mari,</i>
Lach et al., 2009	9467	Mixte _n = 2231 dont PC _n = NR Générale _n = 7236	0–11	c	Santé des aidants d'enfants avec ou sans troubles neurologiques et/ou comportementaux <i>Phy, Psy, Fam, Mari, Soc, Eco</i>
McCubbin, 1989	54	PC _n = 54	3–22	d	Impact de la PC sur les parents vivant seul ou en couple <i>Psy, Fam, Eco, Mari</i>
Mugno et al., 2007	224	Mixte _n = 135 dont PC _n = 30 Générale _n = 89	2–18	d	Bien-être des parents d'enfants avec handicap visible ou non <i>Phy, Psy, Soc</i>
Wallander et Venters, 1995	50	PC _n = 27 SB _n = 23	6–11	c	Adaptation des mères d'enfants handicapés <i>Psy, Prof, Soc, Fam</i>
Balkrishnan et al., 2004	172	PC _n = 172	1–16	b	Effet d'injection de toxine botulique chez l'enfant avec PC <i>Tps, Eco, Fam, Soc, Psy</i>
Blacher et McIntyre, 2006	282	DI _n = 282 dont PC _n = 87	16–26	c	Impact de la DI de l'enfant sur la mère selon l'origine culturelle <i>Psy, Soc</i>
Florian et Findler, 2001	160	PC _n = 80 Générale _n = 80	3–7	b	Stress des mères d'enfants avec et sans PC <i>Psy, Soc, Fam, Prof, Eco, Phy, Mari</i>
Green, 2003	81	Mixte _n = 81 dont PC _n = 25	m = 5	c	Bien-être des mères d'enfant avec déficience <i>Psy, Soc, Eco, Prof, Fam</i>
Joesch et Smith, 1997	7246	Mixte _n = 3156 dont PC _n = 15 Générale _n = 13 957	0–17	c	Risque de divorce chez les mères d'enfants avec troubles chroniques <i>Mari, Fam</i>
King et al., 1999	109	Mixte _n = 109 dont PC _n = 69	3–6	c	Bien-être des parents d'enfants atteints de déficience motrice <i>Psy, Eco, Tps, Fam, Soc</i>
Manuel et al., 2003	270	PC _n = 270	1–18	c	Stress et adaptation des mères d'enfants avec PC <i>Psy, Eco, Tps, Fam, Soc</i>
Jung et al., 2007	94	PC _n = 94	1–13	d	Douleurs au dos chez les mères d'enfants PC <i>Phy</i>
Tong et al., 2003	113	PC _n = 59 Diabète _n = 23	2–20	d	Douleurs au dos des mères d'enfants avec déficience motrice sévère ou diabète <i>Phy, Psy, Mari</i>

Tableau I (Suite)

Auteur, date	n ^a	Population par diagnostic	Âge (ans)	Qualité	Sujet Thèmes
Saddler et al., 1993	139	PC _n = 48 Diabète _n = 46 Générale _n = 45	5–11	b	Fonctionnement familial des parents d'enfants avec ou sans handicap, visible ou non <i>Psy, Fam, Soc, Eco</i>
Lin, 2000	274	PC _n = 274	1–21	c	Adaptation et stratégies adoptées des familles d'enfants avec PC <i>Psy, Fam, Soc</i>
Pirila et al., 2005	60	Mixte _n = 60 dont PC _n = 36	1,5–7	c	Fonctionnement des familles d'enfants avec déficience motrice <i>Fam, Psy</i>
Barlow et al., 2006	78	PC _n = 78	1–15	d	Bien-être psychologique des mères d'enfants PC <i>Psy</i>
Curran et al., 2001	47	Mixte _n = 16 dont PC _n = 9 Générale _n = 31	3–17	c	Temps nécessaire pour s'occuper d'un enfant avec ou sans handicap <i>Tps, Fam, Soc, Prof, Eco</i>
Horton et Wallander, 2001	111	PC _n = 32 SB _n = 33 Diabète _n = 46	5–18	b	Stress des mères d'enfants avec déficience physique <i>Psy, Soc, Fam, Mari, Eco</i>
Saigal et al., 2000	268	Mixte _n = 145 dont PC _n = 19 Générale _n = 123	12–16	c	Vécu des parents d'adolescents nés TPPN ou non <i>Phy, Psy, Tps, Mari, Fam, Soc, Prof, Eco</i>
Indredavik et al., 2005	199	Mixte _n = 116 dont PC _n = 8 Générale _n = 83	14–16	b	Bien-être des parents d'adolescents nés TPPN ou non <i>Phy, Psy, Fam, Tps,</i>
Ketelaar et al., 2008	42	PC _n = 42	3–8	c	Stress parental dans les familles avec un enfant PC capable de marcher avec ou sans aide <i>Psy, Fam, Soc, Tps</i>
Lloyd et Hastings, 2009	91	Mixte _n = 91 dont PC _n = 12	3–19	d	Bien-être psychologique des mères d'enfants avec déficience intellectuelle <i>Psy, Fam</i>
McConachie et al., 2000	59	PC _n = 59	1–5	d	Effet d'un programme d'aide aux familles d'enfants PC selon son mode de diffusion <i>Psy, Fam, Soc</i>
Hudson et al., 2009	609	Mixte _n = 609 dont PC _n = 10	2–18	c	Effet d'un programme d'aide aux familles d'enfants avec retard de développement <i>Psy</i>
Noojin et Wallander, 1997	116	PC _n = 56 SB _n = 53 Autre _n = 7	2–20	c	Bien-être psychologique des mères d'enfant avec déficience physique <i>Psy, Soc</i>
Ong et al., 1998	174	PC _n = 87 Générale _n = 87	3–6	d	Stress des mères d'enfants avec et sans PC en Malaisie <i>Psy, Prof, Fam, Soc, Eco</i>
Pimm, 1996	122	PC _n = 122	1–16 et +	d	Vécu des pères et mères d'enfant avec CP vivant à domicile <i>Phys, Psy, Prof, Fam, Mari, Soc, Eco</i>

Tableau I (Suite)

Auteur, date	n ^a	Population par diagnostic	Âge (ans)	Qualité	Sujet Thèmes
Porterfield, 2002	13 484	Mixte _n = 2023 dont PC _n = NR Générale _n = 11 461	0–19	^d	Emploi des mères d'enfants avec ou sans handicap Prof, Mari, Eco
Rigby et al., 2001	6	PC _n = 5 Autre _n = 1	8–12	^d	Effet d'un stabilisateur pelvien rigide sur le besoin d'assistance d'enfants avec PC Tps
Ryan et al., 2009	30	PC _n = 30	2,5–7,5	^c	Effet d'un fauteuil adapté sur la vie de l'enfant CP et de sa famille Tps, Fam, Soc, Psy, Eco
van der Burg et al., 2006	45	PC _n = 45	3–16	^d	Effet de la toxine botulique sur la vie de famille d'enfants avec PC et bavage sévère Tps
Roberts et Lawton, 2001	34 810	Mixte _n = 34 810 dont PC _n = NR	1–16	^d	Assistance nécessaire aux enfants avec problème de santé invalidant Tps, Mari
Sen et Yurtsever, 2007	103	PC _n = 51 DI _n = 35 Autisme = 17	3–18	^d	Vécu des parents d'enfants avec déficience Tps, Eco, Prof, Psy, Soc, Fam
Skok et al., 2006	43	PC _n = 43	5–12	^d	Bien-être psychologique des mères d'enfants avec PC Psy, Soc, Phy,
Wanamaker et Glenwick, 1998	64	PC _n = 64	3–7	^d	Bien-être psychologique des parents d'enfants avec PC Psy, Soc
Wiegner et Donders, 2000	121	PC _n = 60 SB _n = 34 Autre _n = 27	3–12	^c	Bien-être psychologique des parents d'enfants avec déficience motrice Psy, Prof, Mari, Fam

Tps : temps dépensé ; Prof : limitation professionnelle ; Soc : relations sociales ; Fam : relations familiales ; Psy : bien-être psychologique ; Phy : santé physique ; Eco : conséquences économiques ; Mari : statut marital ; SB : spina bifida ; TPPN : très petit poids de naissance ; DI : déficience intellectuelle. Critères généraux de lecture critique d'une étude quantitative selon Salmi [8] : clarté de l'objectif, définition des hypothèses, plan d'étude choisi, définition des critères d'inclusion et d'exclusion des individus, description des refus de participer, taille de l'échantillon adaptée, respect des règles éthiques de description de données manquantes et perdus de vue, utilisation de mesures fiables et valides, mise en œuvre d'une analyse statistique adaptée à l'objectif, prise en compte des variables importantes et de comparaisons multiples.

^a Nombre de familles participant à l'enquête.

^b Au moins 9/10 critères de Salmi validés.

^c Au moins 8/10 critères de Salmi validés.

^d Au moins 7/10 critères de Salmi validés.

3.1. Temps dépensé

Selon le degré de déficience et l'appareillage de l'enfant, les aidants d'enfants avec PC doivent apporter plus d'aide dans les tâches de la vie quotidienne qu'à des enfants de la population générale [9–12]. Selon Curran et al. [9], le besoin d'accompagnement de l'enfant ne diminue pas avec l'âge contrairement à la population générale. Une diminution de la charge parentale est possible grâce à des interventions augmentant l'autonomie de l'enfant, soit par équipement, soit par traitement [13–15], ou grâce au soutien social et familial [16,17]. Le temps consacré à l'enfant est associé au bien-être psychologique et physique de l'aidant : plus il passe du temps à accompagner l'enfant dans sa vie quotidienne, plus son bien-être est détérioré [18–21].

3.2. Limitation professionnelle

La situation professionnelle des aidants familiaux est perturbée par les contraintes de temps imposées par l'enfant avec PC. Dans une étude canadienne, 66 % des aidants familiaux ont un travail rémunéré contre 81 % dans la population générale [6]. L'aidant familial principal éprouve des difficultés à reprendre le travail après la naissance de l'enfant [9,10,12,16,22]. Selon Porterfield [22], l'emploi de l'aidant dépend de son âge, du statut du couple parental et de l'autonomie de l'enfant, elle-même liée à sa déficience motrice et intellectuelle. Le fait d'avoir un enfant avec PC et d'être marié diminue significativement la reprise de l'activité professionnelle quand l'enfant est en âge d'être scolarisé, par rapport aux mères d'enfants sans handicap, ou aux mères célibataires

d'enfants handicapés. Par ailleurs, cette limitation professionnelle semble liée à la charge financière du handicap de l'enfant [6].

3.3. Les relations sociales

Le fonctionnement social des aidants familiaux est différent de celui de la population générale. Mais le sens de cette relation n'est pas la même selon les auteurs. Certains identifient une restriction des relations sociales [10,21,23,24], possible conséquence d'une gêne sociale ou d'un manque de temps, tandis que d'autres observent un large réseau social des aidants et un nombre d'échanges important [6,12,25]. Les différences de fonctionnement social observées chez les parents seraient liées aux troubles associés du comportement de l'enfant [20,26,27]. Concernant l'impact de l'autonomie de l'enfant sur le fonctionnement social des aidants, les résultats divergent. Pour Ryan et al. [28], l'autonomie de l'enfant, améliorée par un équipement spécifique, contribue à diminuer l'impact du handicap sur les relations sociales. Alors que Mugno et al. [23] montrent une détérioration des relations sociales des aidants d'enfants avec un handicap par rapport à la population générale, sans effet aggravant d'une faible autonomie de l'enfant. Les relations sociales et le soutien social ont un effet protecteur sur le bien-être psychologique des aidants familiaux et sur le fonctionnement de la famille [16,19,20,27,29]. La satisfaction de l'aidant familial relativement à ses relations sociales est liée à son optimisme [30], mesuré par une dimension du bien-être psychologique.

3.4. Les relations familiales

Tous les auteurs n'aboutissent pas aux mêmes conclusions concernant l'impact sur les relations familiales. Certains montrent des tensions dans le couple [25,31] ou d'autres dysfonctionnements familiaux [17] plus fréquents que dans la population générale. Tandis que d'autres, comme Saddler et al. [32], concluent à l'absence de problèmes relationnels spécifiques aux familles avec un enfant PC. Selon Saigal et al. [12], l'impact du handicap sur les relations familiales serait bidirectionnelle, cette situation peut aussi bien rapprocher le couple que causer des tensions. Selon lui, il existerait également un impact négatif sur la fratrie. Le diagnostic et le comportement de l'enfant influence les relations maritales [10,19,20,33]. La sévérité de la déficience motrice, les capacités cognitives n'expliquent qu'une partie de la variabilité de l'adaptation familiale, exprimée en termes de stress, de fonctionnement et de stratégies adoptées [17,34]. Le statut socio-économique et l'âge de l'aidant, son fonctionnement familial et social, ainsi que le soutien spirituel expliqueraient également ces variations [10,34]. D'autres facteurs psychologiques de l'aidant seraient en jeu, comme son estime de soi et de ses compétences en matière de soins. Enfin l'attitude face au handicap et les stratégies mises en place pour faire face aux situations [32] seraient également des déterminants de

l'impact de la PC sur les relations familiales. L'influence de l'âge de l'enfant a été étudiée par Lin [34] et Pirila et al. [17], mais leurs conclusions ne concordent pas.

3.5. La santé psychologique

Le bien-être psychologique des aidants familiaux est particulièrement étudié. Il est estimé par des mesures de santé mentale de l'aidant, des symptômes de dépression et d'anxiété, de stress perçu, d'évaluation de la compétence parentale, d'estime de soi et d'optimisme. L'effet néfaste du handicap de l'enfant sur la santé psychologique est reconnu [6,10,16,18,21,25,33,35]. Manuel et al. [29] estiment que 30 % des mères ayant un enfant avec PC ont des symptômes de dépression à surveiller. Mais les 2 parents ne semblent pas subir le même impact psychologique [23,24]. Ce stress parental s'explique par le souci pour la santé de l'enfant [12], donc par le diagnostic de l'affection responsable de la situation de handicap [36], par les problèmes de sommeil de l'enfant [35] ou par le nombre d'hospitalisations [18]. Le rôle de l'aidant dans la famille, c'est-à-dire sa participation dans l'éducation et l'ensemble des tâches familiales, est également associé à son niveau de stress [36]. La relation entre sévérité de la déficience motrice et bien-être psychologique des parents est discutée. Certains concluent à une absence de relation [29,37], mais d'autres estiment que cette relation existe [18,20,38]. Tous les auteurs tenant compte des troubles du comportement de l'enfant estiment qu'ils sont liés à une diminution du bien-être psychologique des aidants familiaux [19,26,33,38,39]. Quelques facteurs sont identifiés comme protecteurs, en particulier le sentiment de maîtrise de la situation [25,27,35,40,41], l'estime de soi [25,42], les stratégies adoptées pour faire face [40,43], le soutien social et familial [16,19,27,30,36,37,43]. Dans une étude [44], il est suggéré que les familles monoparentales seraient plus flexibles que les familles biparentales, leur permettant d'avoir le même niveau de stress, contrairement à la population générale dans laquelle les familles monoparentales perçoivent plus de stress. Par ailleurs, il existe un lien entre bien-être psychologique et physique [6,45].

3.6. La santé physique

Les parents d'enfants avec PC ont une santé physique moins bonne que les parents de la population générale [6,33,43,45,46]. Les mères d'enfants nécessitant une aide au transfert, du fauteuil roulant à un autre siège, ont un risque 6 fois plus élevé d'avoir des douleurs au niveau dorsal que les mères d'enfants sans besoin d'aide [45]. Cependant, pour Raina et al. [20], la déficience motrice n'a pas d'effet direct sur la santé physique de l'aidant familial, mais sur l'autonomie de l'enfant. Le bien-être physique est expliqué par le degré d'autonomie, les troubles du comportement de l'enfant et le fonctionnement de la famille. Cette santé physique de l'aidant serait également liée aux caractéristiques physiques

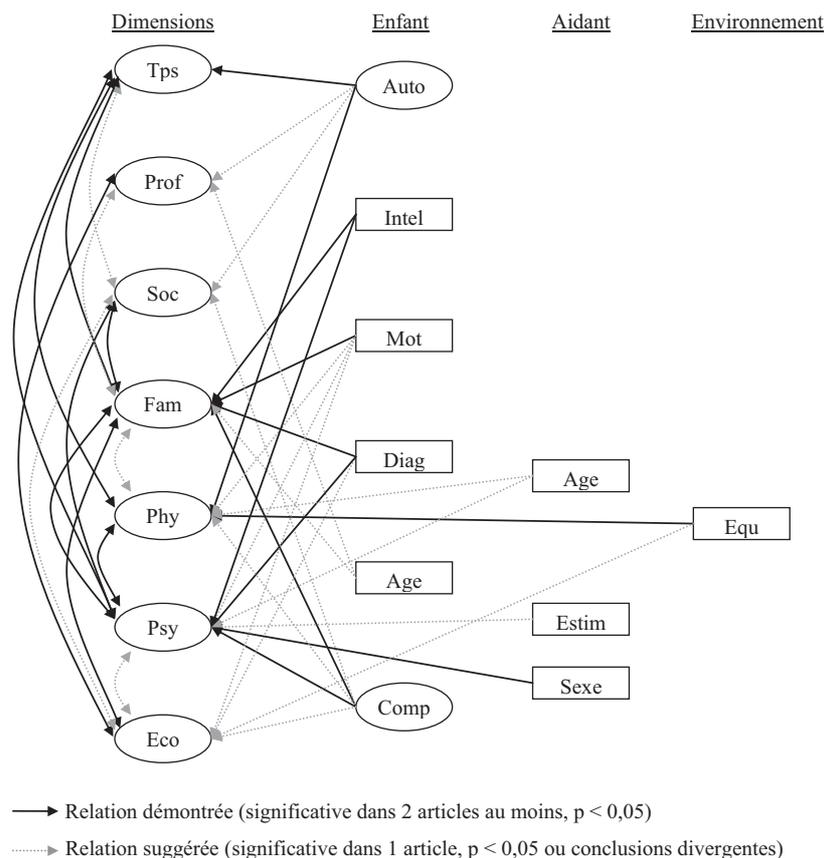


Figure 2. Relations entre les impacts de la paralysie cérébrale chez l'enfant sur les parents et leurs déterminants.

de l'enfant comme le poids, la taille, le nombre de transferts nécessaires, mais aussi à l'adaptation de la maison au handicap de l'enfant, [46]. Le stress vécu par les aidants familiaux pourrait être responsable de la survenue de maladies chroniques, comme des ulcères ou des migraines [6].

3.7. Les conséquences économiques

Tous les auteurs s'accordent à dire que la famille subit des conséquences financières [6,9,44]. Mais peu d'études les quantifient. Sen et al. [10] estiment que 49 % des familles d'enfants avec PC vivent des difficultés financières. Ces difficultés sont liées aux limitations d'emploi des parents [9,22], au milieu social moins élevé dans lequel ils vivent [9] et aux dépenses de soins et d'équipement pour l'enfant qui ne sont pas entièrement couvertes par les aides sociales [9]. Ces conséquences financières apparaissent aussi liées au statut mono ou biparental du couple [44]. Par ailleurs, le niveau économique des

aidants est associé à leur perception de la sévérité du handicap [13] et de la présence de troubles du comportement chez l'enfant [19]. Selon le modèle de King et al. [19], l'impact financier du handicap est lié au bien-être psychologique ainsi qu'aux relations sociales et familiales. Les relations entre les impacts de la PC et leurs déterminants sont résumées sur la [fig. 2](#), distinguant les relations démontrées de celles à vérifier.

4. Discussion

La PC est un trouble qui concerne la globalité de la vie de l'enfant. Les parents doivent répondre aux besoins de l'enfant comme n'importe quel autre parent, mais avec des contraintes physiques, psychologiques, financières et sociales supplémentaires. Cette revue de la littérature confirme que les parents d'enfants avec PC ont un risque de troubles psychologiques et physiques plus important que les parents de la

population générale. Les parents d'enfants avec PC sont également désavantagés dans leur temps libre, dans l'emploi, et vivent des conséquences financières négatives. Leurs relations sociales et familiales apparaissent différentes de la population générale, sans véritable consensus sur le sens de cette différence. Le temps qu'ils passent à s'occuper de leur enfant semble être un facteur déterminant, qui dépend principalement du degré d'autonomie de ce dernier. La sévérité de la déficience motrice, caractéristique principale de la PC, n'est pas identifiée unanimement comme un facteur aggravant de l'impact sur les parents. Les troubles du comportement de l'enfant sont plus souvent mis en cause dans les relations sociales et familiales, le bien-être psychologique et physique. Les caractéristiques des parents sont plus sommairement étudiées, les principaux facteurs étant leurs caractéristiques sociodémographiques. L'environnement, en particulier le soutien aux parents, qu'il soit social, psychologique ou financier, est également peu traité. Il est pourtant important de connaître, à situation équivalente, les facteurs de l'environnement qui diminuent l'impact négatif du handicap sur les aidants familiaux.

En réalisant cette revue, nous avons constaté, comme d'autres [47,48], un manque de support théorique pour décrire cet impact. L'idée de bien-être est souvent utilisée, mais elle est vague et les outils pour la mesurer aussi nombreux que divers. Aucun questionnaire ne permet de prendre en compte l'ensemble des 7 dimensions d'impact parental. L'absence d'harmonisation des outils de recueil limite les résultats de la recherche sur ce sujet. Pour mesurer l'impact du handicap dans son ensemble, plusieurs auteurs ont choisi le questionnaire de Stein, « Impact-On-Family Scale » [49]. Selon nous, ce questionnaire n'est pas approprié pour décrire l'impact de la PC car il n'a pas été spécifiquement rédigé pour évaluer l'impact du handicap. En revanche, le questionnaire « Family Impact of Childhood Disability » de Trute et al. [50] couvre 5 dimensions et permet de calculer 2 scores d'impact, l'un positif, l'autre négatif. Ce questionnaire ne permet pas de mesurer l'impact sur la santé physique et le travail, mais aucun questionnaire validé ne mesure ces paramètres dans la littérature sur le handicap. Néanmoins, plusieurs questionnaires évaluent la santé physique chez l'adulte. Le questionnaire « Medical Outcomes Study Short Form 36 » [51] est largement utilisé car il est bien documenté, traduit dans plusieurs langues et dispose de données normées dans plusieurs pays. Le concept d'impact professionnel n'est évalué qu'avec quelques questions sur le statut. En Europe, le projet Fertility and Family Surveys, mené dans 23 pays, aborde le retour à l'emploi après une grossesse, l'utilisation de ce questionnaire pourrait être intéressante. Le fonctionnement familial, quant à lui, peut être approfondi avec le questionnaire « Family Assessment Device » [52]. Pour mesurer le bien-être psychologique, nous recommandons le questionnaire « Parenting Stress Index » [53] largement utilisé pour ses qualités psychométriques et bénéficiant de données normées.

La qualité des études examinées est variable. Les échantillons sont parfois petits, limitant la portée des conclusions, le nombre de facteurs et de dimensions. Certaines études reposant sur une population avec plusieurs formes de handicaps concluent globalement sur l'impact du handicap, mais pas sur son type moteur ou intellectuel. Compte-tenu des co-morbidités fréquentes chez les enfants avec PC, n'étudier que ces enfants avec PC permet de distinguer les variations d'impact dues à la déficience motrice, intellectuelle ou aux troubles du comportement de l'enfant. Nous avons constaté que l'emploi des parents et les conséquences physiques du handicap de l'enfant sont des dimensions peu étudiées. Cela est probablement la conséquence du manque d'outil de mesure. Pourtant, ces conséquences influencent le niveau de bien-être psychologique des parents [54], et le fonctionnement de la famille [55]. Il est donc important d'approfondir la connaissance de ces dimensions. Les modèles théoriques sur lesquels reposent les études de l'impact de la PC sont partiels. Plusieurs auteurs s'appuient sur le modèle socio-écologique de Bronfenbrenner [56] ou sur le modèle d'ajustement au stress Double ABCX Model [57]. Mais peu d'études proposent une analyse globale du système complexe d'adaptation des familles ayant un enfant avec PC. Saigal et al. [12] étudient les 7 dimensions identifiées dans cette revue, mais son étude descriptive porte sur une population d'adolescents avec très petit poids de naissance. Seul Raina et al. [20] et King et al. [19] proposent un modèle global mettant en relation, respectivement, 6 et 5 des 7 dimensions d'impact du handicap de l'enfant. Afin de cerner l'ensemble du vécu des aidants familiaux, il est nécessaire de développer les modèles conceptuels sous-jacents aux relations entre ces différentes dimensions d'impact et leurs déterminants. Dans l'état actuel des connaissances, nous ne sommes pas en mesure de proposer un modèle faisant consensus. Il faut donc développer la recherche en sciences sociales pour identifier les facteurs sur lesquels les professionnels en contact avec les aidants familiaux d'enfants avec PC pourront agir. Après avoir défini un modèle théorique, il serait intéressant de le tester sur des populations de taille suffisante, avec des outils statistiques adaptés, tels que les modèles d'équations structurelles qui permettent de prendre en compte simultanément l'ensemble des relations complexes entre les dimensions. Enfin, les aidants familiaux adaptent leur vie en fonction de l'enfant et de son développement. Les impacts qu'ils subissent varient avec l'âge de l'enfant [48,58]. La plupart des études de cette revue sont transversales, mais pour comprendre ces impacts et la causalité des facteurs contextuels, il serait nécessaire de mettre en place des études longitudinales.

5. Conclusion

La désinstitutionnalisation croissante crée de nouvelles tâches de soins pour les parents devenus des aidants pour leur enfant

né avec une déficience. Les parents s'adaptent à la situation de handicap selon les caractéristiques de l'enfant, de la famille et de leur environnement. Considérant le principe de développement de Bronfenbrenner [56], selon lequel un individu en développement est influencé par son environnement, à commencer par sa famille, il paraît essentiel d'approfondir la recherche sur le bien-être de l'aidant. L'identification des facteurs qui favorisent ou limitent l'adaptation familiale doit être poursuivie par la recherche, afin de promouvoir un environnement favorable pour l'enfant et ses aidants familiaux. Les pouvoirs publics et les professionnels en contact avec ces familles pourront alors adapter leur pratique aux besoins spécifiques de ces familles.

Conflit d'intérêt

Aucun.

Références

- [1] Cans C, De-la-Cruz J, Mermet MA. Epidemiology of cerebral palsy. *Paediatr Child Health* 2008;18:393–8.
- [2] Sellier E, Surman G, Himmelman K, et al. Trends in prevalence of cerebral palsy in children born with a birthweight of 2,500 g or over in Europe from 1980 to 1998. *Eur J Epidemiol* 2010; 25:635–42.
- [3] RHEOP. Enfants avec déficience sévère génération 1999, Observatoire périnatal données 2007. Rapport annuel 2008. www.rheop.ujf-grenoble.fr (accessed 02.07.10).
- [4] Pelchat D, Bourgeois-Guerin V. L'expérience de l'incertitude chez les pères et mères dans le processus de l'annonce de la déficience motrice cérébrale chez leur enfant. *Rech Soins Infirm* 2009;96:41–51.
- [5] Ebersold S, Bazin AL. Le temps des servitudes : la famille à l'épreuve du handicap. PU Rennes: Coll des Sociétés; 2005p. 228.
- [6] Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, et al. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics* 2004;114:e182–91.
- [7] Wang B, Chen Y, Zhang J, et al. A preliminary study into the economic burden of cerebral palsy in China. *Health Policy* 2008;87:223–34.
- [8] Salmi LR. Lecture critique et communication médicale scientifique. Paris: Elsevier; 2002. p. 360.
- [9] Curran AL, Sharples PM, White C, et al. Time costs of caring for children with severe disabilities compared with caring for children without disabilities. *Dev Med Child Neurol* 2001;43: 529–33.
- [10] Sen E, Yurtsever S. Difficulties experienced by families with disabled children. *J Spec Pediatr Nurs* 2007;12:238–52.
- [11] Roberts K, Lawton D. Acknowledging the extra care parents give their disabled children. *Child Care Health Dev* 2001;27: 307–19.
- [12] Saigal S, Burrows E, Stoskopf BL, et al. Impact of extreme prematurity on families of adolescent children. *J Pediatr* 2000;137:701–6.
- [13] Balkrishnan R, Manuel JC, Smith BP, et al. Longitudinal examination of health outcomes associated with botulinum toxin use in children with cerebral palsy. *J Surg Orthop Adv* 2004; 13:76–80.
- [14] Rigby P, Reid D, Schoger S, et al. Effects of a wheelchair-mounted rigid pelvic stabilizer on caregiver assistance for children with cerebral palsy. *Assist Technol* 2001;13:2–11.
- [15] van der Burg J, Jongerius P, van Limbeek J, et al. Drooling in children with cerebral palsy: a qualitative method to evaluate parental perceptions of its impact on daily life, social interaction, and self-esteem. *Int J Rehabil Res* 2006;29:179–82.
- [16] Wallander JL, Venters TL. Perceived role restriction and adjustment of mothers of children with chronic physical disability. *J Pediatr Psychol* 1995;20:619–32.
- [17] Pirila S, Van Der Meere J, Seppanen RL, et al. Children with functional motor limitations: the effects on family strengths. *Child Psychiatry Hum Dev* 2005;35:281–95.
- [18] Ong LC, Afifah I, Sofiah A, et al. Parenting stress among mothers of Malaysian children with cerebral palsy: predictors of child- and parent-related stress. *Ann Trop Paediatr* 1998;18:301–7.
- [19] King G, King S, Rosenbaum P, et al. Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: linking process with outcome. *J Pediatr Psychol* 1999;24:41–53.
- [20] Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 2005;115:626–36.
- [21] Green SE. "What do you mean what's wrong with her?": stigma and the lives of families of children with disabilities. *Soc Sci Med* 2003;57:1361–74.
- [22] Porterfield SL. Work choices of mothers in families with children with disabilities. *J Marriage Fam* 2002;64:972–81.
- [23] Mugno D, Ruta L, D'Arrigo V G, et al. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health Qual Life Outcomes* 2007;5:22. <http://www.hqlo.com/content/5/1/22> (accessed 02.07.10)
- [24] Pimm PL. Some of the implications of caring for a child or adult with cerebral palsy. *B J Occup Ther* 1996;59:335–41.
- [25] Florian V, Findler L. Mental health and marital adaptation among mothers of children with cerebral palsy. *Am J Orthopsychiatry* 2001;71:358–67.
- [26] Blacher J, McIntyre LL. Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: cultural differences in family impact. *J Intellect Disabil Res* 2006;50:184–98.
- [27] Wanamaker CE, Glenwick DS. Stress, coping, and perceptions of child behavior in parents of preschoolers with cerebral palsy. *Rehabil Psychol* 1998;43:297–312.
- [28] Ryan SE, Campbell KA, Rigby PJ, et al. The impact of adaptive seating devices on the lives of young children with cerebral palsy and their families. *Arch Phys Med Rehabil* 2009;90:27–33.
- [29] Manuel J, Naughton MJ, Balkrishnan R, et al. Stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy. *J Pediatr Psychol* 2003;28:197–201.
- [30] Horton TV, Wallander JL. Hope and social support as resilience factors against psychological distress of mothers who care for children with chronic physical conditions. *Rehabil Psychol* 2001;46:382–99.
- [31] Joesch JM, Smith KR. Children's health and their mothers' risk of divorce or separation. *Soc Biol* 1997;44:159–69.
- [32] Saddler AL, Hillman SB, Benjamins D. The influence of disabling condition visibility on family functioning. *J Pediatr Psychol* 1993;18:425–39.
- [33] Lach LM, Kohen DE, Garner RE, et al. The health and psychosocial functioning of caregivers of children with neurodevelopmental disorders. *Disabil Rehabil* 2009;31:741–52.

- [34] Lin SL. Coping and adaptation in families of children with cerebral palsy. *Except Child* 2000;66:201–18.
- [35] Barlow JH, Cullen-Powell LA, Cheshire A. Psychological well-being among mothers of children with cerebral palsy. *Early Child Dev Care* 2006;176:421–8.
- [36] Wiegner S, Donders J. Predictors of parental distress after congenital disabilities. *J Dev Behav Pediatr* 2000;21:271–7.
- [37] Skok A, Harvey D, Reddihough D. Perceived stress, perceived social support, and wellbeing among mothers of school-aged children with cerebral palsy. *J Intellect Dev Disabil* 2006;31:53–7.
- [38] Ketelaar M, Volman MJM, Gorter JW, et al. Stress in parents of children with cerebral palsy: what sources of stress are we talking about? *Child Care Health Dev* 2008;34:825–9.
- [39] Indredavik MS, Vik T, Heyerdahl S, et al. Low-birthweight adolescents: quality of life and parent-child relations. *Acta Paediatr* 2005;94:1295–302.
- [40] Noojin A, Wallander J. Perceived problem-solving ability, stress, and coping in mothers of children with physical disabilities: potential cognitive influences on adjustment. *Int J Behav Med* 1997;4:415–32.
- [41] Lloyd T, Hastings RP. Parental locus of control and psychological well-being in mothers of children with intellectual disability. *J Intellect Dev Disabil* 2009;34:104–15.
- [42] McConachie H, Huq S, Munir S, et al. A randomized controlled trial of alternative modes of service provision to young children with cerebral palsy in Bangladesh. *J Pediatr* 2000;137:769–76.
- [43] Eker L, Tuzun EH. An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2004;26:1354–9.
- [44] McCubbin MA. Family stress and family strengths: a comparison of single- and two-parent families with handicapped children. *Res Nurs Health* 1989;12:101–10.
- [45] Tong HC, Haig AJ, Nelson VS, et al. Low back pain in adult female caregivers of children with physical disabilities. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2003;157:1128–33.
- [46] Jung MY, Lee KH, Yoo EY, et al. Risk factors associated with low back pain in mothers of children with cerebral palsy. *Pain Clin* 2007;19:93–8.
- [47] Turnbull AP, Summers JA, Lee SH, et al. Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2007;13:346–56.
- [48] Rentinck ICM, Ketelaar M, Jongmans MJ, et al. Parents of children with cerebral palsy: a review of factors related to the process of adaptation. *Child Care Health Dev* 2007;33:161–9.
- [49] Stein RE, Riessman CK. The development of an impact-on-family scale: preliminary findings. *Med Care* 1980;18:465–72.
- [50] Trute B, Benzies KM, Worthington C, et al. Accentuate the positive to mitigate the negative: mother psychological coping resources and family adjustment in childhood disability. *J Intellect Dev Disabil* 2010;35:36–43.
- [51] McHorney CA, Ware Jr JE. Construction and validation of an alternate form general mental health scale for the Medical Outcomes Study Short-Form 36-Item Health Survey. *Med Care* 1995;33:15–28.
- [52] Byles J, Byrne C, Boyle MH, et al. Ontario Child Health Study: reliability and validity of the general functioning subscale of the McMaster family assessment device. *Fam Process* 1988;27:97–104.
- [53] Loyd BH, Abidin RR. Revision of the Parenting Stress Index. *J Pediatr Psychol* 1985;10:169–77.
- [54] Einam M, Cuskelly M. Paid employment of mothers and fathers of an adult child with multiple disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2002;46:158–67.
- [55] Dziak E, Janzen B L, Muhajarine N. Inequalities in the psychological well-being of employed, single and partnered mothers: the role of psychosocial work quality and work-family conflict. *Int J Equity Health* 2010;9. <http://www.equityhealthj.com/content/9/1/6> (accessed 02.07.10)
- [56] Bronfenbrenner U. *The ecology of human development*. Cambridge (MA): Harvard University Press; 1979.
- [57] McCubbin HI, Patterson JM. The family stress process – the double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage Fam Rev* 1983;6:7–37.
- [58] Hudson A, Reece J, Cameron C, et al. Effects of child characteristics on the outcomes of a parent support program. *J Intellect Dev Disabil* 2009;34:123–32.

4.2 Les conclusions d'autres analyses de la littérature

4.2.1 Le processus d'adaptation selon Rentinck

Dans son analyse de la littérature sur le processus d'adaptation des parents, étudié en terme de stress, Rentinck (2007) observe également un manque de consensus sur les termes utilisés et sur les relations entre la déficience (type ou sévérité) et le stress maternel. Néanmoins, le nombre d'hospitalisations, facteur qui peut être associé à la déficience et à sa sévérité, est identifié comme déterminant le niveau de stress dans plusieurs études. Parmi les caractéristiques de l'enfant, seule la présence de troubles du comportement chez l'enfant fait l'unanimité en tant que déterminant du stress parental. L'influence du statut socio-économique, la situation professionnelle, l'ethnicité, le statut mono ou biparental n'obtiennent pas un consensus dans les articles analysés.

En revanche, des traits de caractère de l'aidant, tels que l'estime de soi, l'optimisme ou les croyances religieuses, ont été identifiés comme favorisant le bien-être parental, Rentinck les appelle « ressources psychologiques ». La taille du réseau social et la satisfaction du parent pour son réseau social sont également des caractéristiques favorables à une bonne adaptation psychologique.

Par ailleurs, il semble qu'il existe une différence de perception selon qu'on interroge le père ou la mère, les mères subissant particulièrement un stress lié à la charge du handicap. Il faut noter également que, dans la plupart des enquêtes, ce sont les mères les répondants, en tant qu'aidant principal de l'enfant en situation de handicap du fait de leur rôle dans la famille.

4.2.2 Trois types d'impact décrits par Summers

Dans un article, Summers (2005) cherche à identifier un instrument de mesure de la qualité de vie de la famille à long-terme dans le cas d'enfant en situation de handicap. Les impacts décrits sont le stress psychologique, le fonctionnement familial et l'adaptation éco-culturelle. Les problèmes de comportement chez l'enfant sont associés au niveau de stress des parents et les services de soutien familial ou de gardes apparaissent protecteurs de ce stress. Le développement de l'enfant dépendrait des relations familiales. Le fonctionnement familial serait également un prédicteur dans l'implication des parents dans les programmes de développement de l'enfant. L'adaptation éco-culturelle correspond à la modification de la routine familiale, des habitudes de travail et sociales depuis la naissance d'un enfant présentant une déficience. Cette adaptation dépendrait des besoins médicaux et du comportement de l'enfant, ainsi que des ressources de la famille et de son éventuelle pauvreté. Par ailleurs, la qualité de vie de ces familles serait associée aux relations familiales, aux croyances religieuses et culturelles, ainsi qu'à la situation d'emploi des parents. Ces familles ont particulièrement besoin d'un soutien pratique de la part de l'entourage mais aussi des services publics liés au handicap.

4.2.3 *Perception du handicap selon le contexte socioculturel par Skinner*

Une revue des études sur les familles d'enfants présentant une déficience intellectuelle a été réalisée par Skinner (2007) sous l'angle particulier des différences socioculturelles dans le développement de l'enfant. En effet, selon l'auteur, l'adaptation de la famille et le bien-être de ses membres doivent être étudiés en fonction du contexte sociologique et culturel, qui définit les attentes, les croyances et les attitudes des parents envers l'enfant. L'auteur souligne l'existence d'étapes au long de la vie. Avec le temps, les routines familiales s'ancrent conduisant à une stabilité de l'adaptation. Néanmoins, jusqu'à l'âge de 7 ans, la famille est dans une période d'adaptation au handicap, elle cherche à mettre en place des routines. Entre 7 et 13 ans, l'adaptation est souvent stabilisée, des routines sont installées. A 13 ans, la famille entre dans une nouvelle phase d'adaptation, tendant à nouveau vers une stabilisation.

L'adaptation serait plus souvent pérenne chez les parents en couple et dont le statut socio-économique ou les revenus seraient élevés. Cette pérennité de l'adaptation serait associée à de fortes relations sociales et intra-familiales. Par ailleurs, une perception réduite du poids de l'aide apportée à l'enfant conduit plus souvent à la pérennité de l'adaptation. Ainsi, plus la famille est unie et a un statut socio-économique élevé, moins l'enfant apparaît comme une charge et plus la pérennité de l'adaptation est grande.

Dans cette description, l'auteur rappelle qu'il existe une différence par genre : dans beaucoup de sociétés, la femme a un rôle particulier dans le foyer. Les mères d'enfant en situation de handicap seraient ainsi confrontées à une pression quotidienne dans la routine, la gestion du comportement de l'enfant, les échanges avec les services médicaux et sociaux, mais elles seraient également confrontées à une stigmatisation, une perception négative de l'enfant dans la société. Selon l'auteur, la charge ressentie dépendrait plus des contraintes socioculturelles associées à notre perception de la tâche d'aidant, des contraintes de cette aide sur la gestion du temps et sur les finances de la famille, que de l'effet direct de l'aide apportée à l'enfant. Il a été démontré que plus les mères se sentent stigmatisées, moins elles laissent leur enfant participer à des activités avec leur pairs ou aller seul à des activités sociales.

La relation entre pauvreté et handicap est décrite dans cet article comme sûre et établie. Puisque le handicap résulte d'un manque d'adéquation de l'environnement aux capacités de l'enfant, cette inadéquation peut provenir ou être aggravée par les conditions environnementales et sociales associées à la pauvreté. Par ailleurs, les besoins d'équipement ou de soins peuvent créer des problèmes économiques et placer les familles en situation de pauvreté.

4.2.4 *Bien-être de l'aidant d'un adulte dépendant*

Lim (2004) propose une revue sur la qualité de vie des aidants familiaux de personnes, âgées de plus de 21 ans, atteintes d'une maladie chronique invalidante (Alzheimer, cancer, suite d'une attaque cardiaque...). Dans cette revue, l'auteur présente la variété des dimensions de qualité de vie qui sont étudiées, ainsi que des mesures associées. Des termes positifs comme l'adaptation ou la satisfaction pour la vie sont aussi bien utilisés pour décrire le bien-être que les termes négatifs comme la dépression, la charge de l'aidant ou la détresse émotionnelle. Concernant l'aidant, s'il a lui-même une déficience physique, des problèmes de santé, de dépression ou d'anxiété, un niveau bas d'études et de revenu, sa qualité de vie se voit détériorée. Les capacités de la personne en situation de handicap, son diagnostic et une dépression chez la personne dépendante influencent la qualité de vie de son aidant. L'auteur cherche à distinguer les facteurs de stress primaires des facteurs secondaires : les facteurs primaires correspondent au contexte objectif, comme la demande de soins, le manque d'autonomie dans la vie quotidienne, la durée et la fréquence des soins, ainsi que les troubles du comportement de la personne dépendante ; les facteurs secondaires correspondent au contexte subjectif, c'est-à-dire la façon dont l'aidant perçoit la demande de soins, ses modifications de responsabilité et de rôle au sein de la famille, ainsi que sa perception des nouvelles habitudes de vie familiale. L'auteur critique le manque d'analyse de ces seconds facteurs de stress, qui résulteraient des premiers et seraient liés à la perception du poids de l'aide apportée. Cette vision subjective de la situation d'aidant correspond à la notion de bien-être souvent évoquée sous l'angle subjectif du répondant.

Dans le cas particulier de la maladie chronique, Lim conclut que le manque de consensus pourrait provenir d'une erreur dans le postulat de départ énonçant une adaptation de la famille, qui selon l'auteur n'apparaît pas *de facto*. Si les perceptions et les caractéristiques familiales sont modifiées par la présence d'une personne malade, l'environnement lui ne change pas nécessairement, en particulier, les contraintes financières ne diminuent pas. En conclusion, il apparaît difficile de prendre en compte l'ensemble des éléments qui entrent dans le processus de stress familial suite à la maladie chronique ; il est fait d'une succession d'interactions concernant l'individu et la famille dans son ensemble, des faits objectifs et des perceptions, tout cela évoluant au cours du temps.

4.2.5 *Bien-être de parents d'enfant avec spina bifida selon les échanges familiaux*

Dans cet article, Vermaes (2005) a mené une analyse de l'ajustement parental à la situation de handicap à travers trois dimensions familiales : la relation parent-enfant, la relation maritale et le fonctionnement familial, qui inclut communication et cohésion. Le bien-être de l'individu serait retiré de ses relations sociales et de son rôle dans ces échanges. L'auteur fait cinq hypothèses qu'il tente de vérifier à l'aide de la littérature. L'hypothèse d'un bouleversement négatif dans les échanges familiaux et d'un développement de la résilience

de la famille n'a pas pu être vérifiée car les effets observés dans la littérature sont faibles. Les domaines significativement différents de la population générale sont le caractère hyperprotecteur (voire intrusif) des parents d'enfants avec spina bifida (SB), un peu plus de stress, uniquement de la part des mères, mais aussi plus de sentiment de compétence dans le rôle de parent et plus de communication dans les familles avec SB. D'une manière générale, les mères semblent plus souvent concernées par les tâches quotidiennes et donc par la prise en charge de l'enfant. Néanmoins la division des rôles n'apparaît pas spécifique aux familles avec SB.

Plusieurs études observent que les scores de sévérité de SB ne sont corrélés ni au stress parental, ni au fonctionnement de la famille. Néanmoins en tenant compte séparément de différentes mesures spécifiques, comme le QI, les troubles du comportement ou la limitation dans les tâches quotidiennes, une association positive semble exister avec le stress parental et une association négative avec le fonctionnement de la famille, indiquant que plus l'enfant a des problèmes sévères, plus la cohésion de la famille diminue.

L'auteur conclut sur la particularité de ces enfants dont il est difficile d'évaluer les comportements. Par exemple, un enfant qui ne répond pas peut soit ne pas avoir compris à cause de ses difficultés auditives, d'attention ou autres troubles cognitifs, soit être passif et manquer d'interactions sociales, ou encore vouloir se confronter à ses parents.

En conclusion, la littérature scientifique a montré qu'il existe des différences dans la vie des parents qui ont un enfant en situation de handicap par rapport aux autres. Ces différences ont été observées sur :

- les caractéristiques du répondant : son niveau de stress, le temps qu'il passe à s'occuper de son enfant (qui ne diminue pas avec l'augmentation de l'âge de l'enfant en situation de handicap), la situation d'emploi de l'aidant, la santé de l'aidant ;
- les caractéristiques de la famille : le fonctionnement de la famille et les relations du couple sont parfois modifiées (renforcées ou détériorées), tout comme les relations sociales, les difficultés financières déjà présentes ou aggravées par le coût direct du handicap et indirect via l'emploi.

Les conséquences négatives du handicap de l'enfant sur la vie familiale sont les premières qui viennent à l'esprit. Néanmoins, cette situation de contraintes et de perturbations peut favoriser des attitudes et des perceptions positives comme l'optimisme, l'augmentation de la cohésion au sein de la famille, ou une plus grande résilience.

Par ailleurs, à la lumière de la littérature concernant les facteurs associés à ces conséquences du handicap, il apparaît que des caractéristiques du répondant, de la famille, de l'enfant et de son handicap, ainsi que des caractéristiques de l'environnement de la famille influencent les formes de retentissement du handicap de l'enfant sur la vie familiale. Ces conclusions nous permettent de poser les hypothèses que nous avons cherchées à vérifier à travers l'enquête SPARCLE.

Chapitre 2. Perception parentale de l'impact du handicap de l'enfant sur la famille

1 *Hypothèses de recherche*

Au vu des facteurs identifiés dans la littérature, nous proposons un ensemble de relations que nous avons cherchées à vérifier :

- Le manque d'autonomie de l'enfant affecte le bien-être psychologique, la santé physique, le rythme de vie familiale, l'emploi des parents, le bien-être financier, les relations sociales et les relations familiales.
- La déficience intellectuelle, quand elle est présente, détériore le bien-être psychologique, la santé physique et les relations familiales.
- La présence de troubles du comportement chez l'enfant engendre une diminution du bien-être psychologique, une dégradation de la santé physique, des relations familiales et sociales, une perturbation du rythme de vie quotidienne et de la vie professionnelle des parents.
- L'accueil en Institut Médico-Educatif (IME), du fait des horaires spécifiques de l'établissement, peut contribuer à augmenter le stress parental, ainsi que la perception d'un impact négatif sur le rythme de vie familiale (Manuel 2009).
- Le statut socio-économique ou l'emploi des parents sont associés à un impact négatif : des familles déjà défavorisées ont tendance à être encore plus affectées par le handicap de l'enfant, en particulier sur les dimensions psychologiques, sociales, professionnelles, financières et sur le rythme de vie familiale.

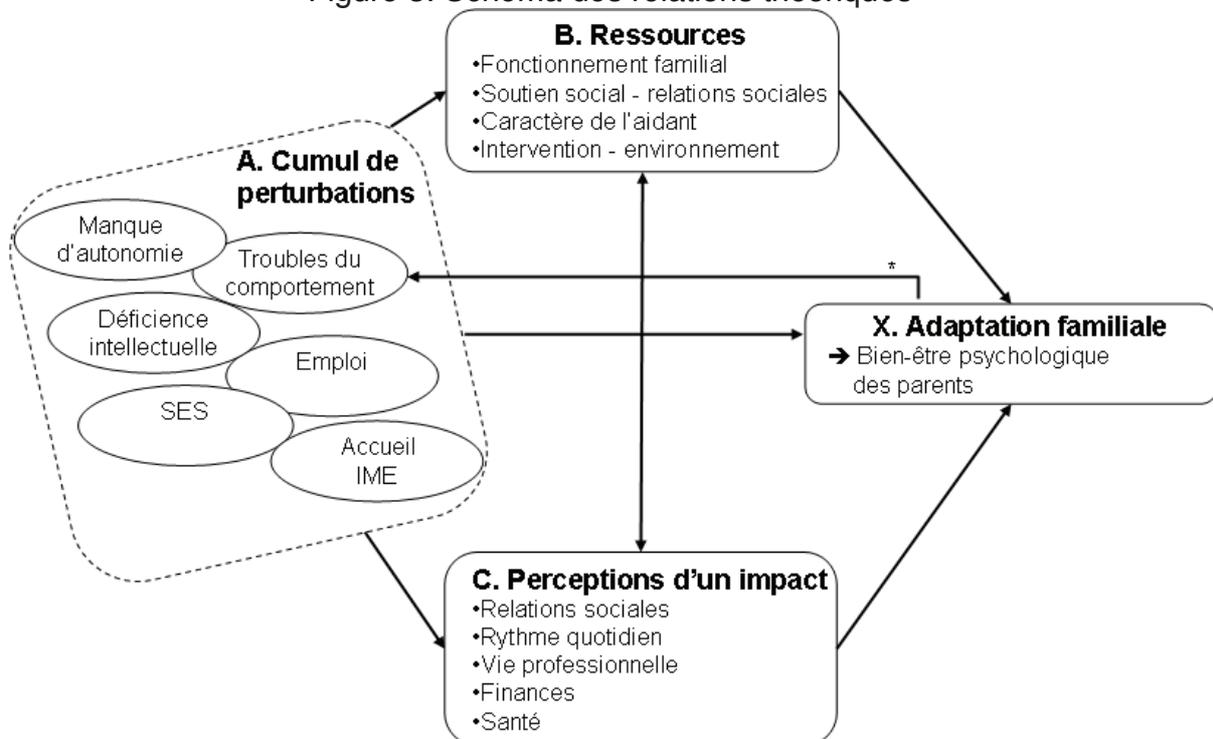
Parmi les facteurs qui limitent l'impact négatif, nous avons retenu :

- Le fonctionnement familial qui diminue l'effet psychologique, financier et sur la santé physique ; il est lui-même influencé par la situation de handicap ;
- Le soutien social, par exemple la richesse des relations sociales ou le soutien formel, qui favorise le bien-être psychologique ;
- Le caractère de l'aidant, son tempérament, sa confiance en lui, son optimisme et ses croyances, qui permettent de limiter l'impact négatif sur le bien-être psychologique, les relations sociales et les relations familiales ; il peut favoriser le bon fonctionnement familial ;
- Les interventions extérieures, comme les aides financières, l'utilisation d'équipements spécialisés ou l'aide à domicile, peuvent réduire le manque d'autonomie de l'enfant et la charge pour les parents.

Globalement les perceptions négatives du handicap, comme un sentiment de restriction, la perception d'une charge supplémentaire ou la stigmatisation perçue, peuvent être déterminantes dans le niveau de bien-être psychologique des parents.

La plupart de ces relations a pu être testée dans les familles d'adolescents avec PC grâce aux données de l'enquête SPARCLE. A partir du modèle de stress Double ABCX (McCubbin and Patterson 1983) et des données disponibles, nous avons organisé les hypothèses en identifiant les éléments de perturbations (A), les ressources (B), les perceptions d'impact (C) et le niveau d'adaptation (X). Dans ce travail, nous avons considéré que le bien-être psychologique reflète l'adaptation réalisée par les parents (voir Figure 3).

Figure 3. Schéma des relations théoriques



* Notons qu'un déséquilibre familial peut perturber l'enfant et conduire à des troubles du comportement (Bakoula, Kolaitis et al. 2009; Sibal, Schuengel et al. 2009).

2 Aspects méthodologiques

2.1 Contexte de l'étude : histoire du groupe SPARCLE

Suite à un appel à projet de la commission européenne en 2002, neuf registres européens du handicap de l'enfant se sont regroupés pour proposer le projet SPARCLE. Ce projet visait à étudier l'influence de l'environnement sur la participation et la qualité de vie d'enfant présentant une paralysie cérébrale. Ainsi une enquête a été menée entre 2004 et 2005 dans les neuf régions européennes partenaires auprès d'enfants souffrant de paralysie cérébrale âgés de 8 à 12 ans et de leur famille. Cette enquête a permis de recueillir à la fois des éléments objectifs, comme la participation aux activités de la vie quotidienne, et des éléments subjectifs, comme la qualité de vie ressentie des enfants.

Cette recherche a été orientée sur les enfants présentant une paralysie cérébrale pour plusieurs raisons. D'une part la diversité de déficiences et des niveaux de déficiences chez ces enfants rend possible une généralisation des conclusions à d'autres types de handicap chez l'enfant. D'autre part, les familles concernées peuvent être identifiées en population, grâce aux registres. Cela permet d'éviter un biais de sélection fréquemment rencontré lorsque l'échantillon est issu d'une base de contact d'associations ou de centres de soins spécifiques.

SPARCLE a été coordonnée de la même façon dans neuf régions européennes ayant des environnements sociaux et réglementaires bien différents. Cela a permis d'analyser une variété importante de situations environnementales.

Suite aux résultats nombreux et d'importance issus de cette première enquête (Dickinson, Parkinson et al. 2007; Arnaud, White-Koning et al. 2008; Parkes, White-Koning et al. 2008; Fauconnier, Dickinson et al. 2009; Michelsen, Flachs et al. 2009; Colver, Dickinson et al. 2011; Parkes, Caravale et al. 2011), le projet a été reconduit avec pour objectif d'interroger les mêmes familles afin de suivre les modifications familiales et environnementales cinq ans après la première phase d'étude. Nous avons choisi d'étudier l'impact sur la famille du handicap de l'enfant dans le cadre de cette seconde enquête SPARCLE, dont les données ont été recueillies entre 2009 et 2010.

2.2 Population étudiée

2.2.1 Modalités de recrutement, critères d'inclusion et taille de l'échantillon

Cinq équipes participant à SPARCLE n'ont pas souhaité participer à cette étude supplémentaire sur l'impact familial, principalement du fait de l'allongement de la durée des interviews. La population d'étude est donc issue de 4 registres régionaux de population : le Registre des Handicaps de l'Enfant de Haute-Garonne, le Registre des Handicaps de

l'Enfant et Observatoire Périnatal de l'Isère (RHEOP), le Registre Danois de la Paralyse Cérébrale et le registre de paralysie cérébrale « Enable Ireland Cork ». Ces structures enregistrent de manière exhaustive tous les cas prévalents de paralysie cérébrale depuis 1967 (Danemark), 1986 (Haute-Garonne), 1990 (Isère), 1966 (Irlande) dans chacune de ces régions et font partie d'un réseau européen de registres de paralysie cérébrale financé par l'Union Européenne, ayant permis notamment de travailler à la standardisation des définitions et des méthodes de recueil des données (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) 2000).

Contrairement à d'autres études réalisées dans le champ du handicap de l'enfant, l'enquête SPARCLE a donc été menée en population générale, à partir de ces registres du handicap. Toutes les familles vivant avec un adolescent atteint de paralysie cérébrale né entre le 31/07/1991 et le 01/04/1997 et ayant participé à la première phase de l'enquête SPARCLE ont été incluses, quelle que soit la sévérité des déficiences de l'adolescent. Nous avons cherché à planifier les visites de sorte que les adolescents soient âgés de 13 à 17 ans au moment de l'entretien. Cette tranche d'âge est adaptée à notre problématique puisqu'elle correspond à une des phases d'adaptation au handicap. Selon Weisner (2004), les familles tendent vers une pérennité de la routine familiale de 3 ans à 7 ans, puis de 11 à 13 ans. Des phases de fortes perturbations apparaissent ensuite, face auxquelles la famille cherche à s'adapter pour retrouver un équilibre.

Les adolescents inclus ayant tous participé à la première phase de l'étude, les critères généraux d'inclusion ont déjà été vérifiés (confirmation du diagnostic de PC, parents et enfants capables de s'exprimer en langue française). Une information sur une possible suite au projet avait été donnée et l'accord pour être recontacté obtenu lors de cette première phase SPARCLE en 2004. Néanmoins, l'accord des familles a été à nouveau explicitement demandé et les consentements écrits obtenus.

Le seul critère d'exclusion a donc été le décès de l'adolescent. En cas de déménagement hors de la zone géographique définie entre les deux enquêtes, nous avons cherché à contacter ces familles et demandé de compléter les questionnaires par voie postale, ou en face à face.

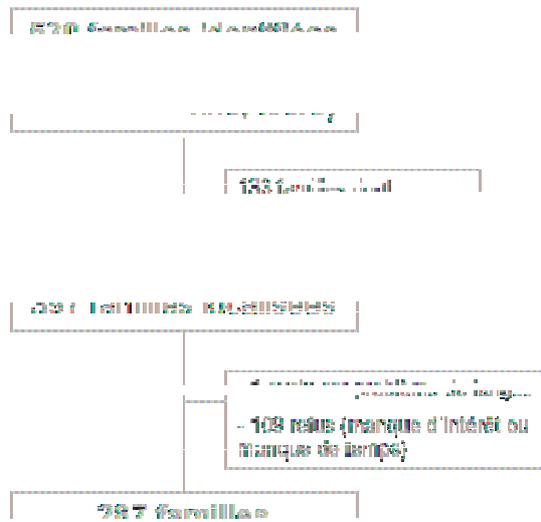
Pour compenser les éventuels perdus de vue (déménagement à l'intérieur même de la zone géographique définie, problèmes de traçabilité et d'obtention des adresses...), l'échantillon initial a été élargi à l'ensemble des adolescents présents dans les bases des registres au moment de l'enquête en 2009.

Cinq cent trente familles issues des registres correspondaient à nos critères d'inclusion. Une famille a dû être exclue compte tenu d'un problème de langue des parents, ce qui a ramené notre échantillon à 529 familles. Nous avons cherché à contacter toutes ces familles. Malheureusement 133 d'entre elles n'ont pu être localisées. Parmi les 396 familles dont nous avons retrouvé les coordonnées, 109 ont refusé de participer à l'enquête dans son

ensemble ou de répondre aux questions concernant l'impact familial, soit par manque de temps, soit par manque d'intérêt pour cette étude. Notre échantillon final est constitué de 287 familles (soit 54% des familles incluses) : 65 en Isère, 58 en Haute-Garonne, 78 dans le comté de Cork (région sud de la République d'Irlande) et 86 dans l'ensemble du Danemark. Le taux de non-réponses est significativement différent selon le centre, le comté de Cork montrant un taux de participation significativement plus élevé (66%).

Le diagramme ci-après rappelle les étapes ayant conduit à l'inclusion de 287 familles d'adolescents avec PC vivant en Europe dans cette enquête.

Figure 4. Diagramme d'inclusion



Afin de garantir la qualité des données, tous les questionnaires remplis ont été photocopiés et envoyés à Newcastle pour une saisie au fur et à mesure dans une base de données unique. Les originaux ont été conservés dans chacun des centres. Un contrôle de cohérence des données a été effectué par le centre de Newcastle. Plusieurs vérifications ont été réalisées concernant les capacités fonctionnelles des adolescents et les dates de naissance, ainsi qu'en croisant plusieurs questions de l'ensemble des questions (par exemple, la capacité à la marche et la possession d'un fauteuil roulant). Ces vérifications concernant les répondants, mais également les non-répondants, ont nécessité de retourner aux données soit des registres, cherchant à croiser les informations disponibles, soit des questionnaires papier, conservés dans les différents centres de recherche, voire de recontacter les familles ou les mairies (notamment en cas de décès de l'enfant). Cette vérification a été réalisée au fur et à mesure de la saisie, soit dès le mois de Juillet 2009, jusqu'en Mars 2010.

L'enquête a fait l'objet d'une demande auprès du Comité Consultatif sur le Traitement de l'information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé et de la Commission Nationale Informatique et Liberté. Des avis favorables ont été rendus par ces deux institutions (autorisation CCTIRS 09.73 et CNIL 909114).

Un pré-test de passation de l'ensemble des questionnaires a pu être réalisé auprès d'une mère et d'une jeune adolescente. Ce test a permis de :

- valider la compréhension des questionnaires,
- identifier les questions bloquantes,
- préparer un document d'information complémentaire permettant à l'enquêteur d'apporter les précisions nécessaires à une bonne compréhension de toutes les questions,
- évaluer la longueur de la passation et le sentiment de lassitude qu'il peut engendrer, notamment auprès des adolescents,
- donner un ordre de priorité aux questionnaires destinés aux adolescents qui n'auraient pas la patience de répondre à l'ensemble.

2.2.3 Les questionnaires utilisés

La majorité des données recueillies provient de questionnaires validés, choisis lors de la première phase en fonction de leur contenu et de leurs propriétés psychométriques. Tous les questionnaires sont disponibles dans la langue de l'enquête ou ont été traduits suivant les recommandations internationales, c'est-à-dire avec deux traductions de l'anglais vers la langue de l'enquête et une traduction langue de l'enquête vers l'anglais. La plupart des questionnaires ont été validés dans les langues de l'enquête. Chaque questionnaire est décrit ci-après en suivant le modèle ABCX de McCubbin, les questions correspondantes sont présentées en annexe (p.134).

A. Perturbations

Déficiences

Grâce aux registres, nous connaissons le type de PC -spastique uni ou bilatérale, dyskinétique ou ataxique-, la sévérité de la déficience motrice des membres inférieurs, estimée par l'échelle de capacité à la marche Gross Motor Function Classification System (GMFCS), et la sévérité de la déficience motrice des membres supérieurs, estimée par l'échelle de capacité motrice fine Bimanual Fine Motor Function Classification (BFMF), ainsi que les déficiences associées à l'incapacité motrice chez les enfants avec PC : intellectuelle, sensorielle, troubles de la communication et de la nutrition, épilepsie (Himmelmann, Beckung et al. 2006). Malgré ces données enregistrées, nous avons demandé aux parents aussi de décrire la capacité à la marche de l'adolescent, sur la base du GMFCS, ses capacités dans les tâches manuelles (BFMF), sa vue, son audition, ses capacités à s'alimenter et à communiquer et la présence de crises d'épilepsie et traitements. Afin d'approcher une mesure du QI, six questions ont été posées aux parents sur les difficultés d'apprentissage, les relations avec les pairs et la compréhension d'idées de l'enfant, par rapport à un enfant de son âge. Selon les réponses, la sévérité des troubles cognitifs de l'adolescent a été classée « sévère » (équivalent à un $QI < 50$), « léger » (équivalent $50 < QI < 70$) ou « aucun trouble » (équivalent à un $QI > 70$).

Troubles du comportement

La personnalité et le comportement de l'adolescent ont été évalués grâce au « Strengths and Difficulties Questionnaire » (SDQ) (Goodman 1997; van de Looij-Jansen, Goedhart et al. 2011) rempli par les parents. Rédigé et validé pour des parents d'enfants âgés de 4 à 16 ans, ce questionnaire est composé de 20 affirmations décrivant les réactions émotionnelles, les problèmes de conduite, d'hyperactivité et les problèmes avec les pairs de l'enfant, plus 5 items décrivant un comportement prosocial. Les parents disposent d'une échelle d'accord « Très vrai », « Un peu vrai », ou « Pas vrai ». Suivant la méthode proposée par les auteurs du questionnaire, cinq scores représentant les différentes dimensions sont calculés et un score global est calculé par somme des quatre scores : émotions, problèmes de conduite, hyperactivité et problèmes avec les pairs. Ce score est compris entre 0 et 40 ; un score bas indique un comportement normal; tandis qu'un score élevé (supérieur ou égal à 17) indique un comportement hors des normes. Des seuils sont proposés, mais afin de ne pas perdre d'information, nous utilisons dans ce travail le score brut, comme une variable continue.

Scolarité

Trois types de scolarité ont été distingués : une scolarité en établissement ordinaire, une scolarité en établissement spécialisé ou l'absence de scolarité en établissement, ce qui signifie que l'enfant peut être scolarisé à domicile ou bien sans scolarisation.

Contexte familial

Parmi les éléments qui pourraient perturber l'équilibre familial, certains éléments ont été considérés comme faisant partie du contexte. Ainsi l'âge de l'enfant, la situation

matrimoniale, la profession, le niveau d'éducation des parents ont été recueillis auprès des parents. Le statut socio-économique est souvent considéré comme un déterminant important dans les études épidémiologiques. L'échelle « Family Affluence Scale » (FAS) a été construite afin d'approcher ce concept et de le comparer dans différents pays européens et d'Amérique du Nord (Boudreau and Poulin 2009). Par ailleurs, l'objectif était de proposer un questionnaire court administrable à des enfants et des adolescents. Quatre questions abordant successivement le nombre de voitures de la famille, le fait que l'enfant ait sa propre chambre sans la partager, le nombre de vacances en familles pris dans l'année et le nombre d'ordinateurs donnent une représentation du niveau de vie de la famille (Boyce, Torsheim et al. 2006). A partir de ces questions, un score composite compris entre 0 et 9 a été calculé. Le FAS est jugé haut à partir de 6. Dans notre enquête, l'enfant ou le parent a répondu à ces questions.

B. Ressources

Fonctionnement de la famille

L'échelle de fonctionnement générale du questionnaire « Family Assessment Device MacMaster » a été utilisée pour mesurer le fonctionnement de la famille, sa cohésion et sa communication. Un parent répond à ce questionnaire comportant 12 affirmations à l'aide d'une échelle d'accord en 4 classes, de « Tout à fait d'accord » à « Pas du tout d'accord ». Ce questionnaire a été conçu pour mesurer le bon fonctionnement de la famille, en termes de communication, cohésion et relations intrafamiliales. Après avoir recodé ces items, une somme est réalisée afin d'obtenir un score total compris entre 12 et 48, un score élevé représentant un fort dysfonctionnement. Ce questionnaire, largement utilisé dans différentes études de la famille, a montré une bonne fiabilité et validité dans différents pays (Byles, Byrne et al. 1988; Sawyer, Sarris et al. 1988; Shek 2001).

Ressources intrinsèques

Le questionnaire Family Impact of Childhood Disability, développé au Canada (Trute and Hiebert-Murphy 2002), aborde quelques aspects de la capacité des parents à avoir une réaction positive face à la situation de handicap. Ce questionnaire est détaillé précisément dans la section C.

Facteurs extérieurs

Les facteurs environnementaux ont été décrits par European Child Environment Questionnaire (ECEQ) spécifique à l'enquête SPARCLE. Elaboré en 2004, sur la base d'entretiens auprès de familles d'enfants avec PC, ce questionnaire comporte au total 52 questions visant à évaluer le besoin des familles et l'adéquation de leur environnement à ces besoins (McManus, Michelsen et al. 2006). Suivant les dimensions décrites dans la CIF, les questions abordent le transport, le soutien économique et social, la mobilité et l'indépendance ainsi que les attitudes rencontrées, dans trois sphères : domicile, école, communauté. Une analyse factorielle des items a été menée sur les données de l'enquête

SPARCLE menée en 2004. Certaines dimensions semblent cohérentes et conduisent à une différenciation des enfants selon leur capacité motrice. Néanmoins il semble que pour certains domaines, les items correspondants révèlent plus d'un seul concept. Nous avons donc fait le choix dans ce travail de n'utiliser que certaines questions abordant les aménagements réalisés au domicile, les aides financières perçues pour ces équipements et les possibilités de garde extérieure ou à domicile. Voici un exemple de formulation : « Bénéficiez-vous d'un service de garde de votre enfant à l'extérieur pendant quelques jours, nuits comprises (une aide supplémentaire) ? » ; les modalités de réponses sont Oui, Non ou Inutile.

Trois scores d'équipement, d'aides financières et de garde ont été calculés en faisant la somme des items correspondants, après avoir attribué respectivement aux modalités « Non », « Inutile », « Oui » -1, 0, +1. Ainsi le score d'équipement varie de -4 à +4 ; le score d'aides financières varie de -2 à +2 ; et le score de garde varie de -3 à +3. Les questions concernant l'attitude positive envers l'enfant de la part des personnes rencontrées dans les lieux publics et des amis n'ont pas été prises en compte dans l'analyse. Ces questions ne sont pas apparues pertinentes pour décrire la stigmatisation vécue par les parents. Pour une majorité des parents interrogés, aucune stigmatisation n'est perçue (77%) ; seuls 17% des parents expriment une absence d'attitude positive des personnes rencontrées dans les lieux publics.

C. Perceptions de l'impact du handicap de l'enfant

Les conséquences du handicap de l'adolescent perçues par les parents ont été mesurées grâce au questionnaire « Family Impact of Childhood Disability » (FICD) (Trute, Hiebert-Murphy et al. 2007). Ce questionnaire spécifiquement dédié au handicap de l'enfant est composé de 20 conséquences possibles du handicap sur la vie familiale. Les aspects négatifs, comme positifs, sont abordés sur les domaines des relations sociales, des conséquences psychologiques, des activités familiales, des dépenses financières. En accord avec l'auteur, 4 questions supplémentaires ont été ajoutées afin d'aborder l'impact sur la santé physique et le travail des parents. Ce questionnaire étendu est appelé FICD+4. A chaque conséquence du handicap énoncée, le parent réfute cette conséquence « Pas du tout » ou approuve en donnant l'intensité de cette conséquence : « A un degré faible », « A un degré modéré », « A un degré important ». L'originalité de ce questionnaire réside dans l'énonciation de conséquences positives de la situation de handicap, souvent uniquement étudiée sous un angle négatif. Ainsi, le développement de nouvelles valeurs dans la famille ou de plus de force de caractère chez les parents sont des conséquences positives possibles.

A partir du questionnaire original FICD, il est possible de calculer par somme un score d'impact négatif global (NFI) et un score d'impact positif global (PFI). Chacun de ces scores varie de 0 à 40, un score élevé indiquant un haut niveau d'impact. Néanmoins dans la

perspective d'étudier distinctement les dimensions familiales qui peuvent être influencées par le handicap de l'enfant, une analyse exploratoire du questionnaire a été réalisée. Elle a permis d'identifier des dimensions d'impact spécifiques (Guyard, Michelsen et al. 2012) (voir p.44).

X. Adaptation

Nous avons considéré que le degré d'adaptation peut être exprimé en termes de stress : un parent dont le stress est élevé au moment de l'enquête n'a pas encore réalisé une « bonne » adaptation. Ainsi, le degré d'adaptation se reflèterait dans le stress exprimé. Pour mesurer ce stress, la version courte du « Parental Stress Index » (PSI-Short Form) (Abidin 1995) a été utilisée. Ce questionnaire composé de 36 affirmations est utilisé depuis plusieurs années dans de nombreuses études (Ong, Afifah et al. 1998; Glenn, Cunningham et al. 2009; Parkes, Caravale et al. 2011; Park, Chung et al. 2012). Les parents répondent selon une échelle d'accord en 5 points. Trois échelles sont calculées à partir de ce questionnaire : la détresse parentale (DP), *i.e.* mal-être du parent dans son rôle, le dysfonctionnement dans la relation parent-enfant et la perception d'un enfant difficile. Si les tests de validation du questionnaire sont bons (Abidin 1995), seule l'échelle DP a été utilisée pour exprimer le degré d'adaptation du parent dans son système familial. Ainsi un parent dont l'adaptation au handicap ne serait pas « bonne » présentera un score DP élevé. Le dysfonctionnement dans la relation parent-enfant et la perception d'un enfant difficile seraient une information redondante avec les troubles du comportement. Aux Etats-Unis, une étude du PSI chez des mères issues de milieu défavorisé montrait que l'échelle de perception d'un enfant difficile était associée au caractère oppositionnel de l'enfant. Selon cette même étude, les échelles DP et dysfonctionnement de la relation parent-enfant étaient toutes deux reliées à des symptômes de troubles psychologiques. Néanmoins l'échelle DP était apparue plus fortement corrélée (Reitman, Currier et al. 2002). Dans une étude récente, Sidor (2011) relève le caractère redondant de l'échelle de dysfonctionnement parent-enfant avec l'échelle DP, ainsi que la forte corrélation entre les symptômes de dépression maternelle et l'échelle DP. De plus, ces symptômes n'étaient pas associés à la perception d'un enfant difficile par la mère.

2.3 Analyse des données

Une analyse descriptive et univariée des données a été réalisée sous Stata12.0. L'ensemble de l'enquête comportait 11 questionnaires soit plus de 300 questions. Tous les participants n'ont pas complété l'ensemble des questionnaires. A tout moment, les familles pouvaient décider de ne pas répondre, soit parce qu'elles jugeaient la question intrusive, soit simplement car elles n'étaient pas certaines de leur réponse. Quelques non réponses sont présentes au long du questionnaire. La proportion de données manquantes a été discutée (Guyard, Michelsen et al. 2012).

L'un des objectifs de ce travail étant de décrire les différents types de retentissement du handicap sur la vie familiale, une partie de l'analyse a été consacrée au questionnaire FICD+4. Une méthode factorielle exploratoire a été utilisée afin d'identifier les items du FICD+4 permettant d'évaluer l'impact du handicap perçu dans ses 7 dimensions repérées dans la revue de la littérature (voir p.17). Au terme des procédures, dix-huit items du FICD+4 ont été retenus pour décrire l'impact du handicap de l'enfant sur la vie familiale dans 6 dimensions, dont 4 correspondantes à celles identifiées dans la revue de la littérature. Le détail de cette méthode et ses résultats sont présentés dans l'article qui suit.



Contents lists available at SciVerse ScienceDirect

Research in Developmental Disabilities



Measuring the concept of impact of childhood disability on parents: Validation of a multidimensional measurement in a cerebral palsy population[☆]

Audrey Guyard^{a,*}, Susan I. Michelsen^b, Catherine Arnaud^c, Alan Lyons^d,
Christine Cans^{a,e}, Jérôme Fauconnier^{a,e}

^a ThEMAS TIMC-IMAG (UMR CNRS 5525), Joseph Fourier University, Grenoble F-38041, France

^b National Institute of Public Health, University of Southern Denmark, Oster Farimagsgade 5A, 1399 Copenhagen, Denmark

^c Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale, Université Paul Sabatier, Faculté de Médecine, 37 allées J Guesde, 31073 Toulouse, France

^d Enable Ireland, Lavanagh Centre, Ballintemple, Cork, Ireland

^e DIM Pôle Santé Publique, CHU de Grenoble BP 217, 38043 Grenoble Cedex 9, France

ARTICLE INFO

Article history:

Received 17 January 2012

Received in revised form 30 March 2012

Accepted 30 March 2012

Available online

Keywords:

Validation

Family impact

Cerebral palsy

Adolescent

Exploratory analysis

Europe

ABSTRACT

Living with a child with a disability can affect family life in various domains. Impacts on time, expenses, work, relationships within the family, social relationships and physical and psychological health can be observed. The Family Impact of Childhood Disability (FICD) is a specific instrument designed to assess this situation. Used in a cross-sectional survey, this questionnaire was extended to consider two missing aspects: impact on work and health (FICD + 4).

This paper addresses the psychometric qualities of the FICD in Europe among parents living with an adolescent with cerebral palsy. Expecting the FICD + 4 could assess detailed impact dimensions, an exploratory analysis was conducted. We interviewed 242 families of 13- to 17-year-old adolescents with cerebral palsy living in Europe.

Good psychometric properties were found in negative and positive FICD scales and in six underlying factors extracted from exploratory factor analysis on FICD + 4.

These results support the psychometric validity of the FICD in the assessment of the impact of disability in European families who live with an adolescent with cerebral palsy. They also highlight the multifaceted aspects of the impact of childhood disability on the family and suggest that the FICD + 4 is a good tool for assessing specific negative impacts on time, finances, work, social relationships and positive impacts on parental feeling and family attitude. This scale needs further validation and could be helpful for research and clinical interventions.

© 2012 Elsevier Ltd. All rights reserved.

Disability must be studied within the political context of looking for better life and equity in life (United Nations General Assembly, 1993). The growing number of people with a disability across Europe has encouraged European policies to find ways to reduce the cost of institution-based care (del Carmen Malbrán, 2011). As frequently as possible, home-care and

[☆] We would like to express our sincere thanks to all parents who participated in this study; all SPARCLE group and research assistants who participated in collecting the additional data for this study: Laureline Carroussel, Marianne Sentenac, Laura O'Connell, Louisa Ellen Henriksen. All authors have given final approval of the version to be published. This work was supported by grants from French Institute for Public Health Research (IReSP), La Fondation Motrice, the National Solidarity Fund for Autonomy (CNSA) and the Isère Child Disability Registry, Perinatal Observatory (RHEOP).

* Corresponding author at: ThEMAS TIMC-IMAG, Domaine de la Merci, 38706 La Tronche Cedex, France. Tel.: +33 4 56 52 00 83; fax: +33 4 76 76 52 02. E-mail address: audrey.guyard@imag.fr (A. Guyard).

home environment alternatives are preferred over institutions, since they might increase participation and inclusion of people with a disability in society. These policies have increased the role played by informal caregivers.

Caring for a person with a disability has an impact on the informal caregiver's life (Etters, Goodall, & Harrison, 2008; Lim & Zebrack, 2004; Stephens & Zarit, 1989). Parents need to adapt to new a situation as informal caregivers of their disabled child. This adaptation appears to be a predictor of the child's well-being and development (Thompson & Gustafson, 1996; Varni, Katz, Colegrove, & Dolgin, 1996; Varni & Wallander, 1988). Consequently, policies designed for family caregivers are essential, and their effects need to be assessed with validated tools. International comparisons might help to understand differences between countries or regions in the family impact of caregiving and to identify the factors associated with caregivers' well-being.

Cerebral palsy (CP) is the most common cause of motor impairment in childhood (Cans, 2000). This specific condition is an accurate model of disability because it is a non-progressive cerebral lesion with various phenotypic expressions and degrees of severity. As several severity levels of impairment exist and the presence of additional impairments varies in children with CP, these families are expected to be representative of families affected by disabilities in children.

1. Theoretical framework

Three recent literature reviews (Guyard, Fauconnier, Mermet, & Cans, 2010; Rentinck, Ketelaar, Jongmans, & Gorter, 2007; Turnbull, Summers, Lee, & Kyzar, 2007) have highlighted the multidimensionality of the impact of a child's disability on parents. Seven dimensions within the parents' life that may be affected by their child's CP diagnosis were identified, i.e. time, finances, work, the relationships within the family, social relationships outside the home, physical health and psychological health (Guyard et al., 2010).

Looking for an assessment of the various impact dimensions, adolescence could be a highly informative period. Indeed after the grieving state passes, some parents start to re-establish a family routine using several coping strategies (Davies & Rupp, 2005; Gray, 2006; Schneider, Wedgewood, Llewellyn, & McConnell, 2006). Many of them have organised their schedule and support (Brandon, 2007; Crowe & Florez, 2006). Adolescence is also a significant transformative period in life. Achieving their physical maturation, adolescents with a physical disability become more difficult to care for (Tong et al., 2003). This transition period is often associated with behaviour disorders, an important contributor to parental stress (Rentinck et al., 2007). At this stage of their child's development, parents could be worried about the future, particularly school leaving (Kraemer & Blacher, 2001; Murphy, Christian, Caplin, & Young, 2006). All these disruptions observed before and during the adolescent period allow for screening several challenges faced by families rearing a child with a disability.

Few validated tools exist that assess the entire range of family dimensions impacted by a child's disability. This type of instrument is useful for disability research so as to identify environmental characteristics protecting against a negative impact or promoting positive perceptions in parents, but also for clinicians so that they better understand how parents experience the child's disability and identify areas requiring an in-depth interview (King, Teplicky, King, & Rosenbaum, 2004). The Impact on Family (IoF) scale (Stein & Jessop, 2003; Stein & Riessman, 1980) is the most widely used family impact instrument. This tool measures a general negative impact on social and familial systems and includes four subscales covering financial impact, familial/social impact, personal strain and mastery. Good reliability and validity have been demonstrated (Stein & Jessop, 2003). It can be used for children with developmental disabilities as well as children with asthma or diabetes. However, the IoF scale was not worded specifically for disability. Items mention "medical expenses", "hospital appointments" or "child's illness". It was designed to "quantify the impact of childhood illness on a family and [...] delineate the many facets of this complex domain" (Stein & Riessman, 1980, p. 465). Therefore, we focused on the Family Impact of Childhood Disability (FICD) questionnaire which was developed in Canada to ascertain "parental primary appraisal of the impact of childhood disability on positive and negative elements of functioning in the family system" (Trute & Hiebert-Murphy, 2002, p. 272). The advantage of the FICD stems from its ability to capture both negative and positive impacts on parents. According to Trute, Hiebert-Murphy, and Levine (2007), Donenberg and Baker (1993) and Larson (1998), parental adaptation is expressed through stress reactions that could be moderated by a positive attitude toward the present circumstances. The FICD items question parents on the degree of impact of the child's disability on time, expenditures, social and family relationships, attitudes and stress due to the disability. However, the FICD includes no items on employment or physical health, which can be important dimensions of caregivers' well-being and it has never been validated with CP families or European families.

Therefore, the aims of this study were (a) to validate the FICD questionnaire in CP families in Europe and (b) to investigate the underlying dimensions of the impact of a child's disability on parents with a proposed extended version of the FICD.

2. Population and methods

The data used for this study were collected within the Study of Participation of Children with CP living in Europe (SPARCLE) (Colver, 2004). SPARCLE-selected children with CP were from population-based registries of children with CP in the United Kingdom, Sweden, France, Ireland, Denmark and Italy, plus a German population identified in a defined geographic area (Colver, Dickinson, & SPARCLE group, 2010). Parents from four European regions, i.e. South-West France, South-East France, South-West Ireland and East Denmark, participated in this particular study and answered the

questionnaires on the impact on the family of having a child with a disability as well as a questionnaire on family functioning. Targeted families were those living in these areas with an adolescent with CP from 13 to 17 years of age.

2.1. Inclusion

In the Irish and the two French registries, all families were included due to the low number of eligible families. In Denmark, on the other hand, the sample was randomly selected with similar numbers of children for each level of walking ability, corresponding to four strata, over-representing the more severe children.

2.2. Participants and procedure

Researchers attempted to contact every family in the sample. The sample frame contained 530 families living in the four regions. One family was excluded because of language problems, reducing the eligible sample to 529. Due to difficulties in locating families ($n = 133$), a lack of time or interest ($n = 109$), the final population size was 287, i.e. 54.3% of the respondents of the eligible sample. This disappointing response rate was nearly the same in the nine SPARCLE areas, partly due to sampling families that had not participated in SPARCLE 2004 and to the difficulty obtaining consent from the adolescents able to complete the questionnaire (Dickinson, personal communication, 2012).

Families were visited at home by research assistants between 25/01/2009 and 05/05/2010. There was one research assistant per area, except in South-West France where there were two. Research assistants were a psychologist or students in psychology, anthropology or epidemiology. Their role was to guide parents through the self-completion questionnaire. They were trained in administering these questionnaires to families living with a disabled child. The overall SPARCLE questionnaire comprised more than 150 questions addressed to parents and nearly 80 questions addressed to adolescents when they were able to understand. Each participating family, parents and adolescent, signed a consent form for the study in accordance with SPARCLE and local ethics procedures. Ethics approval was sought from the appropriate body in each country. The present study concerns only parental answers.

2.3. Measures

Parents participating in SPARCLE were asked to complete a family questionnaire describing the child's characteristics: level of impairment and associated impairments, any behavioural problems identified using the Strength and Difficulty Questionnaire (Goodman, 2001) and type of schooling, as well as family characteristics: residence, siblings, marital status and parent education level and occupation. In order to meet the specific aims of this study, parents also completed an extended version of the FICD, the Parenting Stress Index (PSI) and the General Functioning Scale of the McMaster Family Assessment Device (GF) questionnaires described below.

2.3.1. Family Impact of Childhood Disability (FICD)

The original FICD gives a personal appraisal of the consequences of having a child with a disability. This 20-item questionnaire was completed by the parents. The overall question is "In your view, what consequences have resulted from having a child with a disability in your family?" followed by a list of 10 positive and 10 negative types of impact. Each item is scored on a four-point Likert scale: (1) not at all, (2) to a mild degree, (3) to a moderate degree, (4) to a substantial degree. Two subscales can be calculated by summing 10 items for each one, the results of each scale vary from 10 to 40, the higher score indicating a higher impact on the family (Trute et al., 2007).

The FICD items cover the impact on six dimensions: time, expenditures, social and family relationships, attitudes and stress. The original FICD instrument was tested and validated in two Canadian areas with mothers and fathers who had a child with a developmental disability (Trute, Benzies, Worthington, Reddon, & Moore, 2010; Trute et al., 2007). The negative and positive family impact subscales showed a high internal consistency and good test-retest reliability. No bias from the social desirability of the respondent was found (Benzies et al., 2011). It has never been tested in other populations to our knowledge.

Based on our previous work suggesting that seven dimensions of the family's life can be affected by the child's disability (Guyard et al., 2010), the FICD was extended to uncovered dimensions, i.e. work and health, and to obtain more information on family relationships. Keeping the original structure and with the agreement of the author, four items were added at the end of the questionnaire. These items cover work, health and relationships within the family. We call this the FICD + 4 (see Appendix A).

The FICD + 4 was translated following international guidelines (Beaton, Bombardier, Guillemin, & Ferraz, 2000) from English into French and Danish. This recommended method consists in translating forward and backward. The backward translation was written by native English researchers.

2.3.2. General Functioning Subscale from the McMaster Family Assessment Device (GF)

This instrument is designed to measure how well the whole family functions. Parents give their level of agreement on 12 statements concerning their family using a 4-point Likert scale. These self-completed items cover different topics: cohesion, communication and family relationships. After recoding positively oriented items, item scores are summed to obtain a total score, ranging from 12 to 48, with higher scores representing better functioning. Widely used, this instrument showed good

reliability: for example, in North America Cronbach's α was found at 0.89 (Georgiades, Boyle, Jenkins, Sanford, & Lipman, 2008). The GF was a good predictor of dysfunctioning in families, found to be associated with parental deviance, alcohol abuse, parental separation and other troubles (Byles, Byrne, Boyle, & Offord, 1988). A clinical cut-off score of 24 was recommended to discriminate healthy from unhealthy family functioning (Miller, Epstein, Bishop, & Keitner, 1985).

2.3.3. Parenting Stress Index short form (PSI)

The PSI is a well-validated instrument composed of 36 statements. For each statement, parents specify their level of agreement relating to the child with a disability on a 5-point Likert scale ranging from "strongly agree" to "strongly disagree". This tool calculates three subscales (Parental Distress, Parent–Child Dysfunctional Interaction, Difficult Child) and a total stress score. A cut-off score of 90 or more indicates clinically significant high stress requiring professional assistance. Internal consistency, from 0.80 on the Parent–Child Dysfunctional Interaction to 0.91 on the Total Stress Score obtained in a normative sample, and test–retest reliability were both satisfactory (Abidin, 1995).

2.4. Statistical analysis

Some items of the FICD were missing for some families. All families with missing items were excluded.

2.4.1. Construct validity of the FICD on European CP families

A confirmatory analysis was conducted on the original 20 FICD items assumed to measure negative and positive impacts. A principal component analysis (PCA) on covariance was used to test the uni-dimensionality of each scale. Internal consistencies of impact subscales were checked with Cronbach's α . Following recommendations, negative and positive subscale scores were calculated by summing item scores; the total ranged from 10 to 40. To test their validity, Pearson correlation coefficients were calculated between the two impact scores and validated tools used in the study, i.e. the PSI subscales, the PSI total and the GF results. The correlation was considered significant at $p < 0.05$. External validation was confirmed by comparing the results of two studies conducted in Canada. A mean comparison was applied, knowing variance and sample size, using the Student t -test with significance defined as $p < 0.05$.

2.4.2. Underlying dimensions of the disability impact

An explanatory analysis was conducted to identify the latent constructs of the FICD + 4. Given the non-normality of several items, the iterative principal factor extraction method providing a least-squares solution was applied. To choose the number of factors retained, the results from a seven-factor solution based on theory, a decision from the screen plot and a parallel analysis were examined, as recommended by Reise, Waller, and Comrey (2000). Oblique rotation was preferred to orthogonal rotation, assuming correlations between latent constructs. Two selection criteria were followed; items were excluded if communality was below 0.40 (Fabrigar, Wegener, MacCallum, & Strahan, 1999) or if factor loadings were 0.40 or higher on multiple factors. After item attribution constructs, the uni-dimensionality of each factor was tested with PCA. Then internal consistency was checked with Cronbach's α , with the coefficients ranging from 0.70 to 0.90 considered as valid (Streiner & Norman, 2003). Factor scores were calculated using the least-squares regression method. These estimate the value of latent constructs and are referred to as factor scores. In order to test the concurrent validity of the underlying factors from FICD + 4, Pearson correlation coefficients were calculated between the factor scores and the validated tools used in the study, i.e. the PSI subscales, the PSI total and the GF results.

Since this study was cross-sectional, score variation across areas was examined using one-way analyses of variance and the Fisher test, with significance defined as $p < 0.05$.

Stata IC/10.0 (StataCorp, 2007) was used for the statistical analyses.

3. Results

The characteristics of the 242 parents of adolescents with CP who answered all the questions and of the 45 parents with missing answers on the FICD are described in Table 1. Mothers were most often the respondent. Almost a third of families were large families, having three or more children. Nearly half of the adolescents with CP attended ordinary schools, whilst others were in special classrooms, institutions, or did not receive any schooling.

3.1. Validity of the Family Impact of Childhood Disability (FICD): negative and positive family impact subscales, in Europe

Wide variability was obtained in negative and positive impact scores among CP families. The mean score of the negative impact was 20.6 with a variance of 7.3 and scores ranging from 10 to 38. The mean score of the positive impact was 27.2 with a variance of 6.4 and scores ranging from 10 to 40.

3.1.1. Reliability of the FICD

PCA performed on the 20 FICD items implied a two-dimensional solution merging the 10 negative and the 10 positive items. The first two factors expressed, respectively 30.6% and 15.6% of the global amount of variance. Data reduction of the negative items provided a single-component solution explaining 50.3% of the variance. Ten positive items were summarised

Table 1
Respondent and non-respondent characteristics.

	Respondents <i>n</i> = 242		Missing answers at FICD, <i>n</i> = 45		χ^2 , d.f., <i>p</i>
	Frequency	%	Frequency	%	
Parents in SPARCLE					
Respondent					5.4, 1, 0.02
Mother	215	88.8	44	100.0	
Father	27	11.2	0	0.0	
Marital status					3.6, 1, 0.06
Living with partner	212	88.0	34	77.3	
Living alone or with parents	29	12.0	10	22.7	
Family size					3.1, 1, 0.08
1 or 2 children	152	62.8	22	48.9	
3 children and more	90	37.2	23	51.1	
Education ^a					2.8, 2, 0.25
Above university entry	53	22.2	6	13.6	
Above lowest qualification up to university entry	154	64.4	34	77.3	
None or lowest formal qualification	32	13.4	4	9.1	
Parental employment					3.6, 1, 0.06
Parents work full-time or part-time	215	92.7	36	83.7	
Neither partner working	17	7.3	7	16.3	
Family wealth ^b					1.7, 2, 0.42
Low level	15	6.3	5	11.9	
Medium level	97	40.4	16	38.1	
High level	128	53.3	21	50.0	
Adolescents in SPARCLE					
Gender					1.3, 1, 0.26
Male	134	55.4	29	64.4	
Female	108	44.6	16	35.6	
Age, mean (SD)	15.19	(0.10)	15.04	(0.24)	0.35 [*] , 286, 0.56
Walking ability					0.15, 1, 0.70
Walk alone or with aids	165	68.2	32	71.1	
Unable to walk	77	31.8	13	28.9	
Intellectual impairment					0.05, 1, 0.83
IQ > 70	119	49.4	23	51.1	
IQ ≤ 70	122	50.6	22	48.9	
Behaviour disorder					1.47, 1, 0.23
Abnormal behaviour ^c	193	79.8	36	87.8	
Normal or borderline behaviour	49	20.3	5	12.2	
Schooling					1.79, 1, 0.18
Ordinary school	102	42.5	23	53.5	
Special class, special school or no school	138	57.5	20	46.5	

^a Median qualification of parents.

^b Based on the Family Affluence Scale score categorised into “Low level” [2–3]; “Medium” [4–5] and “High” [6–7].

^c “Abnormal behaviour” corresponds to Strength and Difficulty Total score from 17 to 40.

* Fisher test statistic.

into one component explaining 39.8% of the variance of these items. Internal consistencies obtained in CP families were satisfactory with high Cronbach's α on negative items and positive items, respectively 0.88 and 0.82. Alphas obtained in this study were close to those obtained in two Canadian studies. Compared with these two studies, mothers' mean impact scores showed significant differences between the Canadian results in Alberta (Trute et al., 2010) and our results; these Canadian results were significantly higher on both negative and positive scores. Nonetheless, other results from Manitoba (Trute et al., 2007) showed no significant difference with our European results (Table 2).

3.1.2. Concurrent validity of the FICD

The concurrent validity of the negative impact was established with the PSI and GF. Using the PSI, significant Pearson coefficients varied from 0.39 between negative impact and the Parent–Child Dysfunctioning Interaction subscale, to 0.54 between negative impact and the PSI total score. The correlation coefficient between the negative impact scale and GF was also significant ($R^2 = 0.25$). The positive impact scale was significantly correlated with none of these validated tools. A significant positive correlation was found between positive impact and negative impact, with a coefficient of 0.34.

3.2. Validity of the multi-dimensional structure of the FICD + 4

Based on the communality condition, the fifth item was excluded from factor analysis. This item expresses commitment of family members to each other. Exploratory analysis led to testing seven-factor, two-factor and six-factor solutions,

Table 2
Internal consistency and mean impact subscale scores.

	Positive family impact	Negative family impact
Mothers in Manitoba ^e (n = 91)		
Cronbach's α	0.81	0.89
Mean (SD)	28.4 (5.0)	22.2 (6.9)
Mothers in Alberta ^f (n = 195)		
Cronbach's α	0.85	0.86
Mean (SD)	29.9 (5.9)	26.5 (7.0)
Mothers in Europe (n = 215)		
Cronbach's α	0.82	0.88
Mean (SD)	27.3 (6.3) ^(1a,1b)	20.5 (7.3) ^(2c,2d)
Parents in Europe (n = 242)		
Cronbach's α	0.82	0.88
Mean (SD)	27.2 (6.4)	20.6 (7.3)

Notes. Results from mean comparisons between positive impact in Europe ⁽¹⁾ to Manitoba ^(a) and Alberta ^(b); and negative impact in Europe ⁽²⁾ to Manitoba ^(c) and Alberta ^(d), are:

^(1a) $t = -1.48$, d.f. 304, $\Pr(T > t) = 0.93$.

^(1b) $t = -4.30$, d.f. 408, $\Pr(T > t) = 1.00$, significant difference.

^(2c) $t = -1.89$, d.f. 304, $\Pr(T > t) = 0.97$.

^(2d) $t = -8.48$, d.f. 408, $\Pr(T > t) = 1.00$, significant difference.

^e Trute et al. (2007).

^f Trute et al. (2010).

Table 3
Factor loadings based on exploratory factor analysis, using iterated principal factors with Promax rotation for 18 items from FICD + 4 (n = 242).

	F1: Finances	F2: Social	F3: Time	F4: Work	F5: Parental feeling	F6: Family attitude	F7: Mixed burden
Variance explained	35.1%	34.0%	34.0%	32.7%	28.9%	27.7%	27.5%
Postponement purchases ^a	0.83						
Financial cost ^a	0.60						
Stress occurred ^a	0.41						
Social contacts ^a		1.00					
Time with friends ^a		0.50					
Time demands ^a			0.71				
Disruption in habits ^a			0.65				
Professional situation ^c				0.99			
Professional ambitions ^c				0.82			
Uniqueness ^b					0.88		
Special pleasures ^b					0.77		
Value in life ^b					0.63		
Life more meaningful ^b					0.58		
Personal growth ^b					0.53		
Awareness of family members ^b						0.83	
Tolerance of family members ^b						0.67	
Tension with spouse ^a							0.66
Health of family members ^c							0.44

^a Item included in negative family impact scale.

^b Item included in positive family impact scale.

^c Additional item. |Loadings| < 0.40 were blanked.

stemming, respectively, from theory (Guyard et al., 2010), the screen plot and parallel analysis reiterating 690 times (30 times per item) a factor analysis on a random data set that had the same number of observations as variables. The first solution appeared to be the most suitable and consistent solution.

Four items were eliminated because they did not contribute to a single factor structure. Among these excluded items, two involved positive consequences: strengthening spirituality and the relationship between parents. The two others excluded items reflected negative impacts on holidays and social contacts. Another item was excluded because it did not contribute substantially to any factor with factor loadings less than 0.40. This was an added item on the decrease in time shared by family members.

The remaining 18 items were grouped into seven underlying factors described in Table 3: Financial impact (F1), social relationships (F2), consequences on time (F3), impact on work (F4), positive parental feeling (F5), positive family attitude (F6), and a mixed family burden with tension between parents and health of family members (F7). These seven factors accounted for 88.5% of the total variance. Score distributions are shown in Fig. 1.

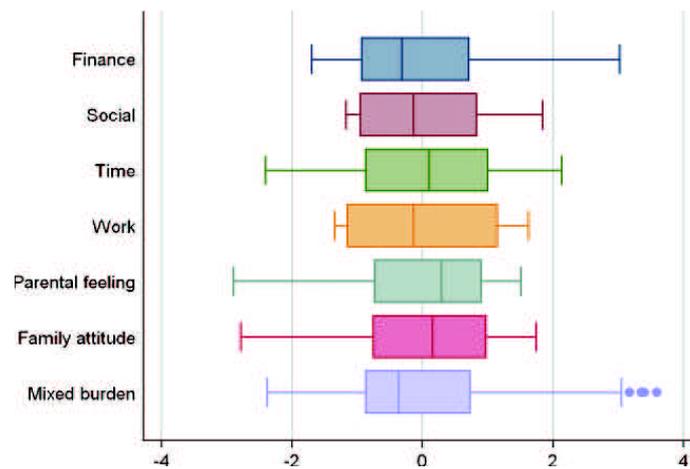


Fig. 1. Box and Whisker plots of the 7 underlying factors from FICD + 4.

3.2.1. Face validity of the FICD + 4

The seven factors identified did not exactly match the seven dimensions of impact reported in the literature. However, these constructs reflected consistent and valid content. Looking at the items attributed to each factor, we could easily name the latent construct described. Moreover, these factors covered impact of at least four dimensions described in the literature: time, finances, work and social relationships. Family relationships, physical health and psychological health were less well described by these factors. F5 and F6 could be viewed as psychological impact, but their items did not describe psychological health, such as anxiousness or depression, as found in the literature. These factors formulated defensive coping strategies and positive behaviour on the part of family members. Grouping these items into F5 and F6 appears to make sense, but F7 merged two items concerning two different dimensions of impact, i.e. relationships within the family and physical health. The content validity of F7 could be called into question.

3.2.2. Reliability of the FICD + 4

PCA on covariance and internal consistency confirmed the uni-dimensionality and homogeneity of these emergent factors with the percentage of variance varying from 59% (F5) to 89% (F4) and Cronbach's α from 0.71 (F6) to 0.87 (F4). Only F7 showed moderate internal consistency with Cronbach's α less than 0.70.

3.2.3. Concurrent validity of the FICD + 4

As shown in Table 4, the PSI total score and its subscales were significantly and positively associated with the F1, F2, F3, F4 and F7 scores. Positive factors (F5 and F6) were not significantly correlated with the PSI total or subscales, except for Positive parental feeling (F5) significantly and inversely related to the Parent–Child Dysfunctional Interaction subscale of the PSI. Social relationships (F2), consequences on time (F3) and mixed burden (F7) were significantly and positively correlated with the GF.

No significant difference by registry area was found in the factor scores, except for financial impact (F1) significantly lower in Denmark ($m = -0.27$ IC 95 [-0.51; -0.03]) than in South-East France ($m = 0.35$ IC 95 [0.05; 0.64]). Among tools used for validation, weak but significant differences were observed in two scores from the PSI across areas: the PSI total score was

Table 4

Pairwise correlation coefficients between factor scores and five measures: PSI total and subscales score and GF scale.

	PSI (n = 242)				GF (n = 229)
	Total	PD	PC	DC	
F1: Finances	0.36*	0.42*	0.19*	0.32*	
F2: Social	0.45*	0.46*	0.31*	0.38*	0.14
F3: Time	0.38*	0.30*	0.31*	0.37*	0.18*
F4: Work	0.27*	0.31*	0.13	0.24*	
F5: Parental feeling			-0.13		
F6: Family attitude					
F7: Mixed burden	0.44*	0.43*	0.36*	0.36*	0.35*

Notes. PSI, Parenting Stress Index; PD, Parental Distress Subscale; PC, Parent–Child Dysfunctional Interaction Subscale; DC, Difficult Child Subscale; GF, General Functioning Scale.

R² with $p > 0.05$ were blanked.

* $p < 0.01$.

Table 5
One-way analyses of the score's variance across areas: Fisher test.

	F	d.f.	P > F
F1: Finances	3.77	241	0.01
F2: Social	0.30	241	0.83
F3: Time	2.28	241	0.08
F4: Work	2.30	241	0.08
F5: Parental feeling	0.86	241	0.46
F6: Family attitude	0.45	241	0.72
F7: Mixed burden	2.11	241	0.10
PSI total	3.04	239	0.03
PD	2.73	241	0.05
PC	1.62	240	0.19
DC	2.59	240	0.05
GF	0.95	228	0.42

Notes. PSI total, Parenting Stress Index total score; PD, Parental Distress Subscale; PC, Parent–Child Dysfunctional Interaction Subscale; DC, Difficult Child Subscale; GF, General Functioning Scale.

lower in the Danish area ($m = 73.8$ IC 95 [69.1; 78.5]) than in South-West France ($m = 84.4$ IC 95 [77.3; 91.5]). The parent distress subscale of the PSI was lower in Denmark ($m = 24.6$ IC 95 [22.8; 26.5]) than in the other areas, particularly compared to South-West France ($m = 28.7$ IC 95 [26.0; 31.5]). The statistical results are presented in Table 5.

4. Discussion

4.1. Validation of the FICD in European CP families

The purpose of this study was to validate a questionnaire designed to measure the impact of disability, on European families living with an adolescent with CP. Based on confirmatory factor analysis, it appeared that the FICD is useful in assessing the positive and negative perceived impact in this group of parents. Concurrent validity of the negative family impact scale but not the positive impact was established with the PSI total, the PSI subscales and the GF. This finding emphasises that the positive impact in the FICD is not an inverse measurement of parental stress. It also suggests that the positive subscale cannot be used to assess family functioning. This subscale is specific, translating parents' attitude on the disability, and appeared to be greater when negative perception was high, as a protective response to the stress that occurs in the disability situation. In this study, the FICD used in four areas in Europe showed good psychometric properties. This study also shows that the FICD is suitable for use with parents of adolescents with CP.

4.2. Significant difference between European results and Canadian results

In order to compare the results from this study to previous results, mean scores were calculated for mothers. There was not a substantial difference between European mothers of adolescents with CP and Canadian mothers of children with developmental disabilities living in Manitoba. However, both positive and negative impact appraisal were significantly higher for mothers of children with developmental disabilities living in Alberta than mothers of adolescents with CP in Europe. The sample structure and method differed in these two studies. Participants in Alberta were passively recruited as recent new users of disability services, whereas in the SPARCLE study, families were recruited in population-based CP registries. There were also differences in the child's age and gender; the mean age in Alberta was 8 years, and the children were mainly boys (71%), impairment type and severity distributions. Moreover, in Alberta, data were collected by phone instead of in face-to-face interviews as in SPARCLE. These different settings might explain the variation in results, as this gap might be due to factors associated with the family impact of child's disability.

4.3. Theory and the underlying structure of the FICD + 4

In order to increase parent well-being in these families, disability research needs detailed scales targeting practical issues. Aiming to identify specific impact dimensions, an exploratory factor analysis was applied to the extended FICD. A two-factor solution was close to two general scales suggested by the original author of the FICD, but it was insufficiently detailed. The six-factor solution eliminated several items and finally did not converge to a meaningful structure. The seven-factor solution suggested strong relations between items and therefore underlying factors. After an oblique rotation, the underlying structure appeared to approach theory. Two unexpected positive scales emerged; one reflecting a positive parental psychological impact, the other an awareness of family members of the cause of disability. This exploratory analysis associated two items that had not previously shown concordance. Statistical analysis underlined the low consistency of this mixed factor. Finally, choosing a naive analysis with an exploratory factor analysis revealed a useful data structure covering dimensions observed in the literature.

4.4. The meaning of emergent factors

4.4.1. Relations with stress

The PSI and its specific subscales were significantly related to most of the emergent factors. Thus, financial impact, like social impact, work consequences and mixed burden were mainly related to the Parental Distress subscale. Consequences on time were significantly, positively and highly associated with the child's difficult behaviour measured by the Difficult Child subscale of the PSI. These results suggest that these factors assess a part of the negative impact of the child's disability described in terms of stress. No significant correlation was demonstrated between the family's attitude toward the disability and the PSI. This expected result is a reminder that the improvement of awareness of family members is not related to parental stress. An inverse significant correlation was observed between the parents' positive feeling and Parent–Child Dysfunctional Interaction scores. This means that the more difficulty parents have in their relationship with their child, the less they have a positive feeling about the disability situation.

4.4.2. Relations with family functioning

The GF subscale of the Family Assessment Device appeared to be significantly positively but weakly associated with three factors from the FICD + 4: mixed burden (F7), time demands (F3) and social impact (F2). As noted previously by the author (Trute et al., 2007), family functioning does not show the impact of the disability on the family conceptually and empirically. Nonetheless, families with a high level of cohesion and communication seem to manage time and social relationships better than others.

King, King, Rosenbaum, and Goffin (1999) studied the emotional well-being of parents living with a child with a disability using stress and depression questionnaires. They found a significant relation between feelings of anxiety and the socio-ecological context including family functioning. This conclusion is in line with our findings relating parenting distress to perceived impact on time disruption and restriction of social relationships, which are dependent on family cohesion.

4.4.3. Methodological choices

Factor analysis raises several issues: the number of factors, the extraction method and the type of rotation. The decision taken on each of these dimensions influences the results and could produce an alternative solution. To avoid these statistical complications, this analysis attempted to follow the best methods in exploratory factor analysis as reported in the most recent literature (Costello & Osborne, 2005; Fabrigar et al., 1999; Hayton, Allen, & Scarpello, 2004; Sushil, 2010). The sample size and results close to the original FICD author's results indicate that 18 items could be sufficient to measure the impacts of disability on families on six specific dimensions. A short questionnaire comprising these 18 remaining items could be helpful in identifying the impact on specific families, but this would need further validation. Therefore, as the present results have yet to be confirmed, we recommend using the FICD + 4 questionnaire.

4.4.4. Sampling bias

We are aware of the limits in this analysis. This study was conducted in a general population but suffers from response bias. Non-respondents have specific profiles. After comparison of SPARCLE 2009 and SPARCLE 2004 participants, Dickinson et al. (2012) concluded that non-respondents in SPARCLE 2009 had fewer educational qualifications and these subjects expressed more stress in SPARCLE 2004 than the respondents. Children with severe disabilities in SPARCLE 2004 were more likely to die before 2009 and parental participation was missing for these children. Concerning the family impact discussion, non-respondents to the FICD + 4 were mainly mothers living alone with several children. This non-response could be related to time caring for the family, as the FICD + 4 was completed at the end of the interview, possibly indicating that some parents with a negative impact on time were not included.

5. Conclusion

Researching human behaviour and emotions in a family situation of child disability is complex. The challenge of reducing the complexity of many specific individual situations to a general scale assessing the impact of childhood disability on the family can be met by viewing the situation from the parents' perspective. In order to enhance the environment of children with a disability, research should also focus on the well-being of parent caregivers. This perspective will also contribute to parental welfare and reducing inequalities across populations. The FICD + 4 can measure various facets of the impact on the family and identify associated factors that may influence well-being. Acceptably validated in four areas in Europe, this tool could offer an instrument to compare the level of impact across different cultures to gain awareness of different types of adaptation to childhood disability. Quite brief and self-administrated, this questionnaire is easy to use in a clinical setting. Clinicians would be able to identify families experiencing especially high impact of childhood disability, detect areas in their life of specific concern and consequently to being able carefully plan interventions. In addition further studies identifying families at higher risk of a negative impact, environmental factors limiting negative impacts and nurturing positive cognitive responses from parents could guide both practice and policy.

Appendix A. FICD + 4 new items

“In your view, what consequences have resulted from having a child with a disability in your family?”

1. There have been extraordinary time demands created in looking after the needs of the child with disability.^(N)
 2. There has been unwelcome disruption to “normal” family routines.^(N)
 3. The experience has made us more spiritual.^(P)
 4. It has led to additional financial costs.^(N)
 5. Family members do more for each other than they do for themselves.^(P)
 6. Having a child with disability has led to an improved relationship with spouse.^(P)
 7. It has led to limitations in social contacts outside the home.^(N)
 8. The experience has made us come to terms with what should be valued in life.^(P)
 9. Chronic stress in the family has been a consequence.^(N)
 10. This experience has helped me appreciate how every child has a unique personality and special talents.^(P)
 11. We have had to postpone or cancel major holidays.^(N)
 12. Family members have become more tolerant of differences in other people and generally more accepting of physical or mental differences between people.^(P)
 13. It has led to a reduction in time parents could spend with their friends.^(N)
 14. The child's disability has led to positive personal growth, or more strength as a person in mother and/or father.^(P)
 15. Because of the situation, parents have hesitated to phone friends and acquaintances.^(N)
 16. The experience has made family members more aware of other people's needs and struggles which are based on a disability.^(P)
 17. The situation has led to tension with spouse.^(N)
 18. The experience has taught me that there are many special pleasures from a child with disabilities.^(P)
 19. Because of the circumstances of the child's disability, there has been a postponement of major purchases.^(N)
 20. Raising a disabled child has made life more meaningful for family members.^(P)
- A. The child's disability has resulted in a change in the professional situation of one or both of the parents (i.e. reduction in working time or job loss).⁽⁺⁾
 - B. Having a disabled child has led to at least one of the parents having to revise and reduce their professional ambitions.⁽⁺⁾
 - C. It has resulted in a decrease in time that the family members can spend with each other, not counting the time spent with the disabled child.⁽⁺⁾
 - D. The physical health of the family members has been affected by the situation.⁽⁺⁾

^(N) Item included in negative family impact scale;

^(P) Item included in positive family impact scale;

⁽⁺⁾ Additional item.

References

- Abidin, R. R. (1995). *Parenting stress index* Professional manual, (third edition). Odessa, FL: Psychological Assessment Resources Inc ed.
- Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila, PA 1976)*, 25(24), 3186–3191. <http://dx.doi.org/10.1097/00007632-200012150-00014>.
- Benzies, K. M., Trute, B., Worthington, C., Reddon, J., Keown, L.-A., & Moore, M. (2011). Assessing psychological well-being in mothers of children with disability: Evaluation of the parenting morale index and family impact of childhood disability scale. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(5), 506–516. <http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/jsq081>.
- Brandon, P. (2007). Time away from smelling the roses: Where do mothers raising children with disabilities find the time to work? *Social Science & Medicine*, 65(4), 667–679. <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.04.007>.
- Byles, J., Byrne, C., Boyle, M. H., & Offord, D. R. (1988). Ontario Child Health Study: Reliability and validity of the general functioning subscale of the McMaster Family Assessment Device. *Family Process*, 27(1), 97–104. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1545-5300.1988.00097.x>.
- Cans, C. (2000). Surveillance of cerebral palsy in Europe: A collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 42(12), 816–824. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2000.tb00695.x>.
- Colver, A. F. (2004, 2012 January). *Study of participation of children with cerebral palsy living in Europe* Retrieved 09/03/2012, from <http://research.ncl.ac.uk/sparcle/>.
- Colver, A. F., Dickinson, H. O., & SPARCLE group, (2010). Study protocol: Determinants of participation and quality of life of adolescents with cerebral palsy: A longitudinal study (SPARCLE2). *BMC Public Health*, 10, 280. <http://dx.doi.org/10.1186/1471-2458-10-280>.
- Costello, A. B., & Osborne, J. W. (2005). Best practices in exploratory factor analysis: Four recommendations for getting the most from your analysis. *Practical Assessment Research & Evaluation*, 10(7), 1–9. Retrieved from <http://pareonline.net/pdf/v10n7.pdf>.
- Crowe, T. K., & Florez, S. I. (2006). Time use of mothers with school-age children: A continuing impact of a child's disability. *American Journal of Occupational Therapy*, 60(2), 194–203. <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.60.2.194>.
- Davies, P. S., & Rupp, K. (2005). An overview of the National Survey of SSI Children and Families and related products. *Social Security Bulletin*, 66(2), 7–20.
- del Carmen Malbrán, M. (2011). World report on disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(4), 290. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1741-1130.2011.00320.x>.
- Donenberg, G., & Baker, B. L. (1993). The impact of young children with externalizing behaviors on their families. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 21(2), 179–198. Retrieved from <http://www.springerlink.com/content/h0280586r6n21710/fulltext.pdf>.
- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(8), 423–428. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x>.

- Fabrigar, L. R., Wegener, D. T., MacCallum, R. C., & Strahan, E. J. (1999). Evaluating the use of exploratory factor analysis in psychological research. *Psychological Methods*, 4(3), 272–299. <http://dx.doi.org/10.1037/1082-989X.4.3.272>.
- Georgiades, K., Boyle, M. H., Jenkins, J. M., Sanford, M., & Lipman, E. (2008). A multilevel analysis of whole family functioning using the McMaster Family Assessment Device. *Journal of Family Psychology*, 22(3), 344–354. <http://dx.doi.org/10.1037/0893-3200.22.3.344>.
- Goodman, R. (2001). Psychometric properties of the strengths and difficulties questionnaire. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 40(11), 1337–1345. <http://dx.doi.org/10.1097/00004583-200111000-00015>.
- Gray, D. E. (2006). Coping over time: The parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 970–976. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00933.x>.
- Guyard, A., Fauconnier, J., Mermet, M. A., & Cans, C. (2010). Impact on parents of cerebral palsy in children: A literature review. *Archives de Pédiatrie* <http://dx.doi.org/10.1016/j.arcped.2010.11.008>.
- Hayton, J. C., Allen, D. G., & Scarpello, V. (2004). Factor retention decisions in exploratory factor analysis: A tutorial on parallel analysis. *Organizational Research Methods*, 7(2), 191–205. <http://dx.doi.org/10.1177/1094428104263675>.
- King, G., King, S., Rosenbaum, P., & Goffin, R. (1999). Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, 24(1), 41–53. <http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/24.1.41>.
- King, S., Teplicky, R., King, G., & Rosenbaum, P. (2004). Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: A review of the literature. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11(1), 78–86. <http://dx.doi.org/10.1016/j.spen.2004.01.009>.
- Kraemer, B. R., & Blacher, J. (2001). Transition for young adults with severe mental retardation: School preparation, parent expectations, and family involvement. *Mental Retardation*, 39(6), 423–435. [http://dx.doi.org/10.1352/0047-6765\(2001\)039<0423:TFYAWS>2.0.CO;2](http://dx.doi.org/10.1352/0047-6765(2001)039<0423:TFYAWS>2.0.CO;2).
- Larson, E. (1998). Reframing the meaning of disability to families: The embrace of paradox. *Social Science & Medicine*, 47(7), 865–875. [http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00113-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00113-0).
- Lim, J. W., & Zebrack, B. (2004). Caring for family members with chronic physical illness: A critical review of caregiver literature. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2(50), 1–9. <http://dx.doi.org/10.1186/1477-7525-2-50>.
- Miller, I. W., Epstein, N. B., Bishop, D. S., & Keitner, G. I. (1985). The McMaster family assessment device: Reliability and validity. *Journal of Marital and Family Therapy*, 11(4), 345–356. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1752-0606.1985.tb00028.x>.
- Murphy, N. A., Christian, B., Caplin, D. A., & Young, P. C. (2006). The health of caregivers for children with disabilities: Caregiver perspectives. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 180–187. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00644.x>.
- Reise, S. P., Waller, N. G., & Comrey, A. L. (2000). Factor analysis and scale revision. *Psychological Assessment*, 12(3), 287–297. <http://dx.doi.org/10.1037/1040-3590.12.3.287>.
- Reintinck, I. C., Ketelaar, M., Jongmans, M. J., & Gorter, J. W. (2007). Parents of children with cerebral palsy: A review of factors related to the process of adaptation. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 161–169. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00643.x>.
- Schneider, J., Wedgewood, N., Llewellyn, G., & McConnell, D. (2006). Families challenged by and accommodating to the adolescent years. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 926–936. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00925.x>.
- StataCorp. (2007). *Stata statistical software: Release 10*. College Station, TX: StataCorp LP. Retrieved from <http://www.stata.com/>.
- Stein, R. E., & Jessop, D. J. (2003). The impact on family scale revisited: Further psychometric data. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 24(1), 9–16.
- Stein, R. E., & Riessman, C. K. (1980). The development of an impact-on-family scale: Preliminary findings. *Medical Care*, 18(4), 465–472.
- Stephens, M. A., & Zarit, S. H. (1989). Family caregiving to dependent older adults: Stress, appraisal, and coping. *Psychology and Aging*, 4(4), 387–388. <http://dx.doi.org/10.1037/h0092749>.
- Streiner, D. L., & Norman, G. R. (2003). *Health measurement scales: A practical guide to their development and use*. Toronto: Oxford University Press.
- Sushil, S. (2010). *Questionnaire validation made easy. (1450-216X)* Retrieved from http://www.eurojournals.com/ejsr_46_2_02.pdf.
- The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities, 48/96 § Annex (1993).
- Thompson, R. J., & Gustafson, K. E. (1996). *Adaptation to chronic childhood illness*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Tong, H. C., Haig, A. J., Nelson, V. S., Yamakawa, K. S., Kandala, G., & Shin, K. Y. (2003). Low back pain in adult female caregivers of children with physical disabilities. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 157(11), 1128–1133. <http://dx.doi.org/10.1001/archpedi.157.11.1128>.
- Trute, B., Benzies, K. M., Worthington, C., Reddon, J. R., & Moore, M. (2010). Accentuate the positive to mitigate the negative: Mother psychological coping resources and family adjustment in childhood disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 35(1), 36–43. <http://dx.doi.org/10.3109/13668250903496328>.
- Trute, B., & Hiebert-Murphy, D. (2002). Family adjustment to childhood developmental disability: A measure of parent appraisal of family impacts. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(3), 271–280. <http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/27.3.271>.
- Trute, B., Hiebert-Murphy, D., & Levine, K. (2007). Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability: Times of sadness and times of joy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 32(1), 1–9. <http://dx.doi.org/10.1080/13668250601146753>.
- Turnbull, A. P., Summers, J. A., Lee, S. H., & Kyzar, K. (2007). Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 346–356. <http://dx.doi.org/10.1002/mrdd.20174>.
- Varni, J. W., Katz, E. R., Colegrove, R., Jr., & Dolgin, M. (1996). Family functioning predictors of adjustment in children with newly diagnosed cancer: A prospective analysis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 37(3), 321–328. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-7610.1996.tb01409.x>.
- Varni, J. W., & Wallander, J. L. (1988). Pediatric chronic disabilities. In D. K. Routh (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* (pp. 190–221). New York: Guilford Press.

Sur la base de ces résultats exploratoires, nous avons considéré que les perceptions d'impact du handicap dans ses dimensions spécifiques pouvaient être évaluées à partir des items du FICD+4. Le sentiment positif (parental feeling) des parents nous a semblé correspondre à la ressource intrinsèque évoquée par McCubbin (1983) et Wallander (1989). En revanche, l'attitude de la famille (« Family attitude ») n'a pas été conservée pour la suite de l'analyse.

Afin d'identifier les facteurs ayant un effet sur la famille, nous avons choisi d'appliquer une méthode d'analyse par équations structurelles. La modélisation par équations structurelles (MES) est une méthode offrant plusieurs avantages et répondant à notre problématique. Elle permet de tester la validité d'un modèle théorique comportant des relations complexes:

- en décrivant des concepts, qui ne sont pas observables, (construit latent) mais qui se reflètent dans des indicateurs qui sont observables et peuvent être mesurés ;
- en prenant en compte simultanément de multiples corrélations ou covariances, autorisant ainsi les covariables ;
- en estimant l'effet global des différentes variables du modèle, tenant compte des effets directs, mais également des effets indirects qui passent par une tierce variable
- en testant l'effet modérateur ou médiateur d'un facteur sur une relation.

2.3.1 Introduction à la Modélisation par Equations Structurelles

Cette méthode d'analyse combine deux approches : l'analyse factorielle et la régression multiple. Historiquement, la MES est née de l'évolution des statistiques permettant d'étudier les corrélations. La régression linéaire a été développée par Pearson, formalisant les relations entre variables par un coefficient. La régression permet ainsi de prédire la valeur d'une variable Y en fonction d'une somme pondérée d'autres variables indépendantes, tout en minimisant la somme des carrés des résidus. Spearman fut le premier à utiliser le terme d'analyse factorielle. Si un ensemble d'items montraient une forte corrélation, mesurée par un coefficient, cela pouvait laisser penser que ces items traduisaient un même concept. C'est à partir de l'analyse de tests d'intelligence qu'il proposa une théorie selon laquelle les performances cognitives (observées à travers le test d'intelligence) sont fonction de deux concepts : l'intelligence générale (Factor « g ») et l'aptitude au test en particulier (Factor « s ») (Spearman 1904). Les méthodes d'analyse factorielle confirmatoire ont particulièrement été développées par Jöreskog et largement utilisées pour valider des instruments de mesure, comme les questionnaires. Le biologiste Wright développa un troisième type de modèle : les modèles de causalité (*path model*). Ces modèles utilisent la régression mais proposent des chaînes de relations. Jöreskog associa les deux méthodes et proposa un modèle linéaire généralisé (Amorim, Fiaccone et al.).

Une différence principale entre une modélisation par régression linéaire classique et une MES est l'estimation et la caractérisation des erreurs de mesure des items observés. L'estimation de la valeur métrique d'un concept non mesurable est obtenue par un système

d'équations utilisant les indicateurs reflétant *a priori* ce concept. Ces indicateurs sont mesurables, il peut s'agir de mesure ou d'items dans un questionnaire. Les indicateurs mesurés dans un échantillon sont sujets à une marge d'erreur, que la MES prendra en compte dans une régression utilisant l'estimation de la valeur du concept. Dans une régression classique, l'erreur de mesure est caractérisée pour l'ensemble de l'équation, donc pour l'ensemble des variables du modèle.

L'objectif de la MES est de vérifier que la structure des données observée dans un échantillon correspond bien à la structure théorique de relations que nous supposons par nos hypothèses. Les structures des covariances théoriques et empiriques ont été comparées. L'estimation des paramètres a été réalisée selon une approche itérative des doubles moindres carrés. Plus précisément, le logiciel Mplus 6.1 et son estimateur Weighted Least Square Mean and Variance adjusted (WLSMV) recommandé dans la modélisation de données ordinales (Muthén, du Toit et al. 1997; Finney and Distefano 2006) ont été utilisés.

2.3.2 Validation des modèles de mesures théoriques

Dans une première étape, il s'agit de vérifier que les indicateurs, items, scores, mesures ou autres variables observées, reflètent bien un même concept, appelé construit sous-jacent.

Considérations théoriques

Par définition, un construit sous-jacent réflexif existe toujours qu'une mesure soit réalisée ou non. Ce concept est là, sans besoin d'une mesure pour exister. Une modification du construit engendre nécessairement une modification de l'indicateur qui le reflète. Mais l'inverse n'est pas vrai. Prenons par exemple l'impact du handicap sur la gestion du rythme de vie familiale. Pour une modification de l'impact perçu, nous observerons une modification de la réponse à la question du FICD sur le temps : « cela a créé des contraintes de temps supplémentaires ». En revanche, une variation de la réponse à cette question n'entraîne pas nécessairement une modification de la valeur du concept d'impact du handicap sur la gestion du temps. Par ailleurs, les indicateurs reflétant un construit abordent nécessairement le même thème. Ils peuvent être interchangeables ; le fait d'ajouter ou de supprimer l'un des indicateurs ne modifie pas le domaine conceptuel du construit.

Considérations empiriques

Les indicateurs reflétant le même construit ont une forte intercorrélation positive. L'analyse factorielle et le coefficient de consistance interne (alpha de Cronbach) permettent de valider cette intercorrélacion. Les indicateurs doivent montrer une validité de contenu, vérifiée par la validité convergente et la validité discriminante (Bollen 1989). Cela signifie que ces indicateurs devraient globalement montrer la même relation, même sens et même signe, que le construit avec d'autres mesures. Par exemple, si nous estimons que la charge ressentie par les parents d'enfant en situation de handicap est un facteur de détresse psychologique, nous vérifions que les indicateurs que nous supposons refléter ce construit sont bien associés au score de détresse psychologique.

Estimation des paramètres du modèle de mesure

Considérons le modèle de mesure (M1) où X_1 , X_2 et X_3 sont des indicateurs du construit ξ , ces indicateurs sont fonction de ξ selon le système d'équations :

$$\begin{cases} X_1 = \lambda_1 \xi + \delta_1 \\ X_2 = \lambda_2 \xi + \delta_2 \\ X_3 = \lambda_3 \xi + \delta_3 \end{cases}$$

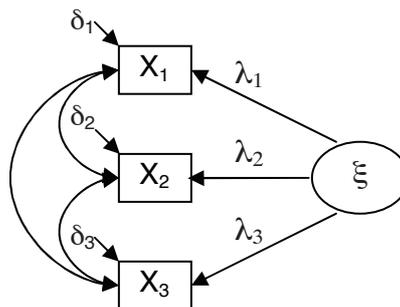
où δ_i représente l'erreur de mesure associée à X_i .

De ce système découle :

$$\begin{cases} \text{Var}(X_1) = \lambda_1^2 \text{Var}(\xi) + \text{Var}(\delta_1) \\ \text{Var}(X_2) = \lambda_2^2 \text{Var}(\xi) + \text{Var}(\delta_2) \\ \text{Var}(X_3) = \lambda_3^2 \text{Var}(\xi) + \text{Var}(\delta_3) \\ \text{Cov}(X_1, X_2) = \lambda_1 \lambda_2 \text{Var}(\xi) \\ \text{Cov}(X_1, X_3) = \lambda_1 \lambda_3 \text{Var}(\xi) \\ \text{Cov}(X_2, X_3) = \lambda_2 \lambda_3 \text{Var}(\xi) \end{cases}$$

Cette relation est représentée graphiquement par la Figure 5.

Figure 5. Représentation du modèle M1 reliant un construit latent à trois indicateurs mesurés



Lecture du graphique (convention dans la MES) :

Une ellipse représente un construit ; un rectangle représente un indicateur ; une flèche droite représente une relation de régression (la variable expliquée se situe à la pointe de la flèche) ; une flèche courte située au-dessus de la variable expliquée indique l'erreur associée à la mesure ; une double-flèche courbe représente une covariance.

Les paramètres du modèle de mesure (M1) à estimer sont λ_1 , λ_2 , λ_3 , $\text{Var}(\xi)$, $\text{Var}(\delta_1)$, $\text{Var}(\delta_2)$, $\text{Var}(\delta_3)$. Les informations disponibles proviennent des variables observées : $\text{Var}(X_1)$, $\text{Var}(X_2)$, $\text{Var}(X_3)$, $\text{Cov}(X_1, X_2)$, $\text{Cov}(X_1, X_3)$ et $\text{Cov}(X_2, X_3)$.

Six informations sont connues alors que sept sont à estimer. Il n'est pas possible de résoudre le système d'équations qui comprend plus de paramètres inconnus que de paramètres connus. Ce système ne peut pas converger vers une solution. Lorsque 4 indicateurs sont mesurés pour un même construit, dix informations sont disponibles, contre neuf à estimer, dans ce cas le modèle convergera sans problème. Attention, il ne s'agit pas de rajouter un indicateur non pertinent car la redondance de l'information n'est pas souhaitable (Bergkvist and Rossiter 2007).

Pour qu'un modèle de mesure soit identifiable, la quantité d'information disponible doit égaler la quantité d'information à estimer. Il est néanmoins possible de passer outre cette condition en imposant des contraintes au modèle (Chen, Bollen et al. 2001). Dans le cas d'un construit observable à travers 3 indicateurs, il est nécessaire de fixer au moins un paramètre. Nous avons fixé la variance du construit latent à 1. Les paramètres du modèle ont donc été estimés en considérant que la variable latente suit une loi normale de moyenne 0 et d'écart-type égal à 1. Dans le cas de construit observable à travers 2 indicateurs, nous avons ajouté une contrainte d'égalité des paramètres λ . Cette méthode a été appliquée à deux construits seulement, l'impact sur la gestion du temps et l'impact professionnel. Dans le cas particulier d'un construit observable uniquement à travers un seul indicateur, il est possible de fixer les paramètres nécessaires à l'identification du construit. Selon la théorie sur laquelle se base la définition du construit, l'indicateur peut être considéré comme reflétant parfaitement le concept. Alors, le paramètre reliant le concept à l'indicateur devrait être 1 et l'erreur de mesure fixée à 0. Pour décrire l'impact perçu du handicap sur la santé des membres de la famille, un seul indicateur était disponible. Il semblait décrire parfaitement ce concept. Mais puisque nous évaluons une perception sur la base d'une question de ressenti, nous sommes assez certains qu'il existe au moins une infime erreur de mesure. Comme l'énonce Iacobucci (2009) « il n'y a pas de situation, lorsqu'on étudie le comportement humain, pour laquelle cette situation est entièrement comprise – nous n'aurons jamais une erreur de mesure nulle. » Ainsi, au lieu de fixer à 1 le paramètre λ , reliant l'indicateur au construit, et l'erreur de mesure à 0, nous avons préféré fixer ces valeurs en fonction de la variance observée sur l'item qui correspond à l'indicateur de santé. Nous avons considéré les valeurs suivantes :

$$\lambda = 95\%VAR(\text{Item}) \quad \delta = 10\%VAR(\text{Item}).$$

Les données utilisées pour ce travail sont principalement ordinales, catégorielles ou binaires. La méthode d'analyse factorielle employée pour estimer les paramètres d'un modèle de mesure à partir de variables ordinales est spécifique. Derrière chaque variable ordinaire, catégorielle ou binaire observée X_i , il existerait une variable continue X_i^* , normalement distribuée, dont la moyenne vaut 0 et de variance est égale à 1. Sachant des valeurs seuils k_{ij} , si nous pouvions connaître la valeur X_{ij}^* pour un individu, nous pourrions prédire sa réponse à la question X_i selon le système :

$$X_i = \begin{cases} 0 & \text{if } -\infty < X_{ij}^* \leq k_{1i} \\ 1 & \text{if } k_{1i} < X_{ij}^* \leq k_{2i} \\ \cdot & \cdot \\ \cdot & \cdot \\ \cdot & \cdot \\ S & \text{if } k_{Si} < X_{Sj}^* \leq \infty \end{cases}$$

Cela signifie que la réponse pourrait être donnée sur une échelle continue. Le répondant choisit sa réponse guidé par un continuum sous-jacent. Mais les modalités de réponses n'ont pas toutes la même probabilité d'être choisies ; c'est à partir de la probabilité d'apparition d'une modalité que sont estimées les valeurs seuils. Ce principe est semblable à celui rencontré dans les modèles de Rasch ou la théorie de la réponse aux items.

Sachant les valeurs seuils estimées à partir de l'échantillon, il est possible de déduire la valeur de la variable continue sous-jacente à la variable ordinale et c'est à partir de ces variables continues que sont estimées les corrélations entre les variables ordinales associées. Ces corrélations sont appelées corrélations polychoriques, ou tétrachoriques lorsque les variables sont binaires. Ubersax (2006) donne un bon exemple des corrélations tétrachoriques et de leurs utilisations pour estimer un concept à partir de la mesure de deux variables binaires. Une fois identifiée, la variable latente continue X_i^* sert d'indicateur pour définir le construit ξ selon le même principe que précédemment, c'est-à-dire que X_i^* est fonction de ξ .

La méthode d'estimation WLSMV, que nous avons utilisée, estime la matrice des covariances selon les corrélations polychoriques estimées. Les paramètres estimés fournis en résultat ont été standardisés afin de pouvoir comparer l'influence des différents facteurs. Ces paramètres sont assimilés à des corrélations.

2.3.3 Modèle structurel : relations entre construits et indicateurs

Parallèlement à l'estimation des coefficients du modèle de mesure, les algorithmes utilisés estiment également les coefficients structurels.

La MES vise à estimer les coefficients structurels β qui mettent en relation les variables latentes. Ces coefficients sont estimés sur la base d'une régression multiple standard, utilisant les scores des variables latentes estimées. Seules les relations significatives au seuil de 5% ont été conservées.

2.3.4 Evaluation du modèle par les indicateurs d'ajustement

L'ajustement du modèle aux données est testé sur la base d'un test du Chi² évaluant l'écart entre les deux matrices des covariances, celle observée et celle estimée. Un bon ajustement du modèle conduit à un écart non-significatif au seuil de 0,05, donc $p > 0.05$ indique un bon ajustement. Même si la mesure du Chi² est largement utilisée dans la MES, elle est souvent complétée par d'autres mesures d'ajustement car elle présente des limites. En particulier, l'absence de multi-normalité entre les variables du modèle, ou simplement un écart important de la normalité sur une variable du modèle peut conduire à rejeter le modèle.

La racine carrée de la moyenne des erreurs d'approximation (Root Mean Square Error Of Approximation RMSEA) est très souvent utilisée pour compléter la réflexion sur l'ajustement. Cet indicateur mesure la quantité moyenne d'écart d'ajustement entre le modèle théorique et les données empiriques sur l'ensemble des degrés de liberté. Un RMSEA proche de 0

indique un bon ajustement, mais il n'existe pas de norme sur cet indicateur. Néanmoins différentes études ont cherché à définir des seuils d'acceptabilité. Pour McCallum (MacCallum, Browne et al. 1996), les valeurs 0,01 0,05 et 0,08 indiqueraient respectivement un excellent, bon et médiocre ajustement. Selon Browne (Browne and Cudeck 1992), une valeur égale ou inférieure à 0,1 indiquerait un ajustement adéquat. Nous avons utilisé deux autres indicateurs d'ajustement : le CFI (Comparative Fit Index) et TLI (Tucker-Lewis Fit Index). Le CFI compare l'ajustement du modèle théorique à l'ajustement d'un modèle d'indépendance complète. Selon l'hypothèse de ce modèle d'indépendance complète, toutes les variables observées seraient non corrélées. Le modèle est considéré bien ajusté lorsque CFI est égal ou supérieur à 0,90 (Bentler 1990). Le TLI compare également l'ajustement du modèle théorique à l'ajustement d'un modèle d'indépendance, mais en tenant compte des degrés de liberté. Plus le nombre de degré de liberté est grand, plus le risque de s'éloigner d'un bon ajustement est grand. Un TLI d'une valeur supérieure ou égale à 0,95 signe un bon ajustement (Hu and Bentler 1999). Notons que la valeur du Chi2 est influencée par la taille de l'échantillon, alors que CFI et TLI ne le sont pas. Nous avons également observé la moyenne pondérée de la racine carré des résidus (Weighted Roots Mean Square Residual WRMR). Une valeur de 0 indique un parfait ajustement.

Toutes les analyses de type MES ont été réalisées avec le logiciel Mplus6.1 (Muthén and Muthén 1998-2011). Les estimations ont été réalisées sur la base des répondants à l'ensemble des variables traitées, soit $n=220$. Les modèles ont été testés successivement :

- Modèle de mesure de la partie A,
- Partie A dans son ensemble,
- Modèle de mesure partie B,
- Parties A et B ensemble,
- Modèle de mesure partie C,
- Parties A, B et C pour chaque dimension spécifique de C,
- Partie A, B et C toutes les dimensions simultanément,
- enfin parties A, B, C et X.

A chacune de ces étapes, le modèle testé correspondait à la théorie suggérée par la littérature. Les relations non significatives au seuil de 5% ont été retirées du modèle. A chaque étape, le modèle devait montrer des indicateurs d'ajustement très bons, à savoir :

$p(\text{RMSEA} \leq 0,05) \geq 50\%$; $\text{CFI} \leq 0,90$; $\text{TLI} \leq 0,95$.

La variance de la variable d'intérêt a servi de critère de décision pour le choix entre deux modèles concurrents offrant tous deux de très bons indicateurs. Le modèle pour lequel la part de variance expliquée (R^2) était la plus élevée a été conservé.

3 Résultats

3.1 Résultats descriptifs

3.1.1 Perturbations (A)

La description des éléments de perturbation est présentée dans les tableaux 1 à 5 et les figures 5 à 7. A partir de l'échantillon initial de 287 familles, nous avons recensé une information complète sur toutes les déficiences pour 280 familles. Un cinquième des adolescents étaient sévèrement limités pour se déplacer, un cinquième présentaient une incapacité à parler et près d'un quart présentaient une déficience intellectuelle sévère.

Tableau 1. Niveau de sévérité des déficiences

		Fréquence	%
GMFCS	Marche et monte les escaliers	116	41,4
	Marche à l'intérieur	46	16,4
	Marche avec des limitations, besoin d'aide technique	30	10,7
	Limité pour se déplacer	31	11,1
	Sévèrement limité pour se déplacer	57	20,4
BFMF	Sans limitation	108	38,6
	Les deux mains limitées pour les gestes précis	68	24,3
	Besoin d'aide pour les tâches	49	17,5
	Besoin d'aide et d'un appareillage	26	9,3
	Total besoin d'une assistance humaine	29	10,4
Alimentation	Par la bouche sans aucun problème	231	82,5
	Par la bouche, mais avec difficulté	34	12,1
	Alimentation partielle ou totale par sonde	15	5,4
Communication	Normale	172	61,4
	Des problèmes mais communique par la parole	47	16,8
	Utilise des méthodes alternatives	37	13,2
	Pas de communication formelle	24	8,6
Epilepsie	Aucune crise	201	71,8
	Sous traitement, sans crise	36	12,9
	Moins d'une crise par mois	14	5,0
	Plus d'une crise par mois, moins d'une crise par semaine	12	4,3
	Plus d'une crise par semaine	17	6,1
Troubles cognitifs	Aucun (QI>70)	140	50,0
	Légers (50<QI<70)	73	26,1
	Sévères (QI<50)	67	23,9
Total		280	100,0

Le score de SDQ, mesurant les troubles du comportement, compris entre 0 et 28, s'élevait en moyenne à 11,8 (Ecart-Type 5,6). En population générale au Royaume-Uni en 1999, le SDQ moyen chez les 11 - 15 ans était de 8,2 (ET 5.8) (Meltzer, Gatward et al. 2000).

Figure 6. Distribution du score SDQ

Sous-échantillon avec niveau de sévérité des déficiences connu (n=276)

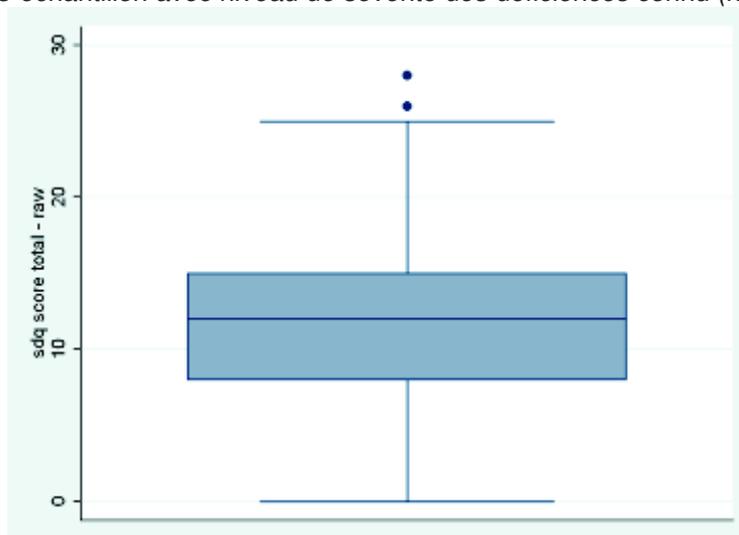


Tableau 2. Scolarisation

Sous-échantillon avec niveau de sévérité des déficiences et SDQ connus

	Fréquence	%
Ecole ordinaire, classe ordinaire	69	25,3
Ecole ordinaire avec soutien spécialisé	51	18,7
Ecole ordinaire dans une classe spécialisée	22	8,1
Ecole spécialisée	117	42,9
A domicile ou sans scolarité	14	5,1
Total	273	100,0

Tableau 3. Distribution de l'âge

Sous-échantillon avec niveau de sévérité des déficiences, SDQ et scolarisation connus (n=273)

	Fréquence	%
≤ 13ans	20	7,3
De 13 à 14 ans	59	21,6
De 14 à 15 ans	54	19,8
De 15 à 16 ans	54	19,8
De 16 à 17 ans	47	17,2
> 17 ans	39	14,3
Total	273	100,0

Tableau 4. Situation familiale

Sous-échantillon avec niveau de sévérité des déficiences, SDQ, scolarisation et âge connus

	Fréquence	%
En couple	234	86,0
Célibataire (vivant seul ou avec des parents)	38	14,0
Total	272	100,0

Tableau 5. Situation d'emploi des parents

Sous-échantillon avec niveau de sévérité des déficiences, SDQ, scolarisation, âge et situation familiale connus

	Fréquence	%
Au moins un travaille à temps plein	224	85,5
Au moins un travaille à temps partiel (aucun à temps plein)	18	6,9
Aucun ne travaille	20	7,6
Total	262	100,0

Tableau 6. Niveau d'études médian des parents

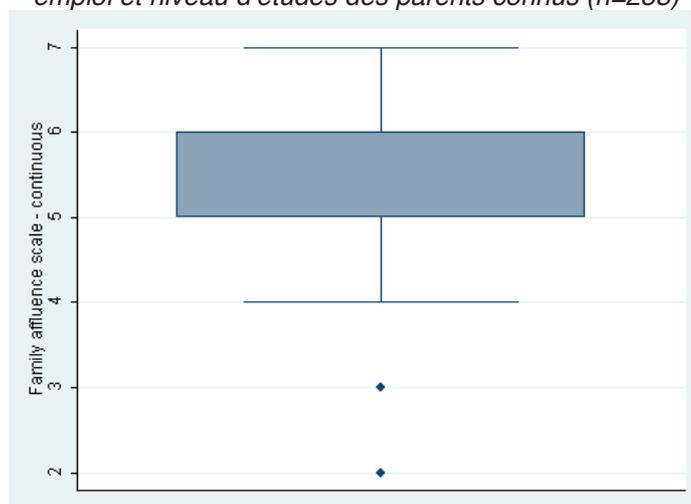
Sous-échantillon avec niveau de sévérité des déficiences, SDQ, scolarisation, situation familiale et emploi des parents connus

	Fréquence	%
Supérieur à l'entrée à l'université	55	21,1
Supérieur au plus bas de niveau de qualification jusqu'à l'entrée à l'université	171	65,5
Aucun ou plus bas niveau de qualification	35	13,4
Total	261	100,0

Le FAS moyen observé dans notre échantillon (5,5 ET 1,23) semblait proche de celui observé par le groupe WHO-HSBC en population générale, dans une étude réalisée en 2002. Cette étude montrait un FAS moyen de 5,0 en Irlande, 5,4 en France et 5,5 au Danemark (Boyce, Torsheim et al. 2006).

Figure 7. Distribution du score FAS

Sous-échantillon avec niveau de sévérité des déficiences, SDQ, scolarisation, situation familiale, emploi et niveau d'études des parents connus (n=258)

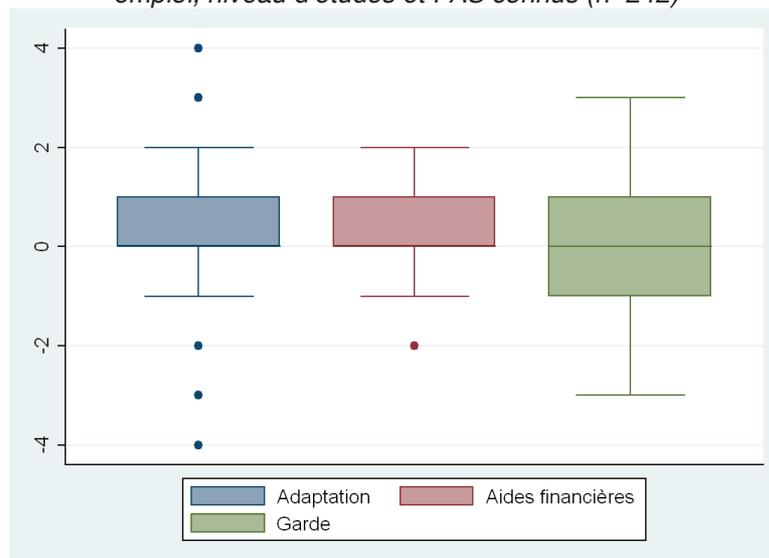


3.1.2 Ressources (B)

Tableau 7. Ressources nécessaires et disponibles dans l'environnement (en % ligne)
Sous-échantillon avec niveau de sévérité des déficiences, SDQ, scolarisation, situation familiale, emploi, niveau d'études et FAS connus

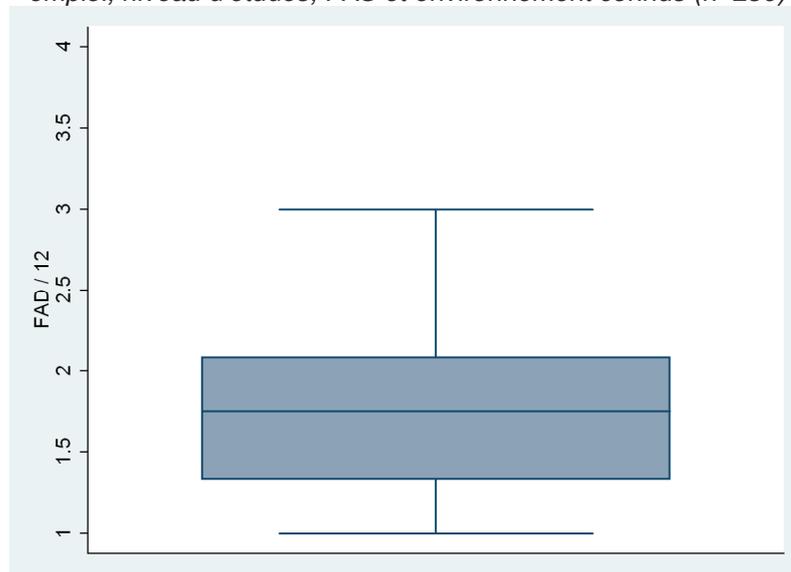
	Items du questionnaire ECEQ	Non	Inutile	Oui	Effectif
Adaptations	1. Agrandissements dans la maison	16.1	49.2	34.7	242
	2. Toilettes adaptés	14.5	57.4	28.1	242
	3. Cuisine modifiée	20.6	70.0	9.5	243
	18. Lève-malade	22.6	62.6	14.8	243
Aides financières	20. Indemnités/gratuité des équipements spécialisés	12.4	39.1	48.6	243
	21. Indemnités pour les modifications de la maison	23.6	52.9	23.6	242
Garde	35. Service de garde extérieur pendant quelques jours, nuits comprises	23.5	55.1	21.4	243
	36. Auxiliaire/assistant à domicile	27.2	59.7	13.2	243
	37. Famille ou amis régulièrement pendant quelques heures	26.5	47.5	26.0	242

Figure 8. Distribution des scores d'adaptation, aides financières et garde
Sous-échantillon avec niveau de sévérité des déficiences, SDQ, scolarisation, situation familiale, emploi, niveau d'études et FAS connus (n=242)



Le score de FAD rapporté sur 12 conduisait à une moyenne de 1,7 (ET 0,46). Lors de la création du questionnaire, en population générale comprenant des familles avec enfants avec handicap, Epstein (1983) observait une moyenne 2,2 (ET 0,58).

Figure 9. Distribution de la mesure de dysfonctionnement familial : FAD
Sous-échantillon avec niveau de sévérité des déficiences, SDQ, scolarisation, situation familiale, emploi, niveau d'études, FAS et environnement connus (n=236)



Les ressources intrinsèques du répondant ont été considérées grâce à 5 items positifs du FICD+4. La distribution des réponses à l'ensemble des 10 items positifs du FICD+4 est présentée dans le tableau 8.

Tableau 8. Distribution des réponses aux items positifs du FICD+4 (en % ligne)
Sous-échantillon avec niveau de sévérité des déficiences, SDQ, scolarisation, âge, situation familiale, emploi, niveau d'études, FAS, environnement et FAD connus

	Pas du tout	Légèrement	Modérément	Beaucoup	Effectif
ficd3. spirituel	46,7	19,2	21,8	12,2	229
ficd5. solidarité familiale	25,7	26,5	32,2	15,7	230
ficd6. relations dans le couple	52,0	18,7	18,2	11,1	225
ficd8. valeur de la vie	8,7	18,3	23,9	49,1	230
ficd10. unique	9,1	12,9	22,4	55,6	232
ficd12. tolérance	12,1	20,4	29,4	38,1	231
ficd14. développement personnel	13,9	16,9	29,0	40,3	231
ficd16. besoins des autres	8,3	15,2	34,4	42,2	230
ficd18. petits bonheurs	7,8	15,6	22,5	54,1	231
ficd20. sens à la vie	23,9	25,7	25,7	24,8	230

3.1.3 Perceptions de l'impact du handicap de l'enfant (C)

Tableau 9. Distribution des réponses aux items négatifs du FICD+4 (en % ligne)
Sous-échantillon avec niveau de sévérité des déficiences, SDQ, scolarisation, âge, situation familiale, emploi, niveau d'études, FAS, environnement et FAD connus

	Pas du tout	Légèrement	Modérément	Beaucoup	Effectif
ficd1. contraintes de temps	15,0	18,0	28,6	38,5	234
ficd2. bouleversement des habitudes	36,1	27,5	19,7	16,7	233
ficd4. dépenses supplémentaires	21,0	22,8	27,0	29,2	233
ficd7. relations sociales	48,1	17,2	20,2	14,6	233
ficd9. stress chronique	40,5	24,1	16,0	19,4	232
ficd11. vacances	71,1	12,9	9,5	6,5	232
ficd13. temps social	44,2	17,2	21,9	16,7	233
ficd15. contact amis	79,2	10,4	8,2	2,2	234
ficd17. tension dans le couple	62,6	16,7	13,7	7,1	231
ficd19. achats repoussés	66,7	12,6	12,6	8,2	231
A. situation professionnelle	42,2	13,0	18,3	26,5	230
B. ambitions professionnelles	42,2	14,8	13,5	29,6	230
C. temps dans la famille	48,9	20,1	15,3	15,7	229
D. santé	59,6	17,0	12,6	10,9	230

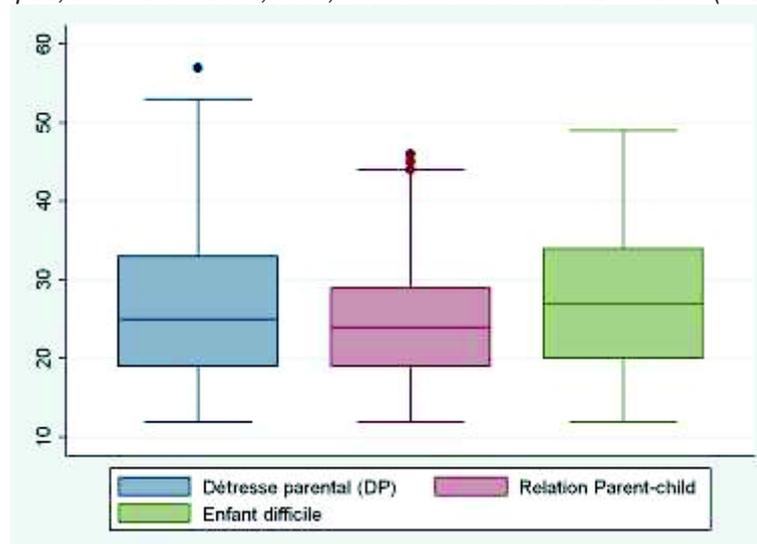
Les items A B C et D ont été ajouté au questionnaire original FICD.

3.1.4 Adaptation (X)

Le niveau total de stress était en moyenne de 77,5 (ET 22,2), variant de 36 à 144. La distribution des scores des échelles spécifiques, dont la DP, est présentée dans le graphique Figure 10. La moyenne de DP s'élevait à 26,1 (ET 9,0). En population générale, Abidin (1995) observait aux Etats-Unis une moyenne de 26,4 (ET 7,2).

Figure 10. Distribution des scores des échelles du PSI

Sous-échantillon avec niveau de sévérité des déficiences, SDQ, scolarisation, âge, situation familiale, emploi, niveau d'études, FAS, environnement et FAD connus (n=236)



3.2 Partie A : éléments de perturbations

3.2.1 Modèle de mesure la déficience

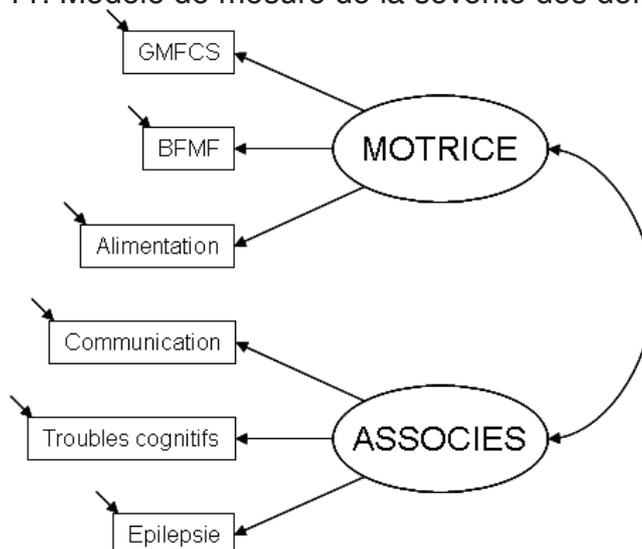
Six indicateurs ont été retenus afin de décrire la sévérité de la déficience de l'enfant atteint de PC (GMFCS, BFMF, Alimentation, Communication, Epilepsie, Troubles cognitifs).

Au sens de la MES, l'identification d'un construit correspond à l'identification de la cause commune à un ensemble d'indicateurs. Dans le cas d'enfants avec PC, la cause commune aux limitations motrices, intellectuelles, de communication, d'alimentation ou encore la présence d'une épilepsie apparaît être la sévérité de l'atteinte cérébrale.

Mais il est également envisageable de dissocier les indicateurs purement moteurs, des indicateurs de troubles souvent associés dans le cas de la PC. Dans la littérature, les auteurs se penchent tantôt sur la dépendance fonctionnelle de l'enfant, tantôt sur la présence d'une déficience intellectuelle. Mais les troubles de la communication pourraient être classés aussi bien en troubles associés qu'en trouble moteur (oromoteur). Finalement, les troubles de la communication ont été utilisés pour décrire la sévérité des troubles associés, hors des troubles moteurs.

Nous avons choisi de décrire la sévérité des déficiences en séparant ces deux construits de la façon représentée sur la Figure 11. Ce modèle montre un bon ajustement à nos données.

Figure 11. Modèle de mesure de la sévérité des déficiences



Note : selon les conventions de représentation des MES, les rectangles représentent les variables observées directement, les ellipses représentent les variables latentes (ou construits). Les flèches droites indiquent une relation de régression ; la variable à l'origine de la flèche explique la variable à l'arrivée de la flèche. Les arcs à double flèche reliant deux variables indiquent une relation de covariance, sans relation causale. Seules les relations significatives au seuil de 5% sont représentées.

3.2.2 Relations entre éléments de perturbation

Nous avons décrit le contexte initial en supposant que :

- le type de scolarisation dépendait de l'âge, de la sévérité de la déficience motrice et des autres troubles ;
- les niveaux d'études, emploi, situation du couple et le niveau socio-économique étaient liés ;

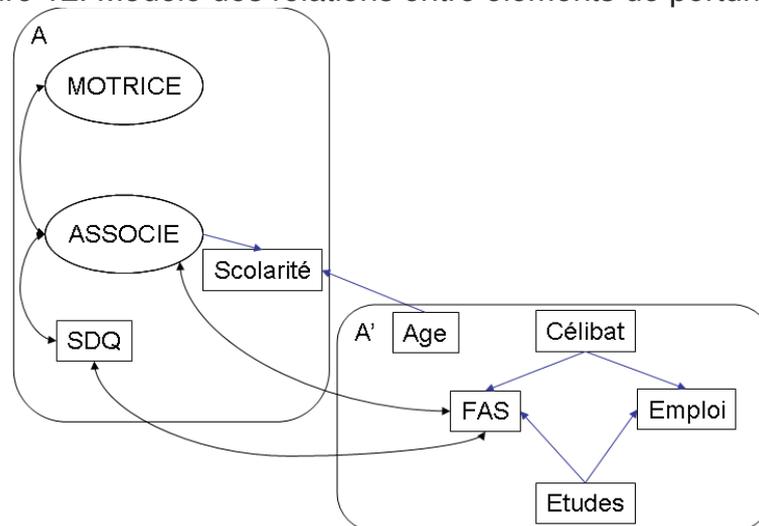
- la sévérité de la déficience motrice était associée à la présence de troubles associés ;
- la présence de troubles associés était liée aux troubles du comportement.

Le modèle optimal s'ajustant de façon très acceptable aux données permet de conclure sur les relations suivantes :

- le type de scolarisation (ordinaire, spécialisé, à domicile) dépendait de la sévérité des troubles associés, ainsi que de l'âge de l'enfant : à sévérité de troubles associés équivalente, les enfants plus jeunes étaient plus nombreux en scolarisation ordinaire ;
- le FAS dépendait du niveau d'études des parents : plus le niveau d'étude était élevé, plus le FAS était élevé. Ce score était également expliqué par le statut du couple : les parents vivant seuls présentaient un FAS moins élevé ;
- le niveau d'études déterminait également l'emploi des parents : plus le niveau d'études médian était élevé, plus la probabilité que l'un des parents travaille à temps plein était grande. Cet emploi des parents était également déterminé par le statut du couple : pour plus de 90% des parents en couple, au moins un des parents travaillait à temps plein, tandis que chez les parents célibataires, 31% travaillaient à temps partiel et 27% étaient sans emploi ;

Notons que la relation entre la situation d'emploi des parents et le type de scolarisation était non significative. Par ailleurs, deux relations négatives significatives entre le FAS et le SDQ, et entre le FAS et la présence de troubles associés ont été observées.

Figure 12. Modèle des relations entre éléments de perturbation



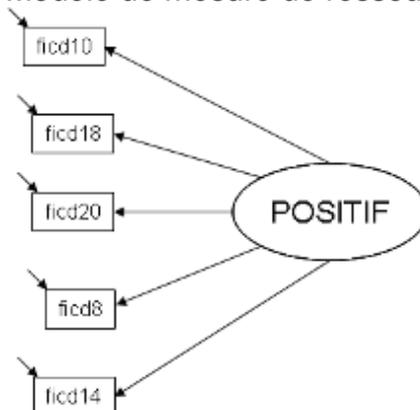
SDQ : score Strengths and Difficulty Questionnaire (troubles du comportement) ; FAS : score Family Affluence Scale (niveau socio-économique)

3.3 Partie B : les ressources

3.3.1 *Modèle de mesure de la ressource intrinsèque du parent*

Parmi les éléments de ressources, selon McCubbin, comme Wallander, la capacité des parents à être positif est un facteur protecteur de stress. Nous avons considéré que les réponses aux 5 items positifs du FICD+4, identifiés dans l'analyse exploratoire du questionnaire (p.44), reflétaient cette capacité intrinsèque. Le modèle de mesure correspondant à cette hypothèse a montré un très bon ajustement aux données. Ce modèle est représenté sur la figure 13.

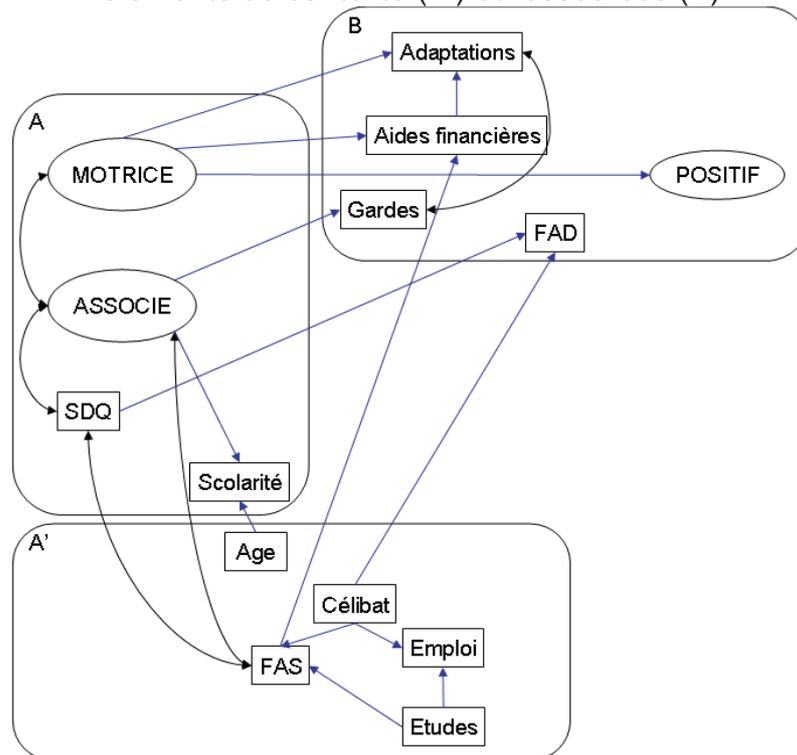
Figure 13. Modèle de mesure de ressource positive



3.3.2 *Relations entre éléments de ressources et éléments de perturbation*

Quatre types de ressources ont été étudiés : le FAD (dysfonctionnement familial), le soutien social (possibilités de gardes offertes aux parents), les ressources intrinsèques (POSITIF) et les interventions dans l'environnement (adaptation du domicile au handicap de l'enfant, aides financières perçues). Un modèle cohérent s'ajustant aux données a pu être identifié. Il est représenté sur la figure 14.

Figure 14. Modèle des relations entre éléments de perturbation liés au handicap (A), éléments de contexte (A') et ressources (B)



SDQ : score Strengths and Difficulty Questionnaire (troubles du comportement) ; FAS : score Family Affluence Scale (niveau socio-économique) ; FAD : score Family Assessment Device (dysfonctionnement familial)

D'après ce modèle :

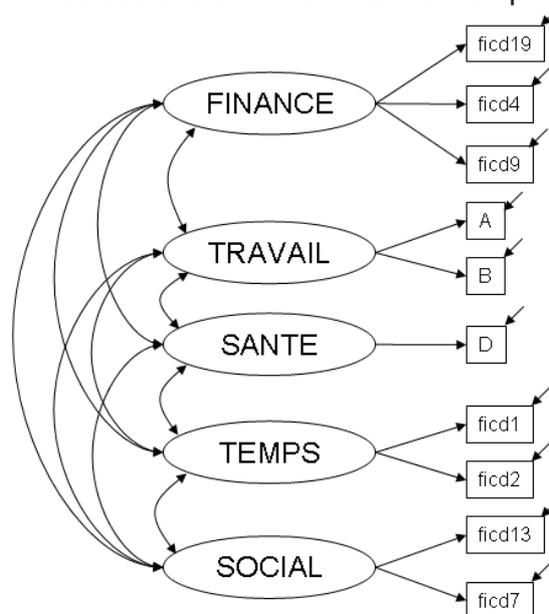
- le FAD dépendait significativement et positivement du SDQ et du statut du couple, les parents célibataires présentant un FAD plus élevé que les parents en couple (un FAD élevé correspond à un dysfonctionnement) ;
- les possibilités de garde étaient influencées par la sévérité des déficiences associées : plus l'adolescent présentait des troubles sévères associés à la déficience motrice, plus les parents exprimaient des difficultés d'accès à des modes de gardes supplémentaires ;
- le sentiment positif des parents était d'autant plus important que la déficience motrice était sévère. Ce sentiment n'a pas montré d'association avec le FAD ;
- les adaptations du domicile dépendaient significativement et positivement de la sévérité de la déficience motrice et des aides financières obtenues ou non pour ces modifications ;
- ces aides financières dépendaient de la sévérité de la déficience motrice, mais également du FAS de façon inversement proportionnelle : les familles plus aisées étant sur-représentées parmi celles ayant obtenu des aides ou les jugeant inutiles.

3.4 Partie C : la perception de l'impact familial du handicap de l'enfant

3.4.1 Modèle de mesure

Le niveau d'impact perçu se reflétait à travers 10 items couvrant les dimensions : finance, social, temps, travail et santé. Le modèle de mesure des cinq impacts perçus, composé de 10 items du FICD+4 couvrant les dimensions : finance, social, temps, travail et santé, est apparu satisfaisant. Ce modèle est représenté sur la figure 15.

Figure 15. Représentation du modèle de mesure des impacts du handicap perçu



3.4.2 Relations entre perception d'impact, ressources et perturbations

Un modèle de relations a été construit pour chacune de ces perceptions.

L'impact financier dépendait significativement d'abord de la sévérité des déficiences associées, puis du FAD, des ressources intrinsèques positives et de l'adaptation du domicile. Plus le FAD était important, plus l'impact financier était élevé. Moins l'adaptation était réalisée, alors que l'enfant en avait besoin, plus les parents ont exprimé un impact financier fort. Les ressources positives permettaient de réduire l'impact financier perçu : plus les ressources intrinsèques étaient hautes, moins l'impact financier apparaissait important. En revanche, le niveau d'impact financier ne dépendait ni de la situation d'emploi des parents, ni du FAS.

L'impact professionnel perçu de la PC dépendait de la sévérité de la déficience motrice, de SDQ et du niveau d'études des parents. L'impact professionnel était d'autant plus grand que les parents avaient un niveau d'études élevé. Cet impact ne dépendait pas des modes de gardes ou de la situation d'emploi.

L'impact perçu sur la santé des membres de la famille a pu être expliqué par la sévérité de la déficience motrice et la présence de trouble du comportement chez l'enfant. Mais un modèle concurrent expliquant significativement cet impact en fonction de l'adaptation du domicile et les modes de gardes a été observé. La variance de l'impact expliquée par ce second modèle

était de 43,1%, le premier modèle n'expliquait que 29,2 %. Ce sont donc ces relations qui ont été considérées pour le modèle complet.

L'impact perçu sur le rythme de vie quotidienne dépendait avant tout de la sévérité de la déficience motrice. Il dépendait également de SDQ et du FAD. En revanche, les possibilités de garde, le type de scolarisation ou l'adaptation du domicile ne permettaient d'expliquer pas le niveau d'impact sur ce temps familial.

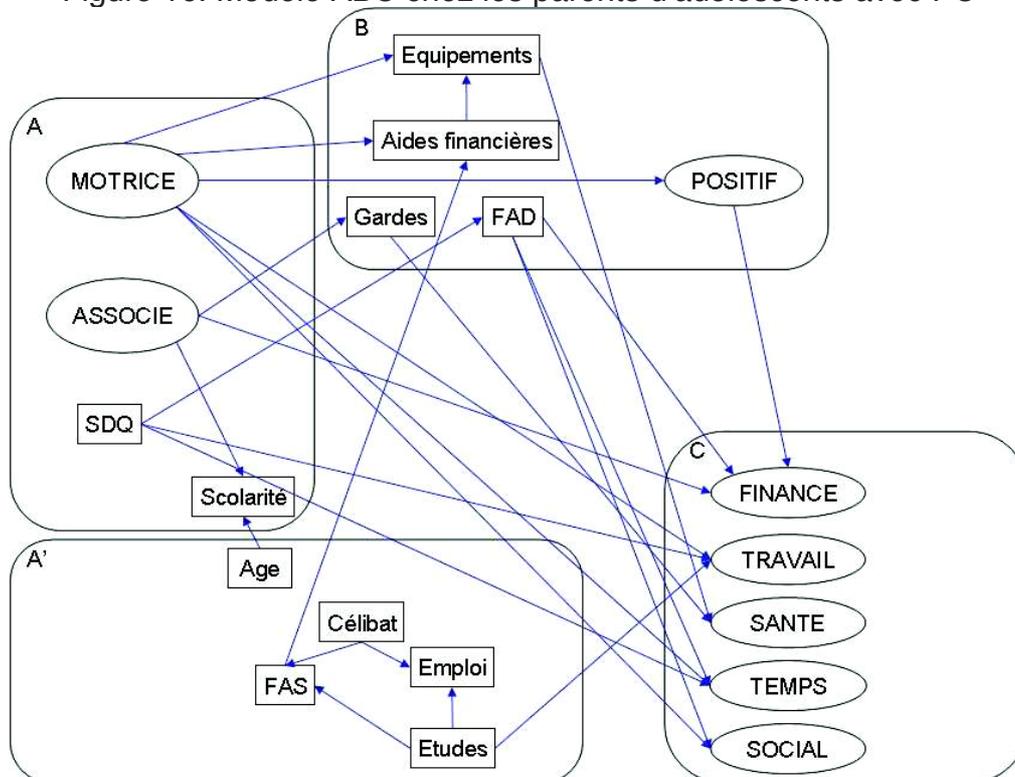
L'impact social perçu était expliqué principalement par la sévérité de la déficience motrice, puis le FAD et l'âge de l'adolescent, l'impact sur les relations sociales étant d'autant plus important que l'adolescent était âgé. Notons que les modes de garde, l'emploi des parents ou la scolarisation de l'adolescent n'influençaient pas l'impact social.

La mise en relation de ces cinq modèles, par l'ajout de covariance entre les perceptions d'impact, a conduit à exclure les trois relations suivantes ($p > 0,05$) :

- l'explication de l'impact social par l'âge ;
- l'explication de l'impact financier par l'adaptation du domicile ;
- le FAD par le célibat.

Le modèle ABC final (Figure 16) montrait de très bons indicateurs d'ajustement, avec une explication de la variance des perceptions estimées allant de 26,3% (FINANCE) à 50,2% (TEMPS).

Figure 16. Modèle ABC chez les parents d'adolescents avec PC



SDQ : score Strengths and Difficulty Questionnaire (troubles du comportement) ; FAS : score Family Affluence Scale (niveau socio-économique) ; FAD : score Family Assessment Device (dysfonctionnement familial) ; DP : score échelle Détresse Parentale du Parenting Stress Index. Pour des raisons de lisibilité, les covariances significatives n'ont pas été représentées sur ce schéma.

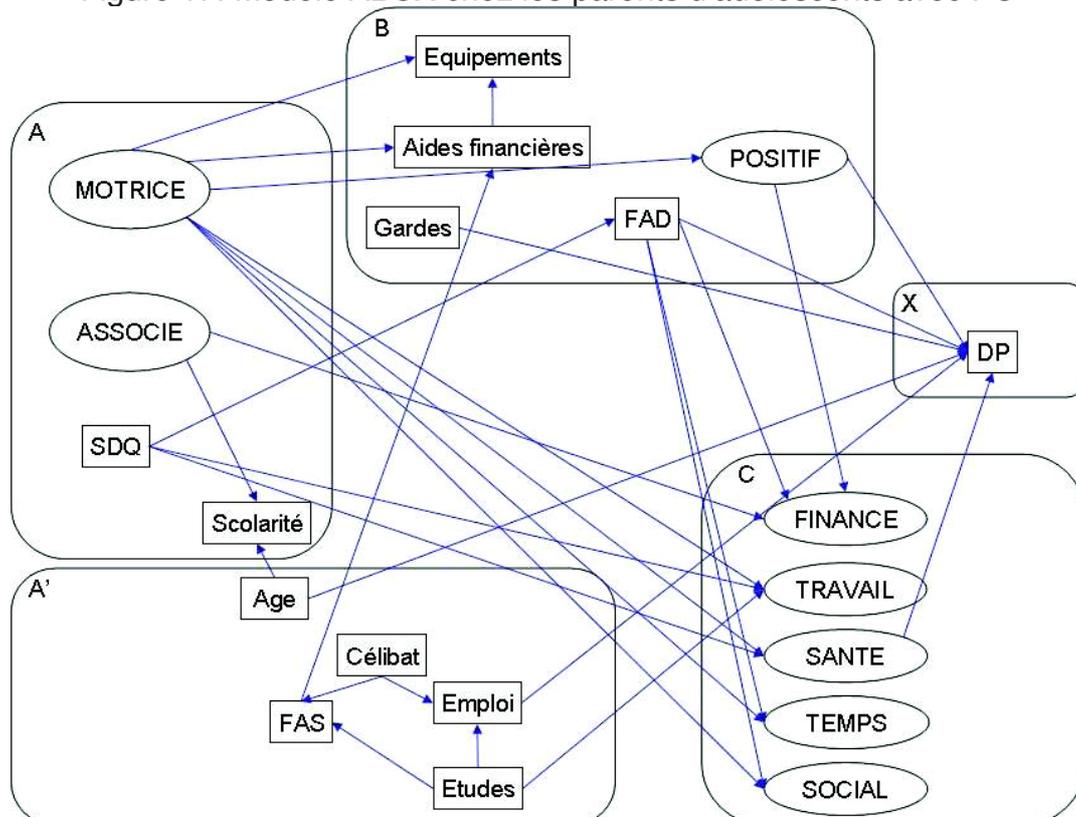
3.5 Modèle des relations entre ABC et X

La détresse parentale (DP) a été intégrée dans un modèle afin d'y exprimer le degré d'adaptation familiale (X). Dans ce modèle, la perception d'impact (C) n'a pas été prise en compte, la variance de DP est expliquée à hauteur de 47,8% par la sévérité de la déficience motrice, le SDQ, l'âge de l'adolescent, la situation de célibat et la situation d'emploi des parents, le FAS et les ressources intrinsèques du répondant. L'intégration des perceptions d'impact dans ce modèle, sans relation explicative de C sur X, conduit à un très bon ajustement aux données.

Plusieurs modèles intermédiaires ont été testés afin d'expliquer la DP par une ou plusieurs perceptions d'impact (C). Ces étapes intermédiaires ainsi que le modèle final, présenté dans la figure 16, permettent de différencier les éléments de perturbation ayant un effet direct sur la DP de ceux ayant un effet indirect, avec médiation par la perception d'impact.

Le modèle final permet de décrire 57,4% de la variance de DP, 62,6% de l'impact sur la gestion du temps, 54,5% de l'impact social, 35,6% de l'impact professionnel, 40,4% de l'impact financier et 59,8% de l'impact sur la santé de la famille. Notons que cette dernière perception est finalement mieux expliquée dans le modèle complet en utilisant la sévérité de la déficience motrice et SDQ.

Figure 17. Modèle ABCX chez les parents d'adolescents avec PC



SDQ : score Strengths and Difficulty Questionnaire (troubles du comportement) ; FAS : score Family Affluence Scale (niveau socio-économique) ; FAD : score Family Assessment Device (dysfonctionnement familial) ; DP : score échelle Détresse Parentale du Parenting Stress Index. Pour des raisons de lisibilité, les covariances significatives n'ont pas été représentées sur ce schéma.

Les seuls éléments de (A) ayant un effet direct sur la DP étaient l'âge de l'adolescent et l'emploi des parents. Le risque de DP était d'autant élevé que l'adolescent était âgé et que les parents étaient sans emploi. Parmi les ressources disponibles, les possibilités de garde sont apparues protectrices d'un niveau de DP élevé. L'effet de la sévérité de la déficience motrice sur la DP est retransmis par l'impact perçu sur la santé des membres de la famille, mais il est modéré par les ressources positives intrinsèques, cumulant un effet total sur la DP de 0,23. Le SDQ a influencé le FAD, ainsi que la perception de l'impact du handicap sur la santé ; ces deux composantes ont influencé à leur tour significativement et positivement la DP. L'effet total de SDQ sur la DP s'élevait à 0,45.

La DP n'a pas pu être expliquée par la perception de l'impact du handicap dans les dimensions finance, travail, temps et social. Néanmoins chacune de ces perceptions a montré une covariance significative avec la DP, ces perceptions étant principalement expliquées par la sévérité de la déficience motrice et le FAD. Toutes les contributions des éléments de A et B dans l'explication de la variance des C et X sont présentées dans le tableau 9.

Tableau 9. Effets total standardisés des éléments A et B sur C et X

		DP	FINANCE	TRAVAIL	SANTE	TEMPS	SOCIAL
A	MOTRICE	0.228	0.067*	0.499	0.644	0.662	0.644
	ASSOCIE		0.367				
	SDQ	0.453	0.263	0.261	0.428	0.283	0.236
	âge	0.186					
	emploi	0.247					
	études	-0.092*		0.196			
B	Gardes	-0.151					
	FAD	0.399	0.402			0.433	0.361
	POSITIF	-0.164	0.180*				

* $p < 0,05$; sinon $p < 0,01$. Les effets indirects sont en italique ; les autres effets sont directs.

Parmi les éléments de perturbation (A), la sévérité de la déficience motrice est apparue largement influencer la perception d'un impact du handicap et la DP. Le SDQ influençait de façon plus importante la DP, ainsi que, dans une moindre mesure, toutes les dimensions d'impact du handicap. Parmi les ressources (B), le FAD apparaît être le plus influant sur l'ensemble C et X.

4 Discussion

4.1 Population étudiée

Les adolescents avec PC de notre échantillon présentaient différents degrés de déficience. Leur capacité à la marche était proche de celle observée par le réseau de surveillance de la PC en Europe (Beckung, Hagberg et al. 2008). D'après ce réseau, à 5 ans, 54% des enfants avec PC étaient capables de marcher (deux premiers niveaux du GMFCS), 16% avaient besoin d'aide pour marcher et 30% étaient en incapacité de marcher (deux derniers niveaux du GMFCS). En revanche, notre échantillon apparaît légèrement sous-représenter la déficience intellectuelle sévère qui concerne 29,5% des enfants avec PC en Europe nés entre 1980 et 1996 (McManus, Guillem et al. 2006). L'écart significatif observé pourrait être attribué à l'âge des enfants, à l'échelle utilisée ou à un biais de participation à l'enquête. Au regard de la population générale, les adolescents de l'enquête étaient nombreux à présenter des troubles du comportement anormaux (19,1% contre 9,7% au Royaume-Uni). Cette différence est probablement en lien avec le handicap qui apparaît associé à un risque de troubles du comportement plus élevé (Baker, Blacher et al. 2002). Mais soulignons toutefois la différence d'âge des deux populations comparées : 11-15 ans en population générale et 13-17 ans pour notre échantillon. Comparés à des enfants avec déficience intellectuelle au Royaume-Uni, dont le score moyen SDQ était 16,6, les troubles du comportement dans notre échantillon apparaissent moins élevés.

Les familles interrogées avaient un FAS proche des valeurs obtenues en population générale par le groupe WHO-HSBC en Irlande, Danemark et France, ne montrant pas de différence particulière concernant le niveau socio-économique.

Un des intérêts de cette étude est qu'elle repose sur une population issue de registres, ce qui limite les biais de sélection. Cependant, les non réponses aux différents questionnaires peuvent amoindrir cet avantage, les personnes ne souhaitant pas répondre ou perdues de vue pouvant présenter des caractéristiques particulières. Dans un article spécifique, Dickinson (Dickinson, Rapp et al. 2012) a analysé les différences entre répondants et non répondants dans l'étude SPARCLE, constatant notamment que les familles dont le niveau d'éducation était bas et les parents les plus stressées en 2004 avaient une propension plus importante à ne pas participer à l'enquête reconduite en 2009. Les enfants dont la sévérité était la plus importante, en particulier les enfants présentant une déficience intellectuelle sévère et une alimentation par tube, avaient un risque de décès entre 2004 et 2009 plus grand que les autres enfants. Par ailleurs, les parents d'enfants montrant une incapacité à la marche en 2004 faisaient plus particulièrement partie des familles ayant refusé de participer en 2009.

Nous avons observé un niveau total de stress dans notre échantillon un peu plus faible que celui évalué récemment par Majnemer (2012) dans une étude québécoise auprès de parents

d'enfants avec PC. Le score PSI total moyen était de 82,3 (ET 22,5) au Québec, tandis qu'il atteignait 77,5 (ET 22,3) chez nos parents européens. Cette différence est significative au seuil de 5% ($p=0,047$). En revanche, le score moyen de DP, qui constitue notre variable d'intérêt, n'est pas significativement différent entre les deux études (Québec 27.3, ET 0.3 ; notre étude 26.2, ET 9.0).

Enfin, concernant le FAD, les familles que nous avons rencontrées présentaient un score un peu plus faible que celui obtenu par Khanna (2011) aux Etats-Unis chez les parents d'enfants avec autisme (24.79, ET 7.45). Mais la différence avec le score que nous avons obtenu (20.51, ET 5.45) n'est pas significativement différente ($p=0.47$).

Au total, il semble que l'échantillon étudié dans ce travail présentait des cas « moins » sévères que ceux issus d'une population exhaustive. Cependant, la prise en compte des niveaux de sévérité des déficiences et des niveaux d'éducation lors de l'analyse permettent de limiter l'effet de ces biais.

4.2 Choix méthodologiques

Nous avons proposé un modèle de relations explicatives où les éléments de perturbation (A) sont à la base d'une situation provoquant la mise en place de ressources pour faire face (B). Ces perturbations engendrent une perception de la situation au regard des ressources (C). C'est la recherche d'un équilibre qui conduira à une « bonne » adaptation (X). Donc nous pourrions décrire ces étapes comme : $((A \rightarrow B) \rightarrow C) \rightarrow X$ (voir p.34). Mais ces relations pourraient être lues dans un autre ordre. Par exemple, il a déjà été observé que le stress parental peut engendrer des troubles du comportement chez l'enfant (voir Figure 3). Une mauvaise adaptation (X) aurait des conséquences sur les troubles du comportement (A). McCubbin a exprimé ce phénomène en développant le Double ABCX, à partir du modèle ABCX initial. Ce changement de perspective conduit les résultantes à devenir explicatives à leur tour. Mais la méthode d'estimation WLSMV ne permet pas de vérifier un modèle non récursif. Sans une mesure des éléments A, B, C et X, au cours du temps, les uns après les autres, il apparaît difficile de vérifier si les troubles du comportement sont à l'origine de la détresse parentale ou en sont la résultante. Un autre moyen de tester cette relation serait de mettre en œuvre des interventions, mais il dépasse le cadre de ce travail.

La méthode d'estimation WLSMV a été choisie pour cette étude car elle est préconisée dans l'utilisation de données ordinales ou non-normales et parce qu'elle convient à des échantillons de taille modérée, à partir de 200 observations. Elle vise à minimiser les résidus. Dans le cas de l'utilisation de variables binaires ou ordinales, plusieurs auteurs recommandent de ne pas utiliser le maximum de vraisemblance (ML) (Lee, Poon et al. 1995). Même si de nombreux chercheurs utilisent une méthode d'estimation par maximum de vraisemblance (ML) pour des données ordinales, considérant que ces variables sont

approximativement continues, et parce que le cadre de cette méthode est mieux connu, le choix de la méthode WLSMV semble plus pertinent. Pour plus de détails méthodologiques, il est possible de se reporter à Jacobowicz (2007) qui a fait dans son travail de thèse une description des différences entre estimation ML et moindres carrés (Partial Least Square) et une présentation de la MES, offrant un document clair et détaillé, rédigé en français.

Le modèle théorique que nous avons vérifié s'ajuste bien à nos données. Cela permet de valider les relations supposées par le modèle, mais ne permet pas de conclure sur des relations causales. Un bon ajustement montre uniquement que ce modèle de relations correspond bien aux données (Bollen and Pearl 2013).

Un autre choix méthodologique peut être discuté : l'utilisation exclusive de construits réfléchifs. Un construit peut être formatif ou réfléchif. Un construit réfléchif est un concept mesuré au travers d'indicateurs qui le reflètent ; alors qu'à l'inverse un construit formatif est défini par les indicateurs qui le composent. Ainsi, l'absence d'un seul indicateur conduit à une mauvaise estimation du construit formatif. Il serait légitime d'imaginer que la sévérité de la déficience puisse être étudiée comme un construit formé de la sévérité de chacune des déficiences mesurées, y compris les déficiences associées. Le choix de se placer uniquement dans un cadre réfléchif a été cependant retenu pour une question de simplification de la modélisation. Le choix de distinguer la déficience motrice des autres déficiences peut également être discuté. Dans le cas de la PC, les déficiences associées ne sont pas toujours présentes, en revanche ces enfants présentent toujours au moins une déficience motrice, même si elle peut être faible et limitée à la motricité fine. Par le biais d'analyses exploratoires puis confirmatoires, nous avons vérifié que la distinction en deux variables latentes (MOTRICE et ASSOCIE) ne montrait pas de différence significative d'ajustement aux données par rapport à la construction d'une seule variable latente. Mais cette distinction nous a permis de souligner l'importance de la dépendance fonctionnelle dans l'impact du handicap sur la famille.

Le choix des variables pour représenter les différentes parties du modèle ABCX peut être également discuté dans ce travail. Nous avons considéré que le bien-être psychologique des parents correspondait à une mesure de l'adaptation réalisée par la famille. Mais d'après la littérature, le bien-être psychologique pourrait être également un déterminant du bien-être physique et des troubles du comportement observés chez l'enfant. Dans l'étude de Nachshen (2005), la mesure de l'adaptation (X) a été réalisée par le « Family Empowerment Scale » (FES), tandis que l'échelle DP du PSI était utilisée comme une mesure de la perception des perturbations (C). L'empowerment exprime le processus de capacité de la famille à satisfaire ses besoins. Le FES reflète le quotidien en abordant les attitudes, les connaissances et les comportements (par exemple : « Lorsque mon enfant a des problèmes,

je les gère assez bien »). L'étude conclut que les troubles du comportement de l'enfant (A) n'ont qu'un faible effet sur le soutien social (B), mais ont un effet significatif sur l'adaptation (X) à travers la perception de la situation (C), exprimée en termes de détresse parentale.

La taille de l'échantillon constitue une limite dans ce travail. Cette question est très discutée dans le domaine de la MES. S'il n'existe pas de consensus sur la taille optimale, il est généralement admis que celle-ci est à rapporter au nombre de paramètres à estimer (Baumgartner and Homburg 1996; Amorim, Fiaccone et al. 2011).

Les estimations et indicateurs obtenus avec la méthode WLSMV tendent asymptotiquement vers les résultats obtenus avec une méthode ML. Ce qui signifie qu'avec un grand échantillon, WLSMV et ML conduisent aux mêmes résultats (Bollen 1989). Au final, le modèle ABCX que nous avons testé estimait 145 paramètres à partir seulement de 220 observations. Bien que le modèle final que nous présentons corresponde bien à la réalité de notre échantillon, cette taille limitée et les éventuels biais de sélection liés aux non-répondants peuvent entraver la généralisation des résultats de cette étude.

Bien qu'il s'agisse d'une étude multicentrique, concernant plusieurs pays européens, nous avons fait le choix de ne pas intégrer le facteur « centre » dans le modèle, afin de ne pas le rendre trop complexe sur la plan statistique et dans sa compréhension. Nous avons donc fait l'hypothèse que les effets observés étaient similaires dans les différents centres, en raison du caractère général du modèle théorique sous-jacent et de la prise en compte d'un certain nombre de variables de confusion. Il pourra être utile, dans des études ultérieures portant sur un nombre suffisant de sujets pour un pays donné, de valider cette hypothèse.

4.3 Modèle ABCX : comparaison à d'autres études

Par la construction de ce modèle, nous avons cherché à valider l'influence de différents déterminants sur le bien-être psychologique de l'aidant, vu sous l'angle d'une détresse parentale, et sur l'impact du handicap que peuvent percevoir les parents. Les résultats obtenus ont été confrontés aux résultats de sept autres études, dont trois utilisaient la MES :

- Etude canadienne visant à expliquer la santé physique et la santé psychologique des parents d'enfants avec PC, avec analyse par une MES sur une population $n=468$ (Raina, O'Donnell et al. 2005) ;
- Etude québécoise visant à expliquer le stress et l'impact perçu des parents d'enfants avec PC sur une population $n=95$ (Majnemer, Shevell et al. 2012) ;
- Etude allemande visant à expliquer l'impact perçu des parents d'enfants avec déficience sur une population $n=273$ (Thyen, Sperner et al. 2003) ;
- Etude canadienne visant à expliquer la capacité des familles à satisfaire leurs besoins (empowerment), avec analyse par une MES sur une population totale $n_{1+2}=200$ (avec et sans handicap) et une sous-population avec handicap $n_1=100$ (Nachshen and Minnes 2005) ;

- Etude anglaise visant à expliquer la santé psychologique des mères d'enfants avec déficience intellectuelle sur une population totale $n_{1+2}=9563$ et une sous-population avec déficience intellectuelle $n_1=237$ (avec handicap) (Emerson 2003) ;
- Etude américaine visant à expliquer la santé physique et la santé psychologique des parents d'enfants avec autisme, à l'aide d'une MES sur une population totale $n=304$ (Khanna, Madhavan et al. 2011) ;
- Etude australienne visant à expliquer la santé physique et la santé psychologique des mères d'enfants avec un syndrome de Rett sur une population $n=135$ (Laurvick, Msall et al. 2006).

La déficience motrice

Dans notre étude, le manque d'autonomie a été approché par la sévérité de la déficience motrice. Conformément à l'hypothèse initiale, il affectait le bien-être psychologique, exprimé par la DP, de façon indirecte par deux facteurs différents : i) la santé des membres de la famille (augmentant la DP) et ii) le sentiment positif des parents (diminuant la DP, mais accru par la sévérité de la déficience motrice). L'étude américaine (Khanna, Madhavan et al. 2011) montrait une influence directe du besoin d'aide fonctionnelle de l'enfant sur le stress, malgré la prise en compte dans le modèle de l'impact négatif perçu. L'étude québécoise (Majnemer, Shevell et al. 2012) montrait une faible association entre la sévérité de la déficience motrice et le stress parental, mais après prise en compte des troubles du comportement cette relation n'apparaissait plus significative, soulignant une limite des modèles linéaires. L'étude australienne (Laurvick, Msall et al. 2006) ne montrait pas de relation entre la déficience motrice et le niveau de stress. Cette particularité pourrait être due à la population étudiée (syndrome de Rett).

L'hypothèse d'une influence de la sévérité de la déficience motrice sur les impacts perçus dans toutes ses dimensions a été validée par notre modèle, en-dehors de l'impact financier. Les études allemande (Thyen, Sperner et al. 2003), québécoise (Majnemer, Shevell et al. 2012) et américaine (Khanna, Madhavan et al. 2011) observaient une influence sur la perception négative du handicap dans son ensemble, et en particulier sur l'impact social et l'impact financier dans l'étude allemande. Mais l'étude américaine obtenait une relation non-significative de la déficience fonctionnelle de l'enfant sur la santé physique de l'aidant. Cette différence pourrait être expliquée par la population étudiée (autisme) ou par la mesure de la sévérité de la déficience. Dans l'étude américaine, cette mesure était faite à travers la perception du besoin d'aide de l'enfant, allant de « normal pour son âge » à « très anormal pour son âge », combinée au nombre de domaines pour lesquels une aide était requise. Cette mesure est assez éloignée d'une sévérité « brute » composée de la capacité à la marche, la capacité motrice fine et la capacité d'alimentation.

Les déficiences associées

Dans notre travail, la sévérité des troubles cognitifs, approchant la déficience intellectuelle, a été intégrée à l'ensemble des troubles associés. La sévérité des déficiences associées n'a pas montré d'effet direct sur le bien-être psychologique. En revanche, l'étude anglaise (Emerson 2003) et l'étude québécoise (Majnemer, Shevell et al. 2012) ont montré que la déficience intellectuelle est un déterminant du niveau de stress. Aucun effet de la sévérité des troubles associés n'a pu non plus être montré sur l'impact perçu du handicap en-dehors de l'impact financier qui était plus élevé pour une sévérité des déficiences associées plus élevée. Mais les études allemande (Thyen, Sperner et al. 2003) et québécoise (Majnemer, Shevell et al. 2012) ont montré une influence de la déficience intellectuelle sur l'impact général ressenti, et spécifiquement en Allemagne également la perception d'impact social et financier de la déficience intellectuelle. L'absence de relation observée pourrait être due à la non individualisation de la déficience intellectuelle parmi les autres troubles associés.

Les troubles du comportement de l'adolescent

Comme dans beaucoup d'autres études, nous avons pu vérifier que la présence de troubles du comportement chez l'adolescent a un effet significatif négatif sur le bien-être psychologique, mais de façon indirecte par le biais d'un dysfonctionnement familial et de la santé physique des membres de la famille. Par contre dans les deux études canadiennes (Nachshen and Minnes 2005; Raina, O'Donnell et al. 2005) et l'étude américaine (Khanna, Madhavan et al. 2011), l'influence était directe. Les études australienne (Laurvick, Msall et al. 2006), québécoise (Majnemer, Shevell et al. 2012) et anglaise (Emerson 2003) concluaient également que les troubles du comportement expliquaient significativement le stress parental, y compris en population générale.

Les troubles du comportement avaient également un effet significatif sur la santé de la famille, dans notre échantillon, dans l'étude canadienne (Raina, O'Donnell et al. 2005) et dans l'étude américaine (Khanna, Madhavan et al. 2011).

Le type de scolarisation

L'effet d'un accueil en IME n'a pas été démontré par notre modèle ABCX. Néanmoins, un effet de la prise en compte du type de scolarisation a pu être observé dans des modèles intermédiaires. En faisant entrer le type de scolarisation dans l'explication de la détresse parentale, le lien de covariance entre la détresse parentale et l'impact perçu sur le rythme familial a été rompu. Cela signifie qu'à type de scolarisation équivalente, la détresse parentale n'est plus associée à la perception d'un impact sur le temps. Donc le type de scolarisation pourrait avoir un effet modérateur. En dehors de l'étude qualitative de Manuel (2009), nous n'avons pas trouvé dans la littérature d'autres études évoquant l'influence du type de scolarisation sur le bien-être familial. L'analyse du type de scolarisation apparaît difficile puisqu'il est à la fois le reflet de la sévérité de la déficience et dépend de l'âge de

l'enfant. Le type de scolarisation dépend également probablement de l'offre d'instituts disponibles sur un territoire donné et de leurs modes de fonctionnement.

Le statut socio-économique

Contrairement à notre hypothèse, le statut socio-économique (SES) n'influçait pas significativement l'impact perçu ou le bien-être psychologique de nos parents d'adolescents. Mais Raina (2005), Thyen (2003) et Emerson (2003) observaient une relation significative du SES sur le stress parental. Au Canada (Nachshen and Minnes 2005), le SES expliquait également la santé physique de l'aidant alors que dans l'étude australienne, le SES n'était un déterminant ni du niveau de stress parental ni de la santé physique de l'aidant. L'absence de relation dans notre étude pourrait venir de la mesure du SES par le FAS. L'utilisation du FAS comme un score continu a été remise en question par Boyce (2006) qui a suggéré une utilisation du FAS en 3 classes pour limiter l'effet d'une imprécision de cette mesure.

L'effet significatif et direct de la situation d'emploi sur le bien-être psychologique a pu néanmoins être vérifié : toutes choses égales par ailleurs, lorsque les deux parents étaient sans emploi, le niveau de détresse était significativement plus élevé que lorsqu'au moins un des parents travaillait à temps plein. L'étude australienne (Laurvick, Msall et al. 2006) a constaté la même relation. Cette dernière validait également une relation d'impact de l'emploi sur la santé, ce qui n'a pas été observé ici.

Le dysfonctionnement familial

Comme les études canadienne (Raina, O'Donnell et al. 2005), anglaise (Emerson 2003) et américaine (Khanna, Madhavan et al. 2011), nous avons également constaté qu'un dysfonctionnement familial, qui correspond à un manque de cohésion et de communication au sein de la famille, favorise la détresse parentale. L'étude australienne (Laurvick, Msall et al. 2006) n'observait ce phénomène que dans son analyse univariée ; une fois les autres déterminants pris en compte, le fonctionnement familial ne montrait plus d'effet significatif.

Il n'a pas été observé ici d'influence du fonctionnement familial sur la santé physique des membres de la famille. En revanche, les études canadienne (Raina, O'Donnell et al. 2005) et américaine (Laurvick, Msall et al. 2006) ont pu l'observer. Cette différence de résultats pourrait provenir de la mesure qui est sensiblement différente. En effet, dans ce travail, été mesuré l'impact sur la santé de tous les membres de la famille, alors que ces deux études mesuraient la santé physique de l'aidant principal. Emerson (2003) décrivait un effet du fonctionnement familial sur l'impact social perçu du handicap.

Il a également été conclu à un effet du fonctionnement familial sur l'impact perçu en termes de rythme de vie quotidienne et de dépenses. L'étude américaine (Khanna, Madhavan et al. 2011) ne détaillait pas les dimensions d'impact mais soulignait l'effet modérateur d'un bon fonctionnement familial sur la perception d'un impact négatif général : « Le fonctionnement

familial joue un rôle vital pour faire face au poids de la prise en charge. » (Khanna, Madhavan et al. 2011)

Les soutiens à la famille

Le soutien social n'a pas pu être évalué comme dans d'autres études, en termes de taille ou de satisfaction pour le réseau social. Il n'a été pris en compte que de façon restreinte à travers les possibilités de garde. Comme ce que d'autres ont pu constater sur le réseau social, les possibilités de garde ont un effet protecteur de l'effet de la déficience motrice sur le bien-être psychologique. En revanche, l'effet médiateur de l'impact perçu sur le rythme de vie quotidienne dans la relation entre mode de garde et bien-être psychologique n'a pas été observé.

De la même manière, l'effet protecteur de l'aide financière ou du niveau d'équipement du domicile, qui devrait conduire à plus d'autonomie, n'a pas été observé. Ces facteurs environnementaux n'ont pas montré d'influence sur la détresse parentale ou l'impact sur le rythme de vie quotidienne. Mais l'utilisation de mesures composites peu détaillées, dues au caractère international de l'enquête, a peut-être masqué l'objectivation d'un réel effet. En ce qui concerne le niveau d'équipement, l'étude de l'impact familial, plusieurs années après l'annonce du diagnostic, peut être biaisée par la mise en place, au cours du temps, de stratégies d'adaptation pour compenser un manque d'équipement. Le poids de l'environnement matériel devrait avoir plus d'influence sur la vie familiale plus tôt dans l'enfant. Il semble que la littérature manque d'analyses comportant ces informations qui permettraient d'évaluer l'impact de mesure de soutien. En France, il apparaît difficile de recueillir le montant des aides perçues auprès des familles. A l'étranger des études ont pu être réalisées évaluant le bénéfice pour les aidants d'une politique de soutien (Thyen, Kuhlthau et al. 1999; Forde, Lane et al. 2004; Foster, Brown et al. 2005; Ryan, Campbell et al. 2009).

La vision positive de la famille

Quelques études évoquant les capacités des parents à être positif, à avoir confiance en soi et en ses compétences de parents, avaient montré que ces caractéristiques limitaient l'impact négatif dans les relations sociales, familiales et favorisait le bien-être psychologique. D'après notre mesure de cette caractéristique, nous avons effectivement pu constater l'effet protecteur de ce sentiment positif sur la détresse psychologique. Mais parmi les perceptions d'impact, seul l'impact financier était influencé significativement par ce sentiment. Et contrairement à l'hypothèse, nous n'avons pas observé dans notre échantillon de relation entre ce sentiment positif et le fonctionnement familial. En revanche, l'étude canadienne (Raina, O'Donnell et al. 2005) a observé l'influence de l'estime de soi et de la capacité à gérer le stress sur le bien-être psychologique de l'aidant et le fonctionnement familial.

4.4 Originalité du projet

Cette étude nous a permis de souligner que de nombreux parents d'adolescent en situation de handicap ont, malgré une situation difficile, une perception positive de cet évènement. Grâce à l'utilisation du FICD+4, nous avons constaté une large adhésion des parents à une vision positive du handicap (voir tableau 8 p.65). Au moins les trois quarts d'entre eux considéraient que handicap avait eu une conséquence positive sur leur vie, par exemple plus de tolérance envers les personnes différentes, plus de force de caractère ou plus de solidarité familiale.

Psychologue indienne, Gupta a réalisé une revue de la littérature sur ces perceptions positives du handicap (Gupta and Singhal 2004). Le handicap de l'enfant pourrait conduire à un enrichissement personnel et familial, plus de compétences et de confiance en soi. Selon Lazarus (1984), la capacité des familles à développer ces perceptions positives a une fonction protectrice. Quand des émotions négatives prédominent, avoir un tempérament positif permet de se distancer de l'évènement perturbateur, fournit un élan de ressources et permet de maintenir l'effort d'adaptation. Le sentiment de compétence est développé, aidant à une « bonne » adaptation. Le sentiment positif dépendrait de l'acceptation de la situation : « Les situations évaluées comme pouvant être modifiées ont été associées à une adaptation plus orientée sur les problèmes par rapport aux situations qui ne peuvent être qu'acceptées. A l'inverse, les situations qui doivent être acceptées ont été associées à plus d'adaptation orientée sur les émotions par rapport à celles jugées modifiables. » (Lazarus and Folkman 1984).

De plus, l'enquête SPARCLE a permis d'avoir une information nouvelle sur une période charnière, l'adolescence. A cette période, l'enfant cherche à prendre son indépendance par rapport à sa famille et à s'identifier dans des groupes de pairs afin de construire sa propre identité (Mallet 1997). Un manque d'autonomie s'oppose à la volonté d'indépendance et les signes visibles du handicap ou les difficultés de communication peuvent limiter les relations sociales. Alors qu'une adaptation au handicap avait pu être atteinte dans la prise en charge de l'enfant, l'adolescence vient à nouveau perturber l'équilibre familial. En plus des changements intérieurs vécus par l'adolescent, sa croissance physique peut poser de nouveaux problèmes de prise en charge aux aidants. Il était donc particulièrement intéressant d'étudier cette période charnière. Néanmoins l'étude de cette période a limité l'analyse des soutiens extérieurs à la famille dont l'effet sur l'adaptation peut avoir été amoindri avec le temps.

En conclusion de ces résultats, il apparaît que l'une des clés pour limiter l'effet négatif du handicap de l'adolescent sur la vie familiale vient de la compréhension de processus positifs dans une situation de perturbations. Les recherches sur les conséquences du handicap sur la vie familiale s'ouvrent depuis plusieurs années vers l'évaluation de ces perceptions

positives (Beresford 1994; Hastings, Beck et al. 2005; Greer, Grey et al. 2006; Benzies, Trute et al. 2011). Selon Gupta (2004), les groupes de soutien destinés aux parents pourraient permettre de promouvoir le sentiment positif chez eux. Dans l'enquête SPARCLE, l'information de la participation à un groupe de soutien parental était disponible. Nous avons choisi de ne pas l'inclure dans l'analyse car cette information et le niveau de DP étaient mesurés au même moment. Nous avons constaté que les parents bénéficiant d'un groupe de soutien étaient plus particulièrement ceux dont le niveau de DP était le plus élevé. Nous estimons que si les parents bénéficiant de l'intervention d'un groupe de soutien en 2009 étaient interrogés de nouveau dans 5 ans, leur sentiment positif pourrait être supérieur et leur niveau de détresse pourrait être moins élevé. Les actions sur le système familial doivent être privilégiées pour limiter les conséquences négatives du handicap.

D'après le modèle que nous avons obtenu, les perceptions négatives sont associées à la détresse psychologique, mais n'expliquent pas significativement son niveau sachant le contexte familial. En revanche, un élément bien concret tel que la situation d'emploi des parents apparaît expliquer de façon importante le niveau de détresse parentale.

Chapitre 3. Impact sur le travail des parents

1 Contexte

1.1 L'importance du travail

Dans le chapitre précédent, nous avons constaté que la situation d'emploi des parents avait une influence significative sur leur niveau de stress. Lorsqu'au moins un des parents était en situation d'emploi à temps plein, la détresse parentale que nous avons mesurée était plus basse que chez les parents sans emploi.

Le travail est une composante importante dans l'équilibre familial. D'après la revue de la littérature réalisée par Murphy sur le travail (1999), l'emploi a des effets sur bien-être psychologique par les bénéfices qu'il produit. Certains bénéfices sont directement observables, comme le bénéfice financier. D'autres sont latents comme le changement d'état du non-emploi vers l'emploi, la satisfaction pour son activité professionnelle, le contact social qu'il crée, la pratique physique qu'il génère. Tous ces éléments favorisent le bien-être. Et à l'inverse, l'absence d'emploi au regard de la place de l'individu dans la communauté conduit à réduire son bien-être. Plusieurs travaux ont été réalisés sur l'effet d'un non-emploi sur le bien-être en population générale (Paul and Moser 2006).

1.2 Conciliation travail-famille avec un enfant en situation de handicap

D'après notre enquête SPARCLE, pour plus de la moitié des familles d'adolescent avec PC, le handicap avait modifié la situation d'emploi d'au moins un des parents (voir tableau 9 p.66). Dans un rapport du RHEOP (2007), nous avons été frappés par les différences de proportions de femmes « sans activité professionnelle » entre les mères d'enfants enregistrés au RHEOP et les femmes d'après le recensement de l'INSEE : plus de 40% chez les mères d'enfants en situation de handicap, mais seulement autour de 18% en population générale, selon les départements. Ces chiffres nous ont interpellés, comme ils ont interpellé l'association « Office Départemental des Personnes Handicapées de l'Isère » (ODPHI). Un travail de réflexion a été mené avec cette association et le soutien de l'Institut d'Etudes Politiques de Grenoble (IEP Grenoble), dans le but de comprendre les mécanismes qui conduisent au non emploi de ces parents.

La contribution de l'IEP Grenoble a consisté en l'exploration de ce sujet par une étude qualitative. Une étudiante a conduit 20 entretiens semi-directifs dans la région grenobloise, dont elle conclut que l'arrêt ou la réduction du temps de travail d'un des parents n'est pas nécessairement vécu comme une contrainte (Manuel 2009). Il apparaît qu'après négociation au sein du couple, ce sont plus souvent les mères qui adaptent leur vie professionnelle aux besoins de l'enfant. Dans les mots, elles estiment avoir fait le choix de privilégier leur famille. Dans les faits, il apparaît que la famille fait un arbitrage entre le désir de s'occuper de

l'enfant, la perte de salaire occasionnée par le changement de situation professionnelle et les possibilités de garde en journée dont l'enfant pourrait bénéficier. Toutes les familles n'apparaissent pas équitablement libres dans leur choix. Les familles avec un niveau d'études bas privilégient l'arrêt de travail pour s'occuper de l'enfant. Il y a néanmoins dans l'étude de Manuel, des parents ayant arrêté de travailler avec un niveau social élevé. Parmi eux, certains s'engagent dans des actions de bénévolat, parfois dans la lutte pour l'égalité des droits et des chances, mais pas nécessairement dans le champ du handicap. D'après leurs récits, ces parents s'engagent pour s'ouvrir socialement, faire une pause dans les contraintes de vie familiale et prendre part à la communauté. Finalement, ces parents compensent par le monde associatif les bénéfices qu'aurait eus un emploi sur leur bien-être.

Ainsi, la question de l'impact du handicap de l'enfant sur la vie professionnelle des parents nous est apparue complexe et donc à approfondir. Afin de poursuivre cette analyse nous avons souhaité mettre en œuvre une étude quantitative à partir des données disponibles.

2 La situation de non-emploi chez les mères d'enfant en situation de handicap

Au fur et à mesure de notre travail collaboratif avec l'ODPHI et l'IEP Grenoble, deux objectifs se sont dessinés. Il s'agissait d'abord d'identifier, dans les familles d'enfants en situation de handicap, les facteurs associés au non-emploi des mères, afin de pouvoir repérer des situations à potentiel risque de détresse psychologique. Il s'agissait également de savoir si le non-emploi des mères apparaissait associé plus particulièrement au handicap de l'enfant. Le RHEOP avait fourni de premiers éléments avec une comparaison à l'ensemble des femmes en population générale. Afin de poursuivre cette analyse, il nous est apparu important de comparer des populations, les plus proches possibles, en dehors de la situation de handicap. Cela signifiait que nous devions rechercher une information détaillée en population générale.

Grâce au RHEOP, dont les enquêteurs recueillent des informations sur les cas de handicap à l'âge de 7 ans en Isère, Savoie et Haute-Savoie, nous disposons d'une base de données en population. Les informations recueillies sont principalement des informations médicales, tel que le poids de naissance, les déficiences majeures et associées ou l'étiologie, mais quelques informations socio-démographiques sont également enregistrées. Ces informations sont : le canton de résidence à l'âge de 7 ans, le canton à la naissance, la profession du père et la profession de la mère.

Après une recherche dans la littérature des déterminants du non emploi des mères en population générale, nous nous sommes rendu compte que nous avons besoin d'une information plus détaillée que celle du RHEOP. Nous avons donc également considéré les

informations recueillies en 2004 dans l'enquête SPARCLE, qui concernait les parents d'enfants de 8 à 12 ans.

Pour la comparaison à la population générale, il nous fallait pouvoir identifier les mères d'enfant de moins de 18 ans. Le réseau Quetelet (Réseau Quetelet 2010) met à disposition des chercheurs en sciences humaines et sociales des bases de données issues d'enquêtes nationales. Les membres de ce réseau sont le Centre de Données Socio-Politiques, le Centre Maurice Halbwachs - Archives de Données Issues de la Statistique Publique et l'Institut National d'Etudes Démographiques (INED). Après analyse de notre demande, les données d'une enquête de l'INED, réalisée à la même période que l'enquête SPARCLE et offrant une information détaillée sur la situation d'emploi et sur la famille, nous ont été fournies. Cela nous a permis d'effectuer cette comparaison à la population générale.

Cette étude a été centrée sur les mères. Les rôles de chacun des parents dans les familles apparaissent différents. Nombre d'études se concentrent sur l'impact du handicap de l'enfant sur les mères (Emerson 2003; Green 2003; Greer, Grey et al. 2006; Benzies, Trute et al. 2011) car elles sont souvent les principaux aidants de l'enfant dans les tâches quotidiennes, mais également parce que l'impact semble être différent pour les mères et pour les pères (Gray 2003; Trute, Hiebert-Murphy et al. 2007).

Le travail d'analyse réalisé a été soumis dans la revue *Alter*. L'article intitulé « Déterminants et fréquence du non-emploi chez des mères d'enfant en situation de handicap » est en cours d'examen (en révision au 31/12/12).

Déterminants et fréquence du non-emploi chez des mères d'enfant en situation de handicap

A. Guyard ^{1*}, M. Lachenal ², S. Ihl ², M. van Bakel ³, J. Fauconnier ¹, C. Cans ^{1,3}

¹ ThEMAS TIMC-IMAG (UMR CNRS 5525), Université Joseph Fourier, Domaine de la Merci, 38706 La Tronche Cedex, France

² Office Départemental des Personnes Handicapées de l'Isère, La Grange du Château, 8 rue du Château, 38320 Eybens, France

³ Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal de l'Isère et des 2 Savoie, 23 avenue Albert 1er de Belgique, 38000 Grenoble, France

Résumé

Cet article présente une analyse du non-emploi parmi les mères d'enfant en situation de handicap en France. S'appuyant sur les données d'un registre du handicap et d'une enquête auprès de familles d'enfants avec une paralysie cérébrale, les relations entre le non-emploi et les caractéristiques de l'enfant et de la famille ont été étudiées. Les résultats montrent que le niveau d'études de la mère, la situation d'emploi du père et la présence d'une déficience intellectuelle sévère chez l'enfant sont les principaux déterminants du non-emploi de ces mères. La déficience intellectuelle semble réclamer plus de vigilance dans l'accompagnement quotidien. Dans les familles d'enfant présentant une déficience sévère, tout se passe comme si ces familles devaient s'occuper d'un enfant de moins de 3 ans. Le non-emploi apparaît plus fréquent chez les mères d'enfant porteur d'une déficience sévère qu'en population générale. Mais la similitude des taux de non-emploi des mères pour les enfants avec paralysie cérébrale et pour la population générale suggère l'importance du niveau de déficience sur le non-emploi des mères.

Mots-clés : Mère, Handicap de l'enfant, Emploi, Déterminants, Epidémiologie

Determinants and frequency of nonemployment in mothers with disabled child

Abstract

This article presents results on nonemployment among mothers of children with a disability in France. Based on the data from a disability registry and a survey conducted in families of children with cerebral palsy, the relation between nonemployment and the child's and families characteristics were studied. The results show that the mother's educational level, the father's employment situation, and the presence of a severe intellectual disability in the child were the main determinants of these mothers' nonemployment. An intellectual disability needs greater attention in daily care. Families with a child presenting a severe disability experienced situation similar to caring for a child less than 3 years of age. Nonemployment seems more frequent in mothers of children with a severe disability than in the general population. However, the similarity of the nonemployment rate for mothers of children having a cerebral palsy and for the general population suggests the importance of the disability level on mothers' nonemployment.

Keywords : Mother, Childhood disability, Employment, Determinants, Epidemiology

Aujourd'hui, la notion de handicap est reliée à un système d'interactions, qui ne se résume plus à un problème seulement individuel, mais qui dépend de l'environnement de la personne vivant avec une déficience (OMS, 2001). La découverte d'une déficience chez l'enfant conduit à des adaptations spécifiques à chaque famille (Scelles, 2007), qui viennent s'ajouter aux bouleversements forts que génère la condition de parent. Ce dernier doit assumer l'importante responsabilité d'accompagner son enfant dans son développement vers l'âge adulte, et lorsque cet enfant est en situation de handicap, il devient aidant familial (Raina, et al., 2004). Selon la Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne (COFACE, 2007), *« l'aidant familial est la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, ... »*.

D'après le sociologue Gardou (1996, p. 179), *« tout comme leur enfant, il est indispensable que les parents soient entendus : on ne peut accompagner efficacement le premier sans se placer à proximité des seconds »*. En raison de l'aide quotidienne et des soins que le parent apporte à l'enfant en situation de handicap, l'aidant subit des contraintes sur son temps personnel (Leman, 2006; Tetreault, Beaulieu, Martin, Bedard, & Laurion, 2000). Son emploi du temps peut également être contraint par le recours à des soins extérieurs, avec les horaires spécifiques souvent peu souples des établissements fréquentés par l'enfant (Manuel, 2009).

Les conséquences d'avoir un enfant avec handicap sur l'emploi des familles ont été étudiées à l'étranger. Au Canada, 66% des parents d'enfant avec paralysie cérébrale déclaraient un travail rémunéré, alors que 81% des parents de la population générale étaient en situation d'emploi (Brehaut, et al., 2004). Une étude américaine (Anderson, Larson,

Lakin, & Kwak, 2002) a montré une influence des troubles du développement de l'enfant sur la décision de prendre ou de quitter un emploi, les horaires de travail et le temps de travail. Certaines caractéristiques ont été identifiées comme favorisant le non-emploi. Une analyse des emplois du temps de familles australiennes démontrait que la probabilité de non emploi était plus grande pour les femmes, en couple, ayant un niveau d'études bas, vivant avec un enfant de moins de 5 ans, ayant 3 enfants ou plus et vivant avec une personne ayant des limitations sévères à modérées, en particulier un handicap mental, regroupant aussi bien la déficience intellectuelle que les névroses, psychoses et troubles du comportement (Brandon, 2007; Vecchio, 2007).

Les pères semblent être impactés différemment par les contraintes du handicap (Michalsen et al., 1988; Olsson & Hwang, 2008), celles-ci étant plus fortes pour les mères (Vecchio, 2007). Aux Etats-Unis, il a été observé une proportion 5 fois plus élevée de mères célibataires que de pères célibataires vivant avec un enfant en situation de handicap (Cohen & Petrescu-Prahova, 2006). Une distinction par genre de l'impact du handicap sur l'emploi des parents, emploi de la mère ou emploi du père, nous a paru donc nécessaire.

L'activité professionnelle est importante pour des raisons financières, mais aussi parce qu'elle marque un temps de pause, une forme de répit, dans l'aide que les parents apportent à l'enfant présentant une déficience. C'est également une source d'ouverture et de décroisement (Shearn & Todd, 2000). Cependant, les travaux du Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal de l'Isère, Savoie, Haute-Savoie (RHEOP) suggéraient que les mères d'enfant atteint de déficience sévère avaient une probabilité plus élevée d'être sans emploi que les mères d'enfant sans déficience sévère (RHEOP, 2007). Peu d'études publiées ont été menées en France sur ce sujet, celles qui existent étant principalement sociologiques. Dans son ouvrage « Le temps des servitudes », Ebersold (2005) analyse le déclaratif de ces parents évoquant leur quotidien et les aides souvent insuffisantes. Ces parents font des compromis dans leur vie sociale et professionnelle en faveur de l'enfant,

selon leurs capacités financières et l'aide qu'ils peuvent recevoir de leur entourage. Dans une étude qualitative réalisée récemment dans l'agglomération grenobloise, les situations professionnelles des parents d'enfant en situation de handicap ont été décrites comme « *entre choix et contraintes* » (Manuel, 2009). Mais le biais de sélection est important dans ces études, les participants ayant été recrutés en établissements médico-sociaux ou au travers des associations de parents. Une analyse épidémiologique du taux de non-emploi des mères d'enfant en situation de handicap en population semblait donc nécessaire.

Ce travail a pour objectif d'identifier les facteurs contribuant au non-emploi dans la population des mères d'enfant en situation de handicap, facteurs soit liés à la déficience de l'enfant, soit liés aux caractéristiques sociodémographiques de la famille. Nous étudierons également si le taux de non-emploi des mères d'enfant en situation de handicap est supérieur à celui des mères en population générale lorsque les déterminants sociodémographiques du non-emploi des mères sont pris en compte.

1. Populations et méthodes

1.1 Deux populations de mères d'enfant en situation de handicap

Notre première source de données a été le RHEOP (2003). Ses enquêteurs réalisent depuis 1992 un recueil annuel actif d'information sur les enfants identifiés avec une déficience neuro-sensorielle sévère dans leur huitième année de vie et vivant dans le département de l'Isère (Cans, Guillem, Fauconnier, Rambaud, & Jouk, 2003). Ce recueil de données est multi-source, la source de données principale étant la Maison Départementale de l'Autonomie (MDA). Les mères d'enfants nés entre 1990 et 1999 inclus dans le registre ont été retenues, constituant un ensemble de 1254 mères d'enfant ayant au moins une déficience neuro-sensorielle sévère. Cet échantillon a été nommé « Handicap sévère ».

La seconde source de données utilisée est issue de l'enquête SPARCLE (SPARCLE Group, 2004). Il s'agit d'une enquête réalisée auprès de familles ayant un enfant avec paralysie cérébrale (PC) âgé de 8 à 12 ans, nés entre 1991 et 1997 et vivants en Isère ou en Haute-Garonne. Ces enfants avaient tous la caractéristique commune d'avoir au moins une déficience motrice, parfois légère. L'enquête a été menée en face à face, de décembre 2004 à juin 2005, respectant le même protocole dans les différentes régions d'Europe (Colver & SPARCLE group, 2006). Pour cette analyse, ont été retenues seulement les 144 mères d'enfant avec PC connu d'un des deux registres français de handicaps de l'enfant. Cet échantillon a été nommé « Handicap moteur PC ».

1.2 Un échantillon témoin en population générale

Pour la comparaison avec le taux de non-emploi des mères de la population générale, nous avons retenu les données de l'enquête « Familles et employeurs » conduite par l'Institut National d'Etudes Démographiques. Menée auprès de ménages français en 2004 afin de dresser un constat de la conciliation entre vie familiale et vie professionnelle, son recueil a été réalisé en face à face auprès de personnes âgées de 20 à 49 ans dans des ménages représentatifs des situations d'activités et familiales en France (Pailhé & Solaz, 2007). Pour cette analyse, nous avons sélectionné toutes les mères, de 20 à 49 ans, vivant avec au moins un enfant de moins de 18 ans, soit 3248 mères. Cet échantillon a été nommé « Population Générale ».

1.3 La variable d'intérêt : le non-emploi

Une harmonisation des définitions entre ces trois bases de données a été nécessaire pour la caractérisation du non-emploi (NE). Concernant l'échantillon « Handicap sévère », les enquêteurs notaient en clair la profession de chaque parent lors de l'enregistrement d'un enfant présentant une déficience. Cette profession était ensuite recodée en 10 catégories selon

la classification utilisée par l'INSEE : « agriculteur », « artisans/ commerçants/ chefs d'entreprise », « cadres », « employés », « ouvriers », « professions intermédiaires », « retraités », « sans activité », « absente », « information manquante ». Pour notre analyse, ont été considérées en NE les mères « sans activité » ou « retraitées ». Celles-ci peuvent donc être au chômage en recherche d'emploi, femmes au foyer, retraitées, étudiantes, ou bien en incapacité de travailler.

Concernant l'échantillon « Handicap moteur PC », la situation professionnelle a été demandée à chacun des parents à l'aide de deux questions. La combinaison de celles-ci nous a permis d'identifier le NE. Les mères ayant répondu « je suis actuellement sans emploi » ou « sans emploi, en recherche de travail », « femme au foyer à plein temps » ou encore « étudiante, retraitée ou malade » ont été considérées en NE.

Concernant l'échantillon « Population Générale », la situation professionnelle « principale » a été demandée à chacun des parents et notée en clair par l'enquêteur. La variable recodée proposée par l'INED a été utilisée. Les mères considérées en NE étaient « au chômage », des « étudiantes, en formation ou en stage non rémunéré », des « retraitées ou retirées des affaires ou en préretraite », des « femmes au foyer, mères en congé parental à temps plein » ou des personnes dans une « autre situation (personne handicapée...) ». Les mères considérées en situation d'emploi « occupaient un emploi » ou étaient « apprenti(e) sous contrat ou en stage rémunéré ».

1.4 Les déterminants possibles

Les caractéristiques sociodémographiques suivantes ont été étudiées, pouvant être associées au NE de la mère : le statut marital (vivant seul ou en couple), le nombre d'enfants, l'âge du dernier enfant de la fratrie, le niveau d'études des parents, la situation d'emploi des parents (« cadre / profession libérale », « autre catégorie d'emploi » ou sans emploi), et la zone d'habitation (une grande ville correspondant à 200 000 habitants ou plus).

Pour les caractéristiques de l'enfant avec handicap, le sexe, le fait d'être issu d'une grossesse multiple, le poids à la naissance (strictement inférieur à 2500g ou non) ont été étudiés quant à leur influence sur le NE de la mère. Les caractéristiques spécifiques au handicap ont été analysées : la capacité à la marche, la présence d'une déficience intellectuelle sévère, la présence d'une déficience visuelle sévère, la présence d'une déficience auditive sévère, les troubles du comportement de l'enfant, le nombre de déficiences sévères parmi celles présentées, la survenue d'au moins 2 crises d'épilepsie dans la vie de l'enfant, le polyhandicap (incapacité à la marche et déficience intellectuelle sévère), le taux d'incapacité officiellement reconnu et le type d'accueil à visée éducative.

Certaines des caractéristiques n'étaient pas connues dans les trois populations. La mention ND, dans les tableaux 1, 2 et 3, indique l'indisponibilité de cette information.

2. Analyse

2.1 Estimation du taux de NE

Les taux de NE des mères de familles d'enfant avec handicap ont été estimés à partir des données brutes de chacune des deux populations. En « Population Générale », le taux de NE des mères a été estimé après pondération corrigeant les spécificités du plan de sondage et la non-réponse (Pailhé & Solaz, 2007).

2.2 Identification des facteurs associés au NE

Cette analyse a été réalisée en deux étapes. D'abord, une analyse univariée a permis d'identifier les facteurs associés significativement au NE, en se basant sur un test du Chi², avec un seuil de significativité de 5%. Les facteurs sociodémographiques en lien avec le NE ont été recherchés en population générale et en population de mères d'enfant avec handicap. Le même processus a été effectué concernant les facteurs en lien avec le handicap dans les échantillons « Handicap sévère » et « Handicap moteur PC ». Ensuite, une analyse

multivariée, par régression logistique opposant le NE à l'emploi des mères, a permis de vérifier l'influence de ces facteurs explicatifs, toutes choses égales par ailleurs. Ont été inclus dans ce modèle les facteurs associés au NE avec une probabilité d'au moins 80%, soit $p \leq 20\%$.

2.3 Comparaison des taux

Une méthode de standardisation indirecte a été appliquée pour comparer le NE des mères en population générale à celui des mères d'enfant avec handicap. Le manque d'information sociodémographique dans l'échantillon « Handicap sévère » n'a pas permis cette comparaison. Seul l'échantillon « Handicap moteur PC » a été utilisé. Estimant que cette comparaison brute peut être influencée par les différences de distribution des populations sur des facteurs explicatifs du NE, une standardisation a été appliquée « corrigeant » l'effet d'un facteur qui posséderait une distribution différente dans les deux populations. La méthode appliquée fournit un indice comparatif entre les deux populations : le ratio standardisé de NE (RSNE) et son intervalle de confiance.

Ont été retenus pour la standardisation les facteurs associés au NE qui avaient une distribution significativement différente dans les deux populations, testée par la méthode du Chi2 ($p < 5\%$), et qui ne montraient pas d'interaction, c'est-à-dire que le facteur avait la même influence sur le NE dans les deux populations.

La « Population générale » a été utilisée comme base de référence. Ses taux spécifiques de NE, calculés pour chaque modalité des facteurs retenus, ont été affectés à une population théorique ayant la même distribution sur ces facteurs que celles de la population « Handicap moteur PC ». Ce calcul a permis d'obtenir un nombre attendu de mères en NE. Le rapport entre le nombre observé de mères en NE et le nombre attendu correspond au RSNE. Un RSNE significativement supérieur à 100 signifiait une surestimation du taux brut de NE des mères en « Population générale » lorsque les particularités de structure de la population

« Handicap moteur PC » ne sont pas prises en compte. Cette procédure a été effectuée pas à pas pour chacun des facteurs nécessitant cette standardisation, puis globalement.

3. Résultats

3.1 Description de la population

L'information sur l'emploi de la mère était manquante dans 8,6% des cas pour « Handicap sévère », 1,4% pour « Handicap moteur PC » et 0,6% pour la « Population générale ». Les caractéristiques de chacune des populations sont présentées dans le tableau 1. Ces trois populations étaient assez différentes dans leur structure sociodémographique. En particulier, la population « Handicap moteur PC » comportait beaucoup de familles nombreuses, et par rapport à la « Population générale » significativement plus de mères ayant un niveau d'études élevé et deux fois plus souvent employées en tant que « cadre / profession libérale ». Dans les trois populations, peu de pères étaient sans emploi, 15% à 25% des pères étaient « cadre / profession libérale » et la majorité de pères étaient dans une « autre catégorie d'emploi ».

Les enfants avec déficience étaient principalement des garçons, correspondant à ce qui est observé classiquement dans la littérature (Ravaud & Ville, 2003; Yeargin-Allsopp et al., 2008). L'incapacité à la marche était plus fréquente dans la population « Handicap moteur PC », contrairement à la déficience intellectuelle qui touchait en plus grande proportion les enfants avec « Handicap sévère ». Les troubles envahissant du développement (TED) concernaient un tiers des enfants en situation de « Handicap sévère », les troubles du comportement étaient présents dans la même proportion chez les enfants avec « Handicap moteur PC ». La proportion d'enfants présentant une association de plusieurs déficiences sévères était 17% pour la population « Handicap sévère » et 26% pour la population « Handicap moteur PC ». La fréquence de l'épilepsie était sensiblement identique dans ces deux populations. Un enfant sur deux était accueilli en établissement spécialisé, tandis que

les enfants fréquentant un établissement ordinaire étaient majoritairement en classe ordinaire, plutôt qu'en classe spécialisée (UPI, CLIS, EREA). Une plus grande proportion d'enfants était accueillie en classe spécialisée parmi ceux avec « Handicap sévère » par rapport à ceux avec « Handicap moteur PC ». Notons que près de 4% des enfants avec « Handicap sévère » ne bénéficiaient pas d'un accueil à visée éducative.

Le taux de NE des mères d'enfant avec « Handicap sévère » s'élevait à 47,2% (IC 95 [44,3-50,1]). Parmi les mères d'enfant avec « Handicap moteur PC », le taux de NE était de 31,7 % (IC 95 [24,1-40,0]). Dans la « Population générale », le taux de NE des mères s'élevait à 31,4% (IC 95 [29,6-33,1]). Les intervalles de confiance des taux observés en population « Handicap moteur PC » et « Population générale » se recoupent ; ils sont significativement distincts de ceux de la population « Handicap sévère ».

3.2 Les déterminants du NE

Seules deux caractéristiques sociodémographiques contribuaient significativement au NE des mères dans les deux populations « Handicap moteur » et « Population générale » (tableau 2). Il s'agit d'avoir 3 enfants ou plus et d'avoir fait des études courtes, particulièrement les mères ayant arrêté avant l'entrée au lycée. Les mères ayant 3 enfants ou plus, par rapport aux mères ayant un ou deux enfants, avaient une probabilité de NE près de trois fois plus grande en « Population générale » et plus de deux fois plus grande en population « Handicap moteur PC ». La probabilité de NE des mères ayant arrêté les études avant le lycée, par rapport aux mères ayant un diplôme supérieur à Bac+2, était trois fois plus élevée en « Population générale » et douze fois plus élevée en population « Handicap moteur PC ».

La situation d'emploi du père apparaît comme un déterminant du NE de la mère : vivre en couple avec un père sans emploi, plutôt qu'avec un père « cadre / profession libérale », augmentait significativement la probabilité de NE de deux fois dans la « Population

générale » et plus de trois fois et demi dans la population « Handicap sévère ». Mais un père travaillant dans une « autre catégorie d'emploi », plutôt que « cadre / profession libérale », n'influait pas significativement la probabilité de NE de la mère. Cette association n'était pas interprétable dans la population « Handicap moteur PC » compte tenu de ses effectifs.

Certaines caractéristiques étaient associées au NE uniquement en « Population générale », mais pas dans le cas de mères d'enfant en situation de handicap. Ainsi, être une mère célibataire augmentait une fois et demi la probabilité de NE par rapport aux mères en couple en « Population générale ». Avoir un enfant de moins de 3 ans augmentait la probabilité de NE plus de deux fois. Et lorsque le père avait un niveau d'études inférieur au lycée, plutôt qu'un niveau supérieur à Bac+2, les mères de la « Population générale » avaient une probabilité une fois et demi plus grande d'être en NE, ce qui n'a pas été observé dans la population « Handicap moteur PC ».

Dans les deux populations de mères d'enfant en situation de handicap, la présence d'une déficience intellectuelle sévère et le type d'accueil à visée éducative contribuaient chacun significativement au NE (tableau 3). Être mère d'un enfant présentant une déficience intellectuelle sévère augmentait la probabilité de NE d'une fois et demi dans la population « Handicap sévère » et de trois fois et demi dans la population « Handicap moteur PC ». Dans cette dernière population, une tendance non-significative à l'augmentation du NE avec la diminution du QI de l'enfant a été observée, avec respectivement 19%, 34% et 53% de mères en NE pour des niveaux de QI de l'enfant supérieur à 70, compris entre 50 et 70 et inférieur à 50. Chez les mères d'enfant avec « Handicap sévère », le NE était une fois et demi plus fréquent quand l'enfant était scolarisé en classe spécialisée (UPI, EREA, CLIS) plutôt qu'en classe ordinaire. Le rapport était le même pour les mères d'enfant accueilli en établissement spécialisé par comparaison aux enfants des classes ordinaires. Et lorsque l'enfant ne bénéficiait pas d'un accueil à visée éducative, les mères avaient une probabilité

trois fois plus grande d'être en NE par rapport aux mères dont l'enfant suit une scolarité ordinaire. Dans la population « Handicap moteur PC », le NE des mères d'enfant accueilli en établissement spécialisé était deux fois plus fréquent que dans le cas d'une scolarisation ordinaire. En revanche, nous n'avons pu conclure sur l'impact de l'accueil en classe spécialisée dans cette population, puisque seules 11 mères étaient concernées.

D'autres caractéristiques liées à la déficience de l'enfant étaient associées au NE des mères de façon significative pour au moins l'une des deux populations étudiées. Ainsi, en population « Handicap sévère », les mères d'enfant atteint par plusieurs déficiences sévères étaient un peu plus nombreuses que les autres en NE (respectivement 52% et 46%), mais pas de façon significative. Cette tendance à la hausse du NE avec le nombre de déficiences était significative pour la population « Handicap moteur PC » avec 27% des mères d'enfant ayant au plus une déficience sévère en NE contre 44% parmi les mères d'enfant avec deux déficiences ou plus. Cette influence du nombre de déficiences sur le NE de la mère a été également observée à travers le polyhandicap : chez les mères d'enfant avec « Handicap moteur PC », le NE était quatre fois plus fréquent lorsque l'enfant était à la fois en incapacité de marcher et présentant une déficience intellectuelle sévère, par rapport aux mères des autres enfants. Dans la population « Handicap sévère », cet écart de taux entre mères d'enfant polyhandicapé et les autres n'était pas significatif. Malgré tout une proportion plus grande de mères en NE a été observée lorsque l'enfant était polyhandicapé (54% contre 47% quand l'enfant n'était pas polyhandicapé). L'incapacité de marcher de l'enfant n'est pas apparue corrélée significativement au NE malgré une tendance non-significative observée dans « Handicap moteur PC » (42% contre 28% quand l'enfant pouvait marcher).

Les caractéristiques qui n'ont pas montré d'association avec le NE des mères sont la présence de déficiences sensorielles, visuelle ou auditive, la présence d'une épilepsie, les TED ou troubles du comportement, comme l'hyperactivité sévère, et le taux d'incapacité officiellement reconnu par l'administration supérieur à 80%. Egalement, les caractéristiques

de la naissance, telles que le poids de naissance ou le fait que l'enfant soit issu d'une grossesse multiple, n'ont pas montré de lien avec la situation de NE de la mère. Les mères d'enfant avec handicap n'avaient pas plus de risque de NE selon que l'enfant en question était un garçon ou une fille.

3.3 Analyses multivariées des déterminants du NE

En tenant compte des caractéristiques influençant le NE des mères d'enfant avec « Handicap sévère », c'est-à-dire la situation d'emploi du père, la présence d'une déficience intellectuelle sévère, la présence conjointe de plusieurs déficiences sévères et le type d'accueil éducatif, nous avons observé que le NE ne restait influencé que par la situation d'emploi du père et par la présence d'une déficience intellectuelle sévère chez l'enfant. Le NE était fortement associé à la situation d'emploi du père. Pour un même niveau de déficience intellectuelle de l'enfant, la fréquence du NE était augmentée de près de quatre fois pour les mères dont le conjoint était sans emploi, par rapport aux mères dont le conjoint était « cadre / profession libérale » (OR = 3,8 ; IC 95 [2,2-6,5]), et une fois et demi lorsque le père travaillait dans une « autre catégorie d'emploi » (OR = 1,5 ; IC 95 [1,0-2,1]). A situation équivalente du père, la probabilité de NE était une fois et demi plus grande pour les mères d'enfant présentant une déficience intellectuelle sévère (OR = 1,6 ; IC 95 [1,2-2,0]).

En tenant compte du nombre d'enfants, du niveau d'études de la mère, de la situation d'emploi du père, de la capacité à la marche de l'enfant, de la présence d'une déficience intellectuelle, de plusieurs déficiences sévères associées, d'un polyhandicap et du type d'accueil à visée éducative, la situation de NE des mères d'enfants avec « Handicap moteur PC » dépendait significativement du niveau d'études de la mère et de la présence d'une déficience intellectuelle sévère chez l'enfant. A niveau de déficience intellectuelle équivalent, les mères ayant un niveau d'études entre le lycée et Bac+2 avaient une probabilité

de NE quatre fois et demi supérieure aux mères ayant un niveau d'études plus élevé (OR = 4,5 ; IC 95 [1,5-13,3]). Cette probabilité était près de onze fois plus grande pour les mères ayant un niveau inférieur au lycée, c'est-à-dire BEP, CAP ou moins (OR = 11,2 ; IC 95 [3,2-39,7]). Indépendamment du niveau d'études, la présence d'une déficience intellectuelle sévère chez les enfants avec « Handicap moteur PC » multipliait par trois la probabilité de NE par rapport aux mères d'enfant sans déficience intellectuelle (OR = 3,3 ; IC 95 [1,4-7,7]).

3.4 Comparaison « Handicap moteur PC » et « Population générale »

Trois facteurs associés au NE ont été retenus pour la standardisation : le nombre d'enfants, le niveau d'études de la mère et le niveau d'études du père.

Ayant la même distribution dans les deux populations, la situation du couple et de la situation d'emploi du père n'ont pas été retenus. Le NE augmentant lorsque la mère avait un enfant de moins de trois ans en « Population générale », alors qu'il diminuait en population « Handicap moteur PC », ce facteur n'a pas été retenu.

Le NE des mères en couple s'élevait à 29,5% (IC 95 [27,4-31,6]) en « Population générale » et à 33,1% (IC 95 [24,4-41,7]) en population « Handicap moteur PC ». Pour les niveaux d'études de la mère ou du père, les RSNE étaient respectivement de 131,0 (IC 95 [122,9-139,2]) et 111,4 (IC 95 [102,9-120,0]), montrant ainsi une surestimation du taux brut observé en « Population générale ». Le RSNE sur le nombre d'enfants était de 83,2 (IC 95 [78,0-88,3]) reflétant une sous-estimation du taux brut observé en « Population générale ».

Après standardisation combinée sur ces trois facteurs, le RSNE correspondant était de 96,8 (IC 95 [89,4-104,3]) : si la « Population générale » suivait la même distribution que la population « Handicap moteur PC » sur ces trois facteurs, la différence dans le taux de NE entre les deux populations ne serait pas significative.

4. Discussion

Parmi un grand nombre de caractéristiques familiales, ce sont le niveau d'études de la mère, la situation d'emploi du père et la présence d'une déficience intellectuelle sévère chez l'enfant qui sont les principaux déterminants du non-emploi (NE) des mères d'enfant en situation de handicap. D'autres caractéristiques attendues n'ont pas montré d'influence significative sur le NE, comme l'épilepsie ou la présence de TED. Le type d'accueil à visée éducative n'a montré une influence sur le NE que de façon isolée ; une fois les autres caractéristiques familiales prises en compte, en particulier la déficience intellectuelle, son effet sur le NE n'était plus apparent.

Le NE semble être plus fréquent chez les mères d'enfant porteur d'une déficience sévère que chez les mères de la population générale. Mais ceci n'a pas été observé dans notre étude pour les mères d'enfant avec PC, dont la déficience principale est motrice - parfois légère -, même en tenant compte de la structure des populations quant aux déterminants sociodémographiques du NE.

4.1 Les déterminants sociodémographiques associés au non-emploi

Parmi les nombreuses caractéristiques pouvant contribuer à une situation de NE des mères, le nombre d'enfants, le niveau d'études de la mère et la situation d'emploi du père pour les mères en couple ont le même effet en population générale qu'en population concernée par le handicap.

L'influence de la taille de la fratrie avait déjà été observée dans d'autres études (Brandon, 2007; Chardon & Daguet, 2008; Moschion, 2009). Intuitivement, on peut imaginer qu'une mère ayant plus de 2 enfants a moins de temps pour elle, et/ou pour travailler. Mais d'après Moschion (2009), cette relation n'est pas si évidente car le processus peut être inverse : une mère qui travaille peut décider d'avoir peu d'enfants. Néanmoins, dans les familles de la population « Handicap moteur PC », nous avons constaté que la fratrie est plus large que celle de la population générale, et ce malgré un niveau d'études plus élevé. Est-ce que le fait

d'avoir un enfant avec déficience favoriserait la volonté d'un autre enfant ? Ou est-ce le simple fait d'avoir beaucoup d'enfants qui augmente le risque que l'un d'entre eux présente une déficience ? La taille de la fratrie est souvent utilisée dans les études sur la famille comme un facteur d'ajustement, mais les caractéristiques de fécondité des familles concernées par le handicap a été peu étudié jusqu'à présent. Une étude longitudinale menée aux Etats-Unis entre 1975 et 1992 concluait à une propension des mères d'enfant en situation de handicap à avoir des familles plus nombreuses que les mères de la population générale (Seltzer, Greenberg, Floyd, Pettee, & Hong, 2001). Le même résultat a été observé en Grande-Bretagne concernant des mères d'enfant présentant une déficience intellectuelle, celles-ci ayant plus souvent 3 enfants ou plus (Emerson, Hatton, Llewellyn, Blacher, & Graham, 2006).

Le niveau d'études de la mère influence sa possibilité d'être en emploi qu'elle ait ou non un enfant en situation de handicap. En population générale, les mères ayant un niveau d'études faible (inférieur au Bac) auraient une probabilité de NE plus élevée que les autres (Chardon & Daguët, 2008; Moschion, 2009). Pour ces mères lorsqu'elles ont un emploi, les horaires sont peu flexibles et les contrats souvent à durée déterminée, comme pour les ouvrières et les employées non qualifiées, et dont le risque de chômage associé est plus élevé (Jauneau, 2009). Chez les mères d'enfant en situation de handicap, Porterfield (2002) observait le même phénomène avec un impact négatif du handicap de l'enfant sur l'emploi des mères, le NE diminuant à mesure que leur niveau d'études augmentait. Si nous avons observé une probabilité de NE des mères, inversement associée au niveau d'études, encore plus grande dans les familles en situation de handicap qu'en population générale, la petite taille de l'échantillon « Handicap moteur PC » incite à la prudence dans l'interprétation de cette différence.

Concernant la situation d'emploi du père, la probabilité de NE de la mère est augmentée quand le père est lui-même sans emploi, indépendamment d'une déficience intellectuelle

chez l'enfant. Cela pourrait suggérer que les familles ayant un enfant avec handicap seraient plus souvent des familles à bas niveau socioéconomique, comme mentionné dans l'analyse de Mormiche (2000). Dans une étude réalisée en Grande Bretagne en 2002, Emerson (2005) évoquait la situation économique des familles d'enfants en situation de handicap. Dans ces familles, la probabilité qu'aucun parent ne travaille plus de 16h par semaine était 2,5 fois plus élevée que dans la population générale. Et l'analyse par ce même auteur de la trajectoire de ces familles sur 12 mois montrait qu'elles avaient un risque plus grand d'aller vers la pauvreté et une chance plus faible d'en sortir (Emerson, Shahtahmasebi, Lancaster, & Berridge, 2010). Notons également que des parents sans emploi ou ayant un emploi de catégorie autre que cadre ou profession libérale sont plus souvent en couple avec des personnes dans la même situation par le biais de leur parcours scolaire ou des lieux qu'ils fréquentent. C'est ce que révélait l'enquête INED « Formation des couples » réalisée en France entre 1983-1984 sur la base de 2957 couples de moins de 45 ans (Bozon & Héran, 1988).

4.2 Des déterminants du non-emploi uniquement en population générale

Un phénomène intéressant concerne la présence dans la famille d'un enfant de moins de 3 ans. Celle-ci contribuait au NE des mères en population générale, mais pas lorsqu'il s'agissait de familles avec des enfants âgés de 8 à 12 ans en situation de handicap, comme si avoir un enfant avec une PC masquait l'effet de la présence d'un jeune enfant sur le NE. Parmi ces mères d'enfant de moins de 3 ans de la « Population générale », 47,1% étaient en NE, sans différence significative avec le taux observé dans l'ensemble de la population « Handicap sévère » (47,2%). Ainsi, dans les familles composées d'un enfant présentant une déficience sévère, tout se passerait comme si cette famille avait un enfant de moins de 3 ans. Cela peut être expliqué par le manque d'autonomie d'un enfant en situation de handicap,

souvent comparé à un enfant en bas âge dans la littérature, tout particulièrement lorsque l'enfant présente une déficience intellectuelle.

Si en population générale, les mères célibataires étaient moins nombreuses en emploi que les mères vivant en couple, il n'a pas été observé de différence significative dans l'une ou l'autre des populations concernées par le handicap. Le lien entre statut marital et emploi est complexe, comme le souligne un rapport du Centre d'Etude de l'Emploi sur les familles monoparentales : « *Relativement aux mères en couples, le positionnement des mères seules, à la fois plus souvent actives et plus souvent au chômage, apparaît complexe.* » (Eydoux & Letablier, 2007, p. 45). Ce rapport montre que les mères célibataires sont plus souvent actives, c'est-à-dire en emploi ou en recherche d'emploi, que les mères en couple qui se retirent plus facilement du marché du travail. Mais les mères célibataires sont également surreprésentées dans les emplois de type ouvrier et employé, catégories socioprofessionnelles souvent associées au chômage. Chardon observait les mêmes phénomènes : « *Lorsqu'elles se déclarent sans emploi, les mères de famille monoparentale sont plus nombreuses à en rechercher un : 63 % contre 36 % pour les femmes en couple.* » (Chardon & Daguët, 2008, p. 2). Par ailleurs, la situation de chômage, c'est-à-dire en recherche d'emploi, peut créer des tensions financières, pouvant dégrader les relations au sein du couple (Bonnet, Solaz, & Algava, 2010; Charlot & Decreuse, 2010). Cette association entre le NE et le statut marital serait bidirectionnelle ; d'une part le NE peut retarder la formation d'un couple et peut être à l'origine de ruptures (Ekert-Jaffe & Solaz, 2001) et d'autre part en situation de célibat, les mères auraient plus tendance à accéder à des emplois de courts termes, impliquant plus de risque de non-emploi. Le fait que nous n'observions pas cette association dans les familles touchées par le handicap suggère que vivre avec un enfant en situation de handicap constituerait un stress à lui seul, masquant l'association entre statut marital et emploi. Toutefois, une étude américaine (Okumura, Van Cleave, Gnanasekaran, & Houtrow, 2009) suggère un effet de la monoparentalité sur le NE des mères d'enfant « avec besoins

spéciaux ». Dans cette enquête réalisée en population, les parents célibataires déclaraient, une fois et demi plus fréquemment que les parents en couple, un arrêt de l'emploi ou une diminution du temps de travail pour s'occuper d'un enfant « ayant des besoins spéciaux » âgé de moins de 17 ans. Ce résultat ne va pas à l'encontre de notre étude qui ne tient pas compte du temps de travail. Cette étude américaine montrait par ailleurs que les familles bénéficiant d'aide et de coordination des soins à domicile pour l'enfant (*Medical Home*) avaient une probabilité réduite d'aller vers une perte d'emploi. Dans une autre étude américaine menée en population entre 1992 et 1993 (Porterfield, 2002), l'influence d'avoir un enfant avec handicap d'âge scolaire était différente selon qu'il s'agissait de mères en couple ou célibataires. Pour ces dernières, avoir un enfant en situation de handicap ne modifiait pas significativement la probabilité de NE.

4.3 Les caractéristiques du handicap déterminant dans le NE des mères

En ce qui concerne le handicap présenté par l'enfant, nos résultats permettent d'attirer l'attention sur le cas particulier des parents d'enfant présentant une déficience intellectuelle. Contrairement à une autre déficience, il semble que les mères de ces enfants soient plus contraintes de ne pas travailler ou bien préfèrent ne pas être en emploi. Cela peut être expliqué par le manque d'autonomie de l'enfant qui ne peut rester seul, comme un enfant en bas âge. Par ailleurs, les troubles du comportement qui peuvent accompagner la déficience intellectuelle pourraient conduire les mères à être d'autant plus attentives à leur enfant (Dykens, 2000). Mais ce manque d'autonomie doit être mis en relation avec les modes de gardes. Il peut être très difficile de trouver une assistante maternelle capable de s'occuper d'un enfant présentant une déficience intellectuelle.

En revanche, les mères d'enfant ne pouvant marcher n'apparaissaient pas plus sans emploi que les autres. Seule une légère tendance à l'augmentation a été observée dans la population des mères d'enfant avec PC en incapacité de marcher. A partir des données dont

nous disposions, nous avons observé une nette proportion de mères sans emploi lorsque l'enfant atteint de PC est à la fois en incapacité de marcher et nécessite une aide manuelle pour exécuter des tâches au quotidien (49% vs 27% chez les mères dont l'enfant n'a pas ces deux caractéristiques simultanément). Lorsque l'enfant est incapable de marcher, une adaptation de l'environnement, à la maison, à l'école ou dans les lieux publics peut autoriser l'enfant à être autonome. En revanche, la déficience intellectuelle réclame une vigilance et un accompagnement humain permanent. Ainsi les mères d'enfant polyhandicapé, c'est-à-dire à la fois en incapacité de marcher et présentant une déficience intellectuelle sévère, étaient plus nombreuses à être sans emploi que les autres mères.

Concernant les autres types de déficience, les effectifs dont nous disposions étaient trop faibles pour tirer des conclusions. En revanche, la présence de plusieurs déficiences chez l'enfant conduirait les mères à ne pas travailler. A nouveau, cette association entre le NE et le handicap pourrait être mise en relation avec le type d'accueil à visée éducative. En effet, les enfants présentant deux déficiences ou plus étaient plus souvent orientés en établissement spécialisé ; ils étaient 73% en établissement spécialisé dans la population « Handicap sévère » et 81% dans la population « Handicap moteur PC ».

Concernant l'épilepsie, plusieurs études rapportent une fréquence élevée des problèmes de comportement des enfants présentant des crises d'épilepsie (Høie, et al., 2006). Ces problèmes auraient pu conduire à des difficultés de garde, mais aucune association entre le NE maternel et la présence d'épilepsie chez l'enfant n'a été constatée dans notre analyse. À notre connaissance, aucune étude ne fait état de cette relation. Une étude plus détaillée, prenant en compte les temps de travail, ainsi que la fréquence des crises, devrait permettre de conclure sur l'influence de l'épilepsie sur le NE des mères.

4.4 Le type d'accueil à visée éducative

Notre étude a montré que les mères d'enfant en situation de handicap, scolarisé en milieu ordinaire, étaient plus susceptibles de travailler que les mères d'enfant accueilli en établissement spécialisé ou sans accueil éducatif. Toutefois, pour des enfants présentant un même niveau de déficience intellectuelle, le type d'accueil à visée éducative ne permet plus d'expliquer le non-emploi des mères. Cet effet pourrait simplement refléter la sévérité de la déficience et surtout le manque d'autonomie de l'enfant.

En population générale, le mode de garde des enfants scolarisés âgés de 3 ans à 11 ans varie selon l'emploi de la mère. La majeure partie des mères sans emploi ne fait pas appel à une aide extérieure, qu'elle soit proposée par un autre parent/ ami ou une garde rémunérée. Les mères ouvrières utilisent souvent des modes de gardes informelles (famille ou amis), tandis que les mères cadres ont recours à la garde rémunérée (Guillot, 2002). Mais pour un enfant présentant une déficience intellectuelle sévère, les modes de gardes alternatifs sont plus difficiles à trouver, d'autant plus si l'enfant présente également des troubles du comportement.

Nous avons constaté dans nos échantillons que les enfants présentant une déficience intellectuelle sévère étaient principalement accueillis en établissements spécialisés. Pour que l'enfant puisse bénéficier d'une éducation spécialisée, il est nécessaire d'une part que le nombre de places disponibles en établissement spécialisé soit suffisant, mais également que les parents aient confiance dans ce type d'accueil. Or, d'après une étude de la DRESS (Lo, 2007, p. 5), « *les parents dont l'enfant est scolarisé dans une classe ordinaire sont plus satisfaits du cadre scolaire que ceux dont l'enfant est dans une classe en établissement médico-social.* » Cette étude montrait également que le cadre scolaire, que ce soit un établissement ordinaire ou spécialisé, apparaissait moins satisfaisant pour les parents d'enfant présentant une déficience intellectuelle, psychique ou sensorielle à titre principal que pour les parents d'enfant avec déficience motrice.

4.5 Un taux de non-emploi plus élevé ?

Après avoir observé les caractéristiques associées au non emploi des mères d'enfant en situation de handicap, nous avons cherché à vérifier l'hypothèse d'un taux de NE plus élevé dans cette population que dans la population générale, conformément aux études réalisées à l'étranger (Brandon, 2007; Brehaut, et al., 2004). Le résultat inattendu de ce travail est la similitude des taux de NE des mères entre population « Handicap moteur PC » et « Population générale ». Cette proximité des résultats pourrait être expliquée par le niveau d'incapacité des enfants présentant une PC. Dans le cas particulier de la PC, certains enfants sont dans l'incapacité totale de marcher, voire présentent également une déficience sensorielle ou intellectuelle, tandis que d'autres enfants n'ont qu'un léger problème de préhension, peu invalidant. La comparaison du NE avec la « Population générale » doit être réalisée en tenant compte du niveau de sévérité de la ou des déficiences. Ainsi, les mères d'enfant avec PC capable de marcher et dont le QI est supérieur à 70 étaient 19,2% en NE contre 59,1% lorsque l'enfant ne pouvait pas marcher et dont le QI est inférieur à 50.

Le taux de NE des mères d'enfant avec « Handicap sévère » apparaît dans notre étude nettement plus élevé qu'en population générale. D'autres études confirment cette différence en faveur d'un non-emploi plus important chez les mères d'enfant en situation de handicap. Dans une étude américaine en population en 1994, le taux global de NE des mères s'élevait à 36.2 %. Les mères ayant un enfant avec un problème de santé avaient une probabilité de NE plus grande, allant de 1,1 fois chez les mères d'enfant en mauvaise santé, à 1,4 fois pour les mères d'enfant limité dans ses activités (Kuhlthau & Perrin, 2001). Dans une autre étude, réalisée en 2002 en Australie sur la base d'un registre du syndrome de Rett, syndrome caractérisé par une démarche instable et un retard de développement psychomoteur de l'enfant, un quart des mères déclarait ne pas travailler pour s'occuper de leur enfant et un autre quart s'estimait mère au foyer (Laurvick, et al., 2006). Enfin, en France, Ebersold (2005) a constaté cet effet du handicap sur la situation d'emploi des parents : 24% déclaraient

avoir arrêté de travailler et 34% avoir réduit leur temps de travail ou aménager leurs horaires, pour s'occuper de l'enfant en situation de handicap.

L'absence d'emploi des parents peut être choisie, puisque les parents peuvent bénéficier en France d'une aide pour s'occuper d'une personne dépendante. Cette allocation compensatrice peut être versée par l'Etat pour les parents d'enfants âgés de moins de 20 ans, sous réserve de diverses conditions notamment d'un taux d'incapacité. Par ailleurs, les parents d'enfants avec handicap peuvent bénéficier de congés de soutien familial. Ces conditions particulières peuvent expliquer en partie le retrait du marché du travail des parents d'enfants avec handicap.

4.6 Limites

Nous sommes conscients des limites de ce travail qui méritera d'être poursuivi avec des données plus détaillées. Nous avons observé que la population « Handicap moteur PC » semblait avoir un profil particulier. En effet, les profils des répondants de l'enquête SPARCLE ont été analysés et montrent une propension à participer à l'enquête des familles plus éduquées et exprimant moins de stress (Dickinson, et al., 2012). Cette analyse a été conduite sur la base d'un suivi longitudinal en 2009, soit 5 ans après le premier recueil auprès des mêmes familles. La base de données du RHEOP présente l'avantage d'être large et populationnelle, sans biais de sélection des répondants. Néanmoins, les informations sociodémographiques qu'elle contient sont limitées. Certaines informations, comme le niveau d'études de la mère, sont difficiles à recueillir, mais pour d'autres, comme le nombre d'enfants dans la fratrie et le temps de travail des parents, le recueil est plus facile à mettre en œuvre, l'idéal étant de pouvoir recueillir ces informations au niveau national afin de se prémunir des variations géographiques. La réalisation d'enquêtes larges en population, telle que l'enquête Handicap Santé, avec un volet spécialement dédié aux aidants¹, permet de

¹ <http://www.sante.gouv.fr/handicap-sante.html>

mettre en lumière les conditions socio-économiques des familles en situation de handicap au regard de la population générale. Mais, la situation de handicap déclarée par le parent dans ce type d'enquêtes rend difficile le contour précis de la définition du handicap en France (Cambois & Robine, 2006), comme dans les études similaires américaines (Kuhlthau & Perrin, 2001; Okumura, et al., 2009). L'obtention d'informations directement de la part d'administrations connaissant la situation socio-économique de ces familles pourrait offrir plus de fiabilité. Mais ces données administratives sont aujourd'hui difficilement accessibles.

5. Conclusion

Dans le but de faire face à l'accroissement du nombre de personnes dépendantes en France et en Europe, les pouvoirs publics favorisent un processus de désinstitutionalisation. Il est légitime de s'interroger sur les possibilités de choix de travailler ou non pour les parents devenus aidants familiaux de leur enfant en situation de handicap. La participation au marché du travail permet un épanouissement social et économique ; il peut par ailleurs être une source de répit, une pause dans l'aide quotidienne apportée. L'étude présentée ici souligne les difficultés rencontrées par les familles lorsque l'enfant présente plusieurs déficiences, notamment une déficience intellectuelle. Elle montre aussi que les caractéristiques des parents, telles que le niveau d'éducation de la mère ou la situation du père, influencent fortement la situation d'emploi de la mère, les familles les moins favorisées étant d'autant plus en difficulté. En France depuis 2005, les aidants familiaux sont reconnus par la loi n° 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Cette loi précise que les aidants peuvent « *bénéficier d'aménagements d'horaires individualisés propres à faciliter l'accompagnement* » de la personne dépendante. D'autres études seraient aujourd'hui nécessaires pour comprendre cette relation souvent observée entre la présence d'une déficience chez l'enfant et d'une situation sociale et économique difficile de la famille.

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt en rapport avec la publication de cet article.

Références bibliographiques

- Anderson, L., Larson, S., Lakin, C., & Kwak, N. (2002). Children with Disabilities: Social Roles and Family Impacts in the NHIS-D. *DD Data Brief*, 4(1), 1-12.
- Bonnet, C., Solaz, A., & Algava, E. (2010). Les changements professionnels en France autour de la séparation conjugale. *Population*, 65(2), 273-308.
- Bozon, M., & Héran, F. (1988). La découverte du conjoint. II. Les scènes de rencontre dans l'espace social. *Population*, 43(1), 121-150.
- Brandon, P. (2007). Time away from "smelling the roses": where do mothers raising children with disabilities find the time to work? *Social Science & Medicine*, 65(4), 667-679. doi: S0277-9536(07)00192-X [pii]
10.1016/j.socscimed.2007.04.007
- Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Raina, P., Walter, S. D., Russell, D. J., Swinton, M., et al. (2004). The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*, 114(2), e182-191. doi: 114/2/e182 [pii]
- Cambois, E., & Robine, J. M. (2006). L'incapacité et le handicap dans l'enquête Santé 2002-2003 Diversité des approches et usages des indicateurs. *Solidarité et santé*(2), 23-31.
- Cans, C., Guillem, P., Fauconnier, J., Rambaud, P., & Jouk, P. S. (2003). Disabilities and trends over time in a French county, 1980-91. *Archives of Disease in Childhood*, 88(2), 114-117.
- Chardon, O., & Daguet, F. (2008). Enquêtes annuelles de recensement 2004 à 2007: l'activité des femmes est toujours sensible au nombre d'enfants. *INSEE Première*, 1171.
- Charlot, O., & Decreuse, B. (2010). La couverture du risque chômage au regard de la situation familiale. *Revue d'économie politique*, 120(6), 895-928.
- COFACE. (2007). Charte européenne de l'aidant familial Retrieved 29/02/2012, 2012, from <http://www.cfhe.org/upload/textes%20de%20r%C3%A9f%C3%A9rence/textes%20europ%C3%A9ens/charte%20Aidant%20Familial.pdf>
- Cohen, P. N., & Petrescu-Prahova, M. (2006). Gendered Living Arrangements Among Children With Disabilities. *Journal of Marriage and Family*, 68(3), 630-638. doi: 10.1111/j.1741-3737.2006.00279.x
- Colver, A., & SPARCLE group. (2006). Study protocol: SPARCLE--a multi-centre European study of the relationship of environment to participation and quality of life in children with cerebral palsy. *BMC Public Health*, 6, 105. doi: 1471-2458-6-105 [pii]
10.1186/1471-2458-6-105
- Dickinson, H. O., Rapp, M., Arnaud, C., Carlsson, M., Colver, A., Fauconnier, J., et al. (2012). [Predictors of drop-out in a multi-centre longitudinal study of participation and quality of life of children with cerebral palsy].
- Dykens, E. M. (2000). Annotation: Psychopathology in Children with Intellectual Disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41(4), 407-417. doi: 10.1111/1469-7610.00626
- Ebersold, S. (2005). *Le temps des servitudes, la famille à l'épreuve du handicap*. Rennes: PUR.
- Ekert-Jaffe, O., & Solaz, A. (2001). Unemployment, marriage, and cohabitation in France. *Journal of Socio-Economics*, 30(1), 75-98.
- Emerson, E., & Hatton, C. (2005). The socio-economic circumstances of families supporting a child at risk of disability in Britain 2002. Lancaster: Institute for Health Research Lancaster University.
- Emerson, E., Hatton, C., Llewellyn, G., Blacher, J., & Graham, H. (2006). Socio-economic position, household composition, health status and indicators of the well-being of mothers of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(Pt 12), 862-873.
- Emerson, E., Shahtahmasebi, S., Lancaster, G., & Berridge, D. (2010). Poverty transitions among families supporting a child with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 35(4), 224-234. doi: 10.3109/13668250.2010.518562

- Eydoux, A., & Letablier, M.-T. (2007). Les familles monoparentales en France (Vol. 36): Centre d'Etudes de l'Emploi.
- Gardou, C. (1996). *Parents d'enfant handicapé* (Erès ed.). Toulouse: Paragaphic.
- Guillot, O. (2002). Une analyse du recours aux services de garde d'enfants. *Économie et statistique*(N°352-353), 213-230.
- Høie, B., Sommerfelt, K., Waaler, P. E., Alsaker, F. D., Skeidsvoll, H., & Mykletun, A. (2006). Psychosocial problems and seizure-related factors in children with epilepsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(3), 213-219. doi: 10.1017/s0012162206000454
- Jauneau, Y. (2009). Les employés et ouvriers non qualifiés. Un niveau de vie inférieur d'un quart à la moyenne des salariés. *INSEE Première*(1250).
- Kuhlthau, K. A., & Perrin, J. M. (2001). Child Health Status and Parental Employment. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 155(12), 1346-1350. doi: 10.1001/archpedi.155.12.1346
- Laurvick, C. L., Msall, M. E., Silburn, S., Bower, C., de Klerk, N., & Leonard, H. (2006). Physical and mental health of mothers caring for a child with Rett syndrome. *Pediatrics*, 118(4), e1152-1164. doi: peds.2006-0439 [pii] 10.1542/peds.2006-0439
- Leman, C. (2006). *Scolarisation des élèves en situation de handicap mental : Des accompagnements spécifiques à construire*. Mémoire. Institut Régional du Travail Social. Loos (Nord-Pas-de-Calais). Retrieved from <http://www.cedias.org/download/download/61621-Leman.pdf>
- Lo, S.-H. (2007). L'appréciation des parents sur la prise en charge de leur enfant handicapé. *Etudes & Résultats*, 565.
- Manuel, F. (2009). *Enfant handicapé, famille, travail, parentalité : Une conciliation impossible ?* Master, UPMF-IEP, Grenoble. Retrieved from http://www.odphi.fr/fileadmin/user_upload/Pdf/Memoire_Enfant_handicape_famille_travail_parentalite_25_06_09.pdf
- Michalsen, H., Folleras, S., & Bentsen, B. S. (1988). Social-Medical Aspects of Cystic Fibrosis in Norway: III. *The Education and Occupation of Mothers*. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 23 (s143), 60-64. doi:10.3109/00365528809090217
- Mormiche, P. (2000). Le handicap se conjugue au pluriel. *INSEE Première*(742).
- Moschion, J. (2009). Offre de travail des mères en France : l'effet causal du passage de deux à trois enfants. *Économie et Statistique*(422).
- Okumura, M. J., Van Cleave, J., Gnanasekaran, S., & Houtrow, A. (2009). Understanding factors associated with work loss for families caring for CSHCN. *Pediatrics*, 124(Supplément 4), 392-398. doi: 124/Supplement_4/S392 [pii] 10.1542/peds.2009-1255J
- OMS, (2001). Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé
- Pailhé, A., & Solaz, A. (2007). L'enquête Familles et employeurs : Protocole d'une double enquête et bilan de collecte: INED.
- Porterfield, S. (2002). Work choices of mothers in families with children with disabilities. *Journal of Marriage and Family*, 64, 972-981.
- Raina, P., O'Donnell, M., Schweltnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., et al. (2004). Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, 4, 1. doi: 10.1186/1471-2431-4-1
- RHEOP. (2003, 12/04/2012). Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal de l'Isère, Savoie, Haute-Savoie Retrieved 05/06, 2012, from <http://www-rheop.ujf-grenoble.fr/rheop/Accueil.htm>
- RHEOP. (2007). Rapport Annuel 2007 - Enfants avec déficience sévère – génération 1998 - Observatoire Périnatal données 2006: RHEOP.
- Scelles, R. (2007). Famille et handicap : prendre en compte des spécificités du trauma de chacun *Cliniques du sujet handicapé* (pp. 240). Toulouse: Erès.

- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Pettee, Y., & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *American Journal of Mental Retardation*, *106*(3), 265-286. doi: 10.1352/0895-8017(2001)106<0265:LCIOPA>2.0.CO;2
- Shearn, J., & Todd, S. (2000). Maternal Employment and Family Responsibilities: the Perspectives of Mothers of Children with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *13*(3), 109-131. doi: 10.1046/j.1468-3148.2000.00021.x
- SPARCLE Group. (2004). Study of Participation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe, from <http://research.ncl.ac.uk/sparcle/>
- Tetreault, S., Beaulieu, J., Martin, G., Bedard, J., & Laurion, S. (2000). [Time management: realities for parents living with children with motor deficiencies]. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, *67*(4), 260-270.
- Vecchio, N. (2007). Labour Market Decisions of Australian Families Coping with Mental and Physical Disabilities. *Economic Analysis and Policy*, *37*(1), 61-75.

Tableau 1. Caractéristiques des familles étudiées

	Handicap sévère N=1146		Handicap moteur PC N=142		Population générale N=3229	
	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%*
<u>Caractéristiques sociodémographiques</u>						
Mères célibataires	189	10,9	23	16,2	461	16,9
3 enfants et plus	ND		62	43,7	585	17,2
Plus jeune enfant < 3 ans	ND		11	10,7	805	27,2
Mères sans emploi	541	47,2	45	32,9	958	31,4
Mères en emploi						
– « autre catégorie d'emploi »	566	93,6	70	76,1	2006	88,3
– « cadre et profession libérale » ^(a)	39	6,4	22	23,9	265	11,7
Niveau d'études de la mère	ND					
– < lycée			25	17,6	1646	54,2
– Lycée à bac+2			72	50,7	972	31,4
– Bac+3 à Bac+8			45	31,7	578	14,4
Situation d'emploi du père						
– sans emploi	106	10,6	12	10,2	183	8,3
– « autre catégorie d'emploi »	746	74,9	72	61,0	1695	69,0
– « cadre et profession libérale » ^(a)	144	14,5	34	28,8	616	22,7
Niveau d'études du père	ND					
– < lycée			30	25,4	1342	62,4
– Lycée à bac+2			54	45,8	494	23,9
– Bac+3 à Bac+8			34	28,8	375	13,8
Ville moyenne / village (<200 000 hab.)	ND		52	36,9	1157	36,9
<u>Caractéristiques de l'enfant et du handicap</u>						
Garçon	795	63,5	86	60,6		
Issu d'une grossesse multiple	60	4,9	ND			
Petit poids de naissance (< 2500g)	206	20,7 [†]	ND			
Incapacité à la marche	131	11,7	38	26,8		
Déficiência intellectuelle sévère (QI < 50)	440	39,4	38	27,0		
Déficiência visuelle sévère ^(b)	63	5,5	11	7,8		
Déficiência auditive sévère ^(c)	100	8,7	2	1,4		
Troubles envahissants du développement	391	34,1				
Troubles anormaux du comportement ^(d)			42	30,4		
Plus d'une déficiência sévère ^(e)	187	16,7	36	26,3		
Epilepsie	173	15,1	20	14,2		
Polyhandicap ^(g)	68	6,0	22	15,5		
Taux d'incapacité ≥ 80%	614	58,6	ND			
Type d'accueil à visée éducative :						
– Ordinaire	379	33,7	62	44,0		
– Classe spécialisée ^(f)	229	20,4	11	7,8		
– Education spécialisée	475	42,2	68	48,2		
– Sans accompagnement éducatif	42	3,7	0	0,0		

ND : Information non-disponible ; * Pourcentage après pondération ; † 151 données manquantes

^(a) Artisans, commerçants, chefs d'entreprise, cadres et professions intellectuelles supérieures dans les échantillons « Handicap sévère » et « Population générale » ; profession libérale ou technique et poste de direction dans l'échantillon « Handicap moteur PC »

^(b) Capacité visuelle non fonctionnelle, même après correction

^(c) Perte profonde à sévère de la capacité auditive, >70dB avant correction

^(d) Évalués par le questionnaire Strengths & Difficulties Questionnaire

^(e) Parmi incapacité à la marche, déficiência intellectuelle, visuelle, auditive et troubles du comportement

^(f) UPI, CLIS ou EREA

^(g) A la fois incapacité à la marche et déficiência intellectuelle sévère (QI<50)

Tableau 2. Fréquence du NE des mères en fonction des caractéristiques sociodémographiques

(%)

	Handicap sévère N=1146	Handicap moteur PC N=142	Population générale N=3229
Statut marital			**
– En couple (marié ou non)	46,7	33,8	29,9
– Célibataire	50,8	26,1	38,8
Nombre d'enfants	ND	**	**
– 1 ou 2 enfants		23,8	27,3
– 3 enfants et plus		41,9	51,3
Age du dernier enfant	ND		**
– Plus jeune enfant < 3 ans		27,3	47,1
– Plus jeune enfant ≥ 3 ans		27,2	25,6
Niveau d'études de la mère	ND	**	**
– < lycée		60,0	40,0
– Lycée à Bac+2		34,7	22,0
– Bac+3 à Bac+8		11,1	17,5
Situation d'emploi du père	**	*	**
– sans emploi	67,9	8,3	44,3
– « autre catégorie d'emploi »	45,6	40,3	28,7
– « cadre / profession libérale »	36,8	26,5	29,0
Niveau d'études du père	ND		**
– < lycée		33,3	32,6
– Lycée à Bac+2		37,0	24,5
– Bac+3 à Bac+8		26,5	24,4
Zone d'habitation	ND	Δ	
– Ville moyenne /village (<200 000 hab.)		36,0	32,0
– Grande ville (≥200 000 hab.)		25,0	30,7
% des mères sans emploi	47,2	31,7	31,4

ND : Information non-disponible

** $p < 0.05$; * $p < 0.10$; Δ $p < 0.20$; p étant la probabilité d'indépendance entre la situation de NE et la caractéristique testée

Tableau 3. Fréquence du NE des mères d'enfant en situation de handicap en fonction des caractéristiques de l'enfant (%)

	Handicap sévère N=1146	Handicap moteur PC N=142
Sexe		
– Fille	48,7	37,2
– Garçon	46,3	27,9
Issu d'une grossesse multiple		
– Oui	42,9	ND
– Non	47,4	
Poids de naissance		
– < 2500g	44,7	ND
– ≥ 2500g	46,9	
Incapacité à la marche		^Δ
– Oui	46,6	42,1
– Non	47,4	27,9
Déficiência intellectuelle sévère	**	**
– QI<50	53,2	52,6
– QI≥50	43,5	24,3
Déficiência visuelle sévère		
– Oui	41,3	36,4
– Non	47,6	31,3
Déficiência auditive sévère		
– Oui	48,0	50,0
– Non	47,1	31,4
Troubles envahissants du développement		ND
– Oui	47,8	
– Non	46,9	
Troubles comportementaux	ND	
– Normal ou état limite		32,3
– Anormaux		28,6
Nombre de déficiences sévères	^Δ	**
– Une déficiência sévère au plus	46,3	26,7
– Plus d'une déficiência sévère	52,4	44,4
Epilepsie		
– Aucune crise	47,1	31,4
– ≥ 2 crises	48,0	35,0
Polyhandicap		**
– Oui	54,4	59,1
– Non	46,9	26,7
Taux d'incapacité		
– < 80%	47,1	
– ≥ 80%	46,3	ND
Type d'accueil à visée éducative :		
– Ordinaire	40,4	25,8
– Classe spécialisée	49,9	9,1
– Education spécialisée	49,7	41,2
– Sans accompagnement éducatif	66,7	
% des mères sans emploi	47,2	31,7

** $p < 0.05$; * $p < 0.10$; ^Δ $p \leq 0.20$; p étant la probabilité d'indépendance entre la situation de NE et la caractéristique testée

Discussion

La présence d'une déficience chez l'enfant ou l'adolescent perturbe la famille dans son ensemble. Chercheurs et praticiens doivent être conscients que le handicap ne concerne pas que l'enfant : la famille tout entière porte la tâche difficile de retrouver un équilibre. Ce travail met en lumière les difficultés que peuvent rencontrer ces familles, mais surtout, il rappelle les déterminants qui rendent l'adaptation encore plus difficile et souligne les ressources sur lesquelles les familles peuvent s'appuyer pour aller vers une situation d'équilibre.

1 Synthèse des résultats

A partir des résultats de la littérature, nous aurions pu conclure que pour réduire les retentissements négatifs du handicap sur la vie familiale, un grand nombre de moyens pourraient être mis en œuvre, notamment augmenter l'autonomie de l'enfant, mieux prendre en charge ses besoins médicaux et leur coût, prévenir les troubles du comportement chez les enfants avec un handicap, soutenir financièrement les familles défavorisées afin de ne pas creuser les inégalités avec les autres familles pouvant déjà exister, favoriser un bon fonctionnement familial et développer ou maintenir un réseau social satisfaisant.

Dans notre étude, seulement trois de ces facteurs ont pu être validés. Les conséquences négatives du handicap dépendent avant tout des troubles du comportement de l'enfant, de la sévérité de la déficience motrice et d'un dysfonctionnement familial. Limiter l'ampleur de ces facteurs devrait permettre de diminuer le stress parental, indiquant ce que McCubbin appelle une « bonne adaptation » de la famille au handicap. Par ailleurs, le sentiment positif que les parents arrivent à développer est protecteur des effets néfastes du handicap.

Les éléments de l'environnement, tel que nous avons pu les quantifier, n'ont presque pas d'effet sur la détresse parentale et l'impact perçu, en-dehors des possibilités de gardes. Cela ne signifie pas que les aides financières ne seraient pas utiles. Pour certaines familles, les aides sont adaptées et leur effet est plus faible que celui d'autres variables. La diversité des situations observées et la petite taille de l'échantillon ont pu masquer l'influence de ces facteurs.

Même si l'impact professionnel que perçoivent les parents n'est pas un déterminant de la détresse parentale, il participe à l'équilibre familial. Beaucoup de mères d'enfant en situation de handicap renoncent à l'emploi après la naissance de leur enfant, par choix ou contrainte. Lorsque l'enfant a un handicap sévère, elles sont significativement plus nombreuses que la population générale à ne pas travailler. Comme en population générale, un niveau d'études de la mère bas ou une absence d'emploi du père sont des déterminants d'un non emploi de la mère. Spécifique au handicap, la présence d'une déficience intellectuelle sévère chez l'enfant joue un rôle important sur ce non-emploi. Cet élément n'avait pas pu être observé dans le modèle global qui agrégeait les déficiences associées ensemble.

2 Conséquences pratiques

Les professionnels s'occupant de l'enfant doivent être attentifs au bien-être des autres membres de la famille. Ils pourraient se servir de questionnaires, tels que le FICD+4, le FAD ou le PSI, pour amorcer une discussion avec eux ou pour détecter des symptômes de détresse psychologique. La surcharge de travail des praticiens ne permet pas toujours de dialoguer avec toutes les familles. Une priorité pourrait être donnée aux familles les plus à risque, selon les caractéristiques du handicap, et en particulier les familles déjà fragiles : sans emploi, niveau d'études bas ou familles monoparentales. L'attention doit être portée sur les éventuels conflits familiaux, les problèmes de santé des autres membres de la famille et les bouleversements familiaux ressentis. En modérant ces événements par un suivi éducatif et psychologique ainsi que par la prise en charge des besoins médicaux des autres membres de la famille, le risque de détresse psychologique pourrait diminuer et offrir un meilleur environnement favorable au bon développement de l'enfant et à son bien-être.

Des interventions comme des programmes de formation destinés aux parents ont montré des résultats significatifs sur le fonctionnement de la famille ou le stress parental (Cuijpers 1999; Sofronoff, Jahnel et al. 2011). Une meilleure compréhension des problèmes liés au handicap et l'apprentissage de nouvelles stratégies pour faire face peuvent conduire les parents à améliorer leur bien-être psychologique. L'amélioration de leur sentiment de compétences devrait sur le long terme conduire à une réduction du stress parental (Sofronoff and Farbotko 2002).

En 1982, Zucman proposait en France une revue la littérature sur le handicap et la famille. Ses conclusions exprimaient déjà l'importance des relations intrafamiliales et la nécessité de surveiller les familles déjà fragiles. En 2012, la loi française permet aux familles d'enfant en situation de handicap de bénéficier d'aides matérielles. Mais les démarches peuvent parfois sembler lourdes. Au cours de l'enquête SPARCLE, une mère, dont l'enfant était âgé de 14 ans, m'expliquait qu'elle n'avait pas essayé de demander des aides financières jusqu'alors, estimant que la lourdeur de la démarche était supérieure au bénéfice attendu. Leur première démarche auprès de la Maison Départementale pour l'Autonomie, en vue de renouveler un équipement motorisé bricolé par le père, n'a été faite que tardivement. Mais en plus d'un soutien matériel, ces familles ont également besoin d'accompagnement, d'information, d'échange et de reconnaissance. En France, ce sont souvent des associations qui remplissent ce rôle. Les soirées thématiques, débats et autres rencontres ne sont pas systématiques et la participation est probablement limitée pour les familles présentant un risque de détresse. Il serait intéressant qu'au niveau institutionnel, des programmes de formation et d'information destinés à ces familles soient proposés de manière systématique. La présente étude a permis de valider l'utilisation du FICD+4 dans sa version française. Dans la diversité de questionnaires utilisés pour étudier l'impact du handicap sur la famille, nous recommandons l'utilisation du FICD+4 qui permet de mesurer de nombreux aspects de cet impact. Il pourrait être intéressant de l'utiliser notamment dans le cadre d'études

interventionnelles qui pourraient être mises en œuvre en France. Nous souhaitons que ce travail puisse être le point de départ pour de nouvelles études concernant l'impact du handicap, encore trop rares en France. L'utilisation d'un questionnaire validé, tel que le FICD+4, permettrait alors de comparer les résultats, avant et après intervention, et dans différentes situations de handicap.

3 Limites

Il est apparu difficile de définir et de mesurer des concepts si subjectifs que le bien-être et l'adaptation. Dans notre étude, l'adaptation a été supposée se refléter dans la détresse parentale (bien-être psychologique) mesurée chez un seul membre de la famille. Mais une harmonisation des concepts serait nécessaire. L'expression « qualité de vie » a bénéficié d'une certaine standardisation par l'OMS et fait l'objet de recherches qui peuvent être désormais comparables. En attendant, une harmonisation sur les concepts de bien-être et d'adaptation, l'utilisation récurrente de questionnaires standardisés comme le PSI ou le FAD permet une communication claire des résultats, des comparaisons avec d'autres études, dans d'autres cultures et sur d'autres populations. Le travail reste à faire concernant l'adaptation de l'ensemble des membres de la famille.

Une mesure objective, telle que l'emploi, paraît facile à définir et à surveiller. Nous avons identifié les mères « à risque » de non-emploi. Nous estimons que le travail favorise un bien-être par les bénéfices qu'il apporte. Mais certaines estiment avoir choisi et avoir fait un arbitrage entre leur vie professionnelle et leur vie familiale, alors que pour d'autres cette absence de travail est vécue comme une contrainte abaissant leur bien-être. Dans des études ultérieures, il faudrait que les parents puissent exprimer leurs besoins en différenciant les choix des contraintes.

La question de l'emploi doit être approfondie étant donné que nous n'avons pas abouti aux mêmes conclusions selon que nous étudions l'ensemble du handicap sévère ou uniquement la PC. Dans ce travail, plusieurs lacunes sont apparues : les différentes sources d'information, la taille des échantillons, le niveau de détail de l'information. Il faudrait poursuivre cette recherche sur la base d'une seule source en population. L'enquête « Handicap-Santé Ménage » offre une telle source qu'il sera intéressant d'exploiter afin de vérifier s'il y a ou non une différence dans la situation d'emploi des mères d'enfants en situation de handicap, toutes choses égales par ailleurs. Dans ce type d'étude en population, la situation de handicap est déclarée. Cet aspect déclaratif entraîne des difficultés pour identifier les situations de handicap les plus sévères.

Mais les divergences observées sur le taux de mères sans emploi dans les deux populations concernées par le handicap conduisent à s'interroger sur l'utilisation de la PC comme

modèle de référence du handicap. Depuis plusieurs années, les études dans le champ du handicap se sont concentrées sur la PC, pensant qu'au vu des caractéristiques des enfants, elle traduit une large variété de situations. Mais si ce n'est pas un biais lié à l'enquête SPARCLE elle-même qui conduit à ces différences de non-emploi, il est légitime de se demander si la PC est bien représentative. L'analyse du contexte socio-économique de ces familles, ainsi que celui d'autres situations de handicap pourrait permettre de mieux comprendre ces différences et de mieux les prendre en compte dans la généralisation des résultats d'études sur les familles d'enfant avec PC.

4 Perspectives

En France, une partie de la recherche en rééducation s'oriente depuis quelques années sur la prise en charge de l'ensemble de la famille et plus seulement de la personne en situation de handicap. Ainsi, Destailats (2007) évoquait l'importance d'une approche systémique des traumatisés crâniens, considérant le patient comme sous-système du système familial. Le développement de programmes de soins centrés sur le patient et la famille (« Family centered care ») est très récent en France. Il a démarré il y a une quinzaine d'années au Canada (Dempsey and Keen 2008).

Nous avons identifié des familles d'enfant avec PC qui souffrent d'une détresse psychologique, repérées par un score élevé au PSI. D'après nos résultats, parmi les 287 parents interviewés, 85 présentaient des signes d'une détresse psychologique nécessitant l'intervention d'un professionnel. Notre travail de chercheur s'arrête là et l'anonymisation des données ne nous permet pas de communiquer quelles familles sont concernées. Mais il est important d'alerter les acteurs médico-sociaux sur cet état de fait. Pour l'Isère, cela représentait 1 famille sur 3. Un tiers de familles d'enfant en situation de handicap aurait des problèmes intenses de stress. Nous devons transmettre ces résultats au niveau local, aux institutions ayant pour mission d'accompagner les personnes handicapées et leur famille (par exemple la Maison Départementale de l'Autonomie) et au niveau national. Il est aussi important d'échanger sur les résultats avec les associations de parents, qui peuvent faire remonter ce type d'information à leur manière.

Il semblerait par ailleurs intéressant, de renouveler la mesure de stress et de proposer une aide aux familles en détresse psychologique. Nous n'avons pas pour l'instant de proposition quant à la forme de l'intervention et une collaboration avec un laboratoire de psychologie apparaît nécessaire. Poursuivre l'étude auprès des familles ayant participé à l'enquête SPARCLE pourrait être envisagée. Néanmoins, l'harmonisation des méthodes d'intervention serait difficile au niveau européen compte tenu des différences culturelles. Mais il apparaît essentiel de réfléchir à cette opportunité pour valider l'effet d'une action interventionnelle. Et

l'étude des réactions face à un programme d'intervention selon les origines culturelles pourrait aussi être riche d'enseignement.

5 Conclusion

Au terme de ce travail, nous avons pu mesurer la complexité des facteurs qui conditionnent l'impact d'un adolescent en situation de handicap sur sa famille. Les effets peuvent en être contradictoires, parfois structurants, parfois destructeurs, mais jamais neutres.

Toute tentative de mettre en équation ou en graphique ces facteurs pourrait paraître vaine, s'il n'y avait, sous cette formalisation, une volonté de mieux comprendre pour mieux expliquer et, si possible, prévenir les effets négatifs. La diffusion de nouvelles techniques d'analyse comme la modélisation par équations structurelles, qui prennent en compte de façon globale les différentes variables, la formalisation des techniques de mesure des facteurs subjectifs et la disponibilité des outils informatiques correspondants nous ont aidés à relever ce défi. Même si elle ne pourra jamais être abolie, la distance entre les modèles théoriques d'impact familial et la réalité vécue par les familles peut être ainsi réduite, ce qui nous permet d'appréhender plus finement les mécanismes en jeu.

C'est donc autour de la qualité du fonctionnement familial que semble se jouer une grande partie de l'adaptation de la famille face au handicap de l'enfant et de l'adolescent. Il faut désormais mettre en place les actions permettant aux familles d'améliorer ce fonctionnement ou d'éviter qu'il ne soit détérioré d'avantage. Pour évaluer ces actions, nous disposons désormais d'outils validés qui nous permettront de sélectionner les plus efficaces et de les diffuser.

Après ce premier entretien avec Marie et sa la famille, j'ai poursuivi le recueil de l'enquête SPARCLE auprès de nombreuses autres familles dont les vies n'étaient pas toujours si harmonieuses ou faciles. Au terme du terrain d'enquête, se dessinaient déjà les conclusions d'une importance des liens familiaux : des familles modestes, où la mère ne travaillait pas, où le père rapportait des revenus faibles, pouvaient être en équilibre avec la situation de handicap grâce à la cohésion entre les membres de la famille et le soutien de l'entourage. En revanche, d'autres familles, qui avaient vécu une rupture familiale, avec leur conjoint, leur belle-famille ou leurs propres parents, montraient des signes apparents de mal-être. J'ai analysé les données en respectant les hypothèses initiales, me distanciant de ce que j'avais ressenti car ces perceptions pouvaient être biaisées par mon vécu, mes valeurs ou ma sensibilité. En commençant ces analyses, je craignais qu'une modélisation des relations entre individus ne puisse pas refléter la complexité des situations vécues. J'ai souhaité appliquer rigoureusement les règles statistiques, cherchant dans la littérature les méthodes les mieux adaptées. Le jour où le modèle final m'a conduit à confirmer ce que j'avais perçu

de prime abord, je dois avouer avoir ressenti à ce moment là une grande satisfaction : la satisfaction d'avoir réussi à valider statistiquement que les liens intrafamiliaux sont une ressource fondamentale dans cette adaptation au handicap. Je ne sais pas exactement aujourd'hui comment promouvoir cette ressource. Mais j'espère qu'à nouveau, nous parviendrons à comprendre les mécanismes complexes permettant son développement.

Bibliographie

- Abidin, R. R. (1995). Parenting Stress Index, Third Edition: Professional Manual. Odessa, FL.
- Algava, E. (2002). "Les familles monoparentales en France : progression et diversité." Population **57**(4-5): 733-758.
- Amorim, L. D., R. L. Fiaccone, et al. (2011). "Structural equation modeling in epidemiology." Cad Saude Publica **26**(12): 2251-62.
- Amorim, L. D. A. F., R. L. Fiaccone, et al. "Structural equation modeling in epidemiology." Cadernos de Saude Publica **26**: 2251-2262.
- Anderson, L., S. Larson, et al. (2002). "Children with Disabilities: Social Roles and Family Impacts in the NHIS-D." DD Data Brief **4**(1): 1-12.
- Arnaud, C., M. White-Koning, et al. (2008). "Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe." Pediatrics **121**(1): 54-64.
- Baker, B. L., J. Blacher, et al. (2002). "Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays." Am J Ment Retard **107**(6): 433-44.
- Bakoula, C., G. Kolaitis, et al. (2009). "Parental stress affects the emotions and behaviour of children up to adolescence: a Greek prospective, longitudinal study." Stress **12**(6): 486-98.
- Baumgartner, H. and C. Homburg (1996). "Applications of structural equation modeling in marketing and consumer research: A review." International Journal of Research in Marketing **13**(2): 139-161.
- Beckung, E., G. Hagberg, et al. (2008). "Probability of Walking in Children With Cerebral Palsy in Europe." Pediatrics **121**(1): e187-e192.
- Bentler, P. (1990). "Comparative Fit Indices in Structural Models." Psychological Bulletin **107**(2): 238-246.
- Benzies, K. M., B. Trute, et al. (2011). "Assessing Psychological Well-Being in Mothers of Children with Disability: Evaluation of the Parenting Morale Index and Family Impact of Childhood Disability Scale." Journal of Pediatric Psychology **36**(5): 506-516.
- Beresford, B. A. (1994). "Resources and Strategies: How Parents Cope with the Care of a Disabled Child." Journal of Child Psychology and Psychiatry **35**(1): 171-209.
- Bergkvist, L. and J. R. Rossiter (2007). "The predictive validity of multiple-item versus single-item measures of the same constructs." Journal of Marketing Research(44): 175-184.
- Bollen, K. (1989). Structural Equations With Latent Variables. New York, John Wiley and Sons.
- Bollen, K. A. and J. Pearl (2013). Eight Myths about Causality and Structural Equation Models. Handbook of Causal Analysis for Social Research. S. L. Morgan.
- Bonnet, C., A. Solaz, et al. (2010). "Les changements professionnels en France autour de la séparation conjugale." Population **65**(2): 273-308.
- Boudreau, B. and C. Poulin (2009). "An examination of the validity of the Family Affluence Scale II (FAS II) in a general adolescent population of Canada." Social Indicators Research **94**(1): 29-42.
- Boyce, W., T. Torsheim, et al. (2006). "The Family Affluence Scale as a Measure of National Wealth: Validation of an Adolescent Self-Report Measure." Social Indicators Research **78**(3): 473-487.
- Bozon, M. and F. Héran (1988). "La découverte du conjoint. II. Les scènes de rencontre dans l'espace social." Population **43**(1): 121-150.
- Brandon, P. (2007). "Time away from "smelling the roses": where do mothers raising children with disabilities find the time to work?" Social Science & Medicine **65**(4): 667-79.

- Brehaut, J. C., D. E. Kohen, et al. (2004). "The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers?" Pediatrics **114**(2): e182-91.
- Browne, M. W. and R. Cudeck (1992). "Alternative Ways of Assessing Model Fit." Sociological Methods & Research **21**(2): 230-258.
- Byles, J., C. Byrne, et al. (1988). "Ontario Child Health Study: reliability and validity of the general functioning subscale of the McMaster Family Assessment Device." Family Process **27**(1): 97-104.
- Cambois, E. and J. M. Robine (2006). "L'incapacité et le handicap dans l'enquête Santé 2002-2003 Diversité des approches et usages des indicateurs." Solidarité et santé(2): 23-31.
- Cans, C., P. Guillem, et al. (2003). "Disabilities and trends over time in a French county, 1980-91." Archives of Disease in Childhood **88**(2): 114-7.
- Chardon, O. and F. Daguët (2008). "Enquêtes annuelles de recensement 2004 à 2007: l'activité des femmes est toujours sensible au nombre d'enfants." INSEE Première **1171**.
- Charlot, O. and B. Decreuse (2010). "La couverture du risque chômage au regard de la situation familiale." Revue d'économie politique **120**(6): 895-928.
- Chen, F., K. A. Bollen, et al. (2001). "Improper Solutions in Structural Equation Models." Sociological Methods & Research **29**(4): 468-508.
- COFACE. (2007). "Charte européenne de l'aidant familial." Retrieved 29/02/2012, 2012, from <http://www.cfhe.org/upload/textes%20de%20r%C3%A9f%C3%A9rence/textes%20europ%C3%A9ens/charte%20Aidant%20Familial.pdf>.
- Cohen, P. N. and M. Petrescu-Prahova (2006). "Gendered Living Arrangements Among Children With Disabilities." Journal of Marriage and Family **68**(3): 630-638.
- Colver, A. and SPARCLE group (2006). "Study protocol: SPARCLE--a multi-centre European study of the relationship of environment to participation and quality of life in children with cerebral palsy." BMC Public Health **6**: 105.
- Colver, A. F., H. O. Dickinson, et al. (2011). "Access of children with cerebral palsy to the physical, social and attitudinal environment they need: a cross-sectional European study." Disabil Rehabil **33**(1): 28-35.
- Conseil de la famille et de l'enfance (2007). *Tricoter avec amour: Etude sur la vie de famille avec un enfant handicapé*. Québec, Conseil de la famille et de l'enfance: 272.
- Côté, J. (1991). "La notion de handicap : l'histoire d'un prodigieux contresens." Synergie **3**: 2.
- Crété, M. (2007). "Hand in cap : tous dans le même chapeau ?" Journal français de psychiatrie **4**(31): 11-13.
- Cuijpers, P. (1999). "The effects of family interventions on relatives' burden: A meta-analysis." Journal of Mental Health **8**(3): 275-285.
- Dempsey, I. and D. Keen (2008). "A Review of Processes and Outcomes in Family-Centered Services for Children With a Disability." Topics in Early Childhood Special Education **28**(1): 42-52.
- Destailats, J. M., J. M. Mazaux, et al. (2007). "Le lien familial à l'épreuve du handicap et des soins." Retrieved 07/08, 2012, from http://www.gfrup.com/gfrup_handicap_lien_famille.htm.
- Dickinson, H., M. Rapp, et al. (2012). "Predictors of drop-out in a multi-centre longitudinal study of participation and quality of life of children with cerebral palsy." BMC Research Notes **5**(1): 300.
- Dickinson, H. O., K. N. Parkinson, et al. (2007). "Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study." Lancet **369**(9580): 2171-8.
- Dickinson, H. O., M. Rapp, et al. (2012). Predictors of drop-out in a multi-centre longitudinal study of participation and quality of life of children with cerebral palsy. BMC Research Notes **5**(1): 300.

- Dorvil, H. and R. Mayer (2001). Le handicap. Origines et actualité d'un concept. Problèmes sociaux, Les Presses de l'Université du Québec. **1**: 592.
- Dykens, E. M. (2000). "Annotation: Psychopathology in Children with Intellectual Disability." Journal of Child Psychology and Psychiatry **41**(4): 407-417.
- Ebersold, S. (2005). Le temps des servitudes, la famille à l'épreuve du handicap. Rennes, PUR.
- Ekert-Jaffe, O. and A. Solaz (2001). "Unemployment, marriage, and cohabitation in France." Journal of Socio-Economics **30**(1): 75-98.
- Emerson, E. (2003). "Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties." J Intellect Disabil Res **47**(Pt 4-5): 385-99.
- Emerson, E. and C. Hatton (2005). The socio-economic circumstances of families supporting a child at risk of disability in Britain 2002. Lancaster, Institute for Health Research Lancaster University.
- Emerson, E., C. Hatton, et al. (2006). "Socio-economic position, household composition, health status and indicators of the well-being of mothers of children with and without intellectual disabilities." Journal of Intellectual Disability Research **50**(Pt 12): 862-73.
- Emerson, E., S. Shahtahmasebi, et al. (2010). "Poverty transitions among families supporting a child with intellectual disability." Journal of Intellectual & Developmental Disability **35**(4): 224-34.
- Epstein, N. B., L. M. Baldwin, et al. (1983). "The McMaster Family Assessment Device." Journal of Marital and Family Therapy **9**(2): 171-180.
- Eydoux, A. and M.-T. Letablier (2007). Les familles monoparentales en France, Centre d'Etudes de l'Emploi. **36**.
- Fauconnier, J., H. O. Dickinson, et al. (2009). "Participation in life situations of 8-12 year old children with cerebral palsy: cross sectional European study." BMJ **338**: b1458.
- Finney, S. J. and C. Distefano (2006). Non-Normal and Categorical Data in Structural Equation Modelling. Structural equation modeling : a second course. Quantitative methods in education and the behavioral sciences. G. R. Hancock and R. O. Mueller. Greenwich, CT :, IAP.
- Forde, H., H. Lane, et al. (2004). "Link Family Support – an evaluation of an in-home support service." Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing **11**(6): 698-704.
- Foster, L., R. Brown, et al. (2005). "Easing the burden of caregiving: the impact of consumer direction on primary informal caregivers in Arkansas." Gerontologist **45**(4): 474-85.
- Gardou, C. (1996). Parents d'enfant handicapé. Toulouse, Paragraphic.
- Glenn, S., C. Cunningham, et al. (2009). "Maternal parenting stress and its correlates in families with a young child with cerebral palsy." Child Care Health Dev **35**(1): 71-8.
- Goodman, R. (1997). "The Strengths and Difficulties Questionnaire: a research note." J Child Psychol Psychiatry **38**(5): 581-6.
- Gray, D. E. (2003). "Gender and coping: the parents of children with high functioning autism." Soc Sci Med **56**(3): 631-42.
- Green, S. E. (2003). "What do you mean 'what's wrong with her?': stigma and the lives of families of children with disabilities." Soc Sci Med **57**(8): 1361-74.
- Greer, F. A., I. M. Grey, et al. (2006). "Coping and positive perceptions in Irish mothers of children with intellectual disabilities." Journal of Intellectual Disabilities **10**(3): 231-248.
- Guillot, O. (2002). "Une analyse du recours aux services de garde d'enfants." Économie et statistique(N°352-353): 213-230.
- Gupta, A. and N. Singhal (2004). "Positive Perceptions in Parents of Children with Disabilities." Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal(15): 22-35.
- Guyard, A., J. Fauconnier, et al. (2010). "[Impact on parents of cerebral palsy in children: A literature review.]." Archives de Pédiatrie **18**(2): 204-14.

- Guyard, A., S. I. Michelsen, et al. (2012). "Measuring the concept of impact of childhood disability on parents: Validation of a multidimensional measurement in a cerebral palsy population." Research in Developmental Disability **33**(5): 1594-604.
- Hastings, R. P., A. Beck, et al. (2005). "Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family." Journal of Intellectual Disabilities **9**(2): 155-165.
- Hill, R. (1949). *Families under stress*. New York, Harper & Brothers.
- Hill, R. (1958). "Generic features of families under stress." Social Casework **49**: 139-150.
- Himmelman, K., E. Beckung, et al. (2006). "Gross and fine motor function and accompanying impairments in cerebral palsy." Developmental Medicine & Child Neurology **48**(6): 417-423.
- Høie, B., K. Sommerfelt, et al. (2006). "Psychosocial problems and seizure-related factors in children with epilepsy." Developmental Medicine & Child Neurology **48**(3): 213-219.
- Hu, L. t. and P. M. Bentler (1999). "Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives." Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal **6**(1): 1-55.
- Iacobucci, D. (2009). "Structural equations modeling: Fit Indices, sample size, and advanced topics." Journal of Consumer Psychology **20**(1): 90-98.
- Jakobowicz, E. (2007). Contributions aux modèles d'équations structurelles à variables latentes. CNAM - Informatique. Paris, Centre National des Arts et Métiers. **PhD**: 204.
- Jassak, P. F. and K. A. Knafl (1990). "Quality of family life: Exploration of a concept." Seminars in Oncology Nursing **6**(4): 298-302.
- Jauneau, Y. (2009). "Les employés et ouvriers non qualifiés. Un niveau de vie inférieur d'un quart à la moyenne des salariés." INSEE Première(1250).
- Khanna, R., S. Madhavan, et al. (2011). "Assessment of Health-Related Quality of Life Among Primary Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders." Journal of Autism and Developmental Disorders **41**(9): 1214-1227.
- Kuhlthau, K. A. and J. M. Perrin (2001). "Child Health Status and Parental Employment." Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine **155**(12): 1346-1350.
- Laurvick, C. L., M. E. Msall, et al. (2006). "Physical and mental health of mothers caring for a child with Rett syndrome." Pediatrics **118**(4): e1152-64.
- Lazarus, R. S., Ed. (1966). Psychological stress and the coping process. New York, NY, US, McGraw-Hill.
- Lazarus, R. S. (1992). "Coping with the stress of illness." WHO Reg Publ Eur Ser **44**: 11-31.
- Lazarus, R. S. (1998). Fifty years of the research and theory of R.S. Lazarus : an analysis of historical and perennial issues, Lawrence Erlbaum Associates.
- Lazarus, R. S. and S. Folkman, Eds. (1984). Stress, Appraisal, and Coping, Springer Publishing Company.
- Lee, S.-Y., W.-Y. Poon, et al. (1995). "A two-stage estimation of structural equation models with continuous and polytomous variables." British Journal of Mathematical and Statistical Psychology **48**(2): 339-358.
- Leman, C. (2006). *Scolarisation des élèves en situation de handicap mental : Des accompagnements spécifiques à construire*. Loos (Nord-Pas-de-Calais), Institut Régional du Travail Social: 122.
- Levin-Paddeu, R. (2006). "Des annonces et des non-annonces du handicap moteur." Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement **27**(2): 68-75.
- Lim, J. W. and B. Zebrack (2004). "Caring for family members with chronic physical illness: a critical review of caregiver literature." Health Qual Life Outcomes **2**: 50.
- Lo, S.-H. (2007). "L'appréciation des parents sur la prise en charge de leur enfant handicapé." Études & Résultats **565**.
- MacCallum, R. C., M. W. Browne, et al. (1996). "Power analysis and determination of sample size for covariance structure modeling." Psychological Methods(1): 130-149.
- Majnemer, A., M. Shevell, et al. (2012). "Indicators of distress in families of children with cerebral palsy." Disabil Rehabil **34**(14): 1202-7.

- Mallet, P. (1997). Se découvrir entre amis, s'affirmer parmi ses pairs. Les relations entre pairs au cours de l'adolescence. Regards actuels sur l'adolescence. S. RODRIGUEZ-THOME, S. JACKSON and F. BARIAUD. Paris, PUF.
- Manuel, F. (2009). Enfant handicapé, famille, travail, parentalité : Une conciliation impossible ? Formes et Enjeux du lien social. Grenoble, UPMF-IEP. **Master**: 140.
- McCubbin, H. I. and J. M. Patterson (1983). The family stress process: The Double ABCX Model of family adjustment and adaptation. . Social stress and the family: Advances and developments in family stress theory and research. H. I. McCubbin, M. Sussman and J. M. Patterson. New York, Haworth: 7-37.
- McManus, V., P. Guillem, et al. (2006). SCPE work, standardization and definition--an overview of the activities of SCPE: a collaboration of European CP registers.
- McManus, V., S. I. Michelsen, et al. (2006). "Discussion groups with parents of children with cerebral palsy in Europe designed to assist development of a relevant measure of environment." Child Care Health Dev **32**(2): 185-92.
- Meltzer, H., R. Gatward, et al. (2000). Mental health of children and adolescents in Great Britain. The Stationery Office. London, Office for National Statistics.
- Michelsen, S. I., E. M. Flachs, et al. (2009). "Frequency of participation of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a multi-centre cross-sectional European study." Eur J Paediatr Neurol **13**(2): 165-77.
- Mormiche, P. (2000). "Le handicap se conjugue au pluriel." INSEE Première(742).
- Moschion, J. (2009). "Offre de travail des mères en France : l'effet causal du passage de deux à trois enfants." Économie et Statistique(422).
- Mugno, D., L. Ruta, et al. (2007). "Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder." Health Qual Life Outcomes **5**: 22.
- Murphy, G. C. and J. A. Athanasou (1999). "The effect of unemployment on mental health." Journal of Occupational and Organizational Psychology **72**: 83-99.
- Muthén, B., S. H. C. du Toit, et al. (1997). Robust inference using weighted least squares and quadratic estimating equations in latent variable modeling with categorical and continuous outcomes.
- Muthén, L. K. and B. O. Muthén (1998-2011). Mplus User's Guide. Los Angeles, CA, Muthén & Muthén.
- Nachshen, J. S. and P. Minnes (2005). "Empowerment in parents of school-aged children with and without developmental disabilities." J Intellect Disabil Res **49**(Pt 12): 889-904.
- Okumura, M. J., J. Van Cleave, et al. (2009). "Understanding factors associated with work loss for families caring for CSHCN." Pediatrics **124**(Supplément 4): 392-398.
- OMS (2001). Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé. 54.21. Organisation Mondiale de la Santé, OMS.
- OMS (2011). Rapport mondial sur le handicap. Malta, Organisation Mondiale de la Santé.
- Ong, L. C., I. Afifah, et al. (1998). "Parenting stress among mothers of Malaysian children with cerebral palsy: predictors of child- and parent-related stress." Ann Trop Paediatr **18**(4): 301-7.
- Pailhé, A. and A. Solaz (2007). L'enquête Familles et employeurs : Protocole d'une double enquête et bilan de collecte, INED.
- Park, M. S., C. Y. Chung, et al. (2012). "Parenting stress in parents of children with cerebral palsy and its association with physical function." J Pediatr Orthop B.
- Parkes, J., B. Caravale, et al. (2011). "Parenting stress and children with cerebral palsy: a European cross-sectional survey." Dev Med Child Neurol **53**(9): 815-21.
- Parkes, J., M. White-Koning, et al. (2008). "Psychological problems in children with cerebral palsy: a cross-sectional European study." J Child Psychol Psychiatry **49**(4): 405-13.
- Paul, K. I. and K. Moser (2006). "Incongruence as an explanation for the negative mental health effects of unemployment: Meta-analytic evidence." Journal of Occupational and Organizational Psychology **79**(4): 595-621.

- Pearlin, L. I., J. T. Mullan, et al. (1990). "Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures." Gerontologist **30**(5): 583-94.
- Porterfield, S. (2002). "Work choices of mothers in families with children with disabilities." Journal of Marriage and Family **64**: 972-981.
- Raina, P., M. O'Donnell, et al. (2005). "The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy." Pediatrics **115**(6): e626-36.
- Raina, P., M. O'Donnell, et al. (2004). "Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice." BMC Pediatrics **4**: 1.
- Reitman, D., R. O. Currier, et al. (2002). "A critical evaluation of the Parenting Stress Index-Short Form (PSI-SF) in a head start population." J Clin Child Adolesc Psychol **31**(3): 384-92.
- Rentinck, I. C., M. Ketelaar, et al. (2007). "Parents of children with cerebral palsy: A review of factors related to the process of adaptation." Child: Care, Health and Development **33**(2): 161-169.
- Réseau Quetelet. (2010). "Réseau Quetelet: Réseau français des centres de données pour les sciences sociales." Réseau Quetelet. Retrieved 05/08/2012, 2012, from <http://www.reseau-quetelet.cnrs.fr/spip/>.
- RHEOP. (2003, 12/04/2012). "Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal de l'Isère, Savoie, Haute-Savoie." Retrieved 05/06, 2012, from <http://www-rheop.ujf-grenoble.fr/rheop/Accueil.htm>.
- RHEOP (2007). Rapport Annuel 2007 - Enfants avec déficience sévère – génération 1998 - Observatoire Périnatal données 2006, RHEOP.
- Ryan, S. E., K. A. Campbell, et al. (2009). "The impact of adaptive seating devices on the lives of young children with cerebral palsy and their families." Arch Phys Med Rehabil **90**(1): 27-33.
- Sanchez, J. (2005). "Evaluation et compensation du handicap en France." Santé, Société et Solidarité **2**: 95-104.
- Sawyer, M. G., A. Sarris, et al. (1988). "Family Assessment Device: Reports from mothers, fathers, and adolescents in community and clinic families." Journal of Marital and Family Therapy **14**(3): 287-296.
- Scelles, R. (2007). Famille et handicap : prendre en compte des spécificités du trauma de chacun. Cliniques du sujet handicapé. Toulouse, Erès: 240.
- Seltzer, M. M., J. S. Greenberg, et al. (2001). "Life course impacts of parenting a child with a disability." American Journal of Mental Retardation **106**(3): 265-86.
- Shearn, J. and S. Todd (2000). "Maternal Employment and Family Responsibilities: the Perspectives of Mothers of Children with Intellectual Disabilities." Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities **13**(3): 109-131.
- Shek, D. T. (2001). "The General Functioning Scale of the Family Assessment Device: does it work with Chinese adolescents?" J Clin Psychol **57**(12): 1503-16.
- Sidor, A., E. Kunz, et al. (2011). "Links between maternal postpartum depressive symptoms, maternal distress, infant gender and sensitivity in a high-risk population." Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health **5**(1): 7.
- Sipal, R. F., C. Schuengel, et al. (2009). "Course of behaviour problems of children with cerebral palsy: the role of parental stress and support." Child Care Health Dev **36**(1): 74-84.
- Skinner, D. and T. S. Weisner (2007). "Sociocultural studies of families of children with intellectual disabilities." Ment Retard Dev Disabil Res Rev **13**(4): 302-12.
- Skok, A., D. Harvey, et al. (2006). "Perceived stress, perceived social support, and wellbeing among mothers of school-aged children with cerebral palsy." J Intellect Dev Disabil **31**(1): 53-7.
- Sofronoff, K. and M. Farbotko (2002). "The Effectiveness of Parent Management Training to Increase Self-Efficacy in Parents of Children with Asperger Syndrome." Autism **6**(3): 271-286.

- Sofronoff, K., D. Jahnel, et al. (2011). "Stepping Stones Triple P seminars for parents of a child with a disability: A randomized controlled trial." Research in Developmental Disabilities **32**(6): 2253-2262.
- SPARCLE Group. (2004). "Study of Participation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe." from <http://research.ncl.ac.uk/sparcle/>.
- Spearman, C. E. (1904). "'General intelligence' objectively determined and measured." American Journal of Psychology(5): 201-293.
- Summers, J. A., D. J. Poston, et al. (2005). "Conceptualizing and measuring family quality of life." Journal of intellectual disability research **49**(10): 777-83.
- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) (2000). "Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers." Dev Med Child Neurol **42**(12): 816-24.
- Tetreault, S., J. Beaulieu, et al. (2000). "[Time management: realities for parents living with children with motor deficiencies]." Canadian Journal of Occupational Therapy **67**(4): 260-70.
- Thyen, U., K. Kuhlthau, et al. (1999). "Employment, child care, and mental health of mothers caring for children assisted by technology." Pediatrics **103**(6 Pt 1): 1235-42.
- Thyen, U., J. Sperner, et al. (2003). "Unmet health care needs and impact on families with children with disabilities in Germany." Ambul Pediatr **3**(2): 74-81.
- Trute, B. and D. Hiebert-Murphy (2002). "Family adjustment to childhood developmental disability: a measure of parent appraisal of family impacts." Journal of Pediatric Psychology **27**(3): 271-80.
- Trute, B., D. Hiebert-Murphy, et al. (2007). "Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability: times of sadness and times of joy." J Intellect Dev Disabil **32**(1): 1-9.
- Uebersax, J. (2006, 10/08/2006). "Estimating a Latent Trait Model by Factor Analysis of Tetrachoric Correlations." from <http://www.john-uebersax.com/stat/irt.htm>.
- van de Looij-Jansen, P. M., A. W. Goedhart, et al. (2011). "Confirmatory factor analysis and factorial invariance analysis of the adolescent self-report Strengths and Difficulties Questionnaire: how important are method effects and minor factors?" British Journal of Clinical Psychology **50**(2): 127-44.
- Vecchio, N. (2007). "Labour Market Decisions of Australian Families Coping with Mental and Physical Disabilities." Economic Analysis and Policy **37**(1): 61-75.
- Vermaes, I. P., J. M. Janssens, et al. (2005). "Parents' psychological adjustment in families of children with spina bifida: a meta-analysis." BMC Pediatr **5**: 32.
- Wallander, J. L., J. W. Varni, et al. (1989). "Family Resources as Resistance Factors for Psychological Maladjustment." Journal of Pediatric Psychology **14**(2): 157-173.
- Weisner, T. S., C. Matheson, et al. (2004). Sustainability of Daily Routines as a Family Outcome. Learning in Cultural Context: Family, Peers and School. Ashley Maynard and Mary Martini. New York, Kluwer/Plenum.
- WHO (1995). WHOQOL-BREF Introduction, Administration, Scoring and Generic Version of the Assessment. Geneva, WHO. **2012**.
- Zucman, E. (1982). *Famille et Handicap dans le monde: Analyse critique de travaux de la dernière décennie*. Paris, Centre Technique National d'Etudes et de Recherches (C.T.N.E.R.H.I.).

Annexe : Questionnaires utilisés

A. Perturbations

Déficiences

Fonction Motrice Générale

- Votre enfant marche et monte des escaliers sans gêne. Il est gêné pour courir et sauter, avec une réduction de la rapidité, de l'équilibre et de la coordination.
- Votre enfant marche à l'intérieur sans gêne. Il est gêné pour marcher à l'extérieur sur des surfaces inégales ou inclinées – et est très gêné pour courir et sauter. Il peut parfois utiliser une aide à la mobilité à l'école ou au travail.
- Votre enfant est gêné pour marcher et a besoin d'assistance technique à la mobilité. Il peut éventuellement faire avancer lui-même son fauteuil roulant ou a besoin d'être porté sur de longues distances.
- Votre enfant ne marche pas de façon indépendante. Il a besoin d'une assistance physique pour marcher sur une courte distance ou passer dans la chaise, le lit, la baignoire etc. La mobilité (autonome ou autopropulsée) est limitée. L'enfant doit être porté ou utiliser un fauteuil électrique pour se déplacer sur de longues distances.
- Votre enfant ne marche pas. La mobilité (autonome ou autopropulsée) est sérieusement limitée, même en utilisant un fauteuil roulant techniquement adapté. L'enfant ne peut pas tenir la posture du cou ni du dos – et ne peut rester assis sans assistance. Il a besoin d'une assistance physique aller dans la chaise, le lit, la baignoire etc.

Motricité fine des deux mains

- Une main manipule sans limitation; l'autre main manipule normalement ou avec une gêne au niveau des gestes précis : boutons, écriture, couteau et fourchette, etc.
- SOIT une main manipule sans limitation; l'autre main est capable de préhension
SOIT les deux mains sont limitées pour les gestes précis : boutons, écriture, couteau et fourchette, etc.
- L'enfant a besoin d'aide pour exécuter des tâches.
SOIT une main manipule sans limitation; l'autre main n'est capable que de tenir, voire moins.
SOIT une main est limitée pour les gestes précis ; l'autre main n'est capable que de préhension.
- L'enfant a besoin d'aide et d'un appareillage adapté
SOIT les deux mains ne sont capables que de préhension.
SOIT une main est capable de préhension ; l'autre main ne peut que tenir, voire moins.
- L'enfant a en permanence besoin d'une assistance humaine, même avec un appareillage.
Les deux mains ne peuvent que tenir, voire moins.

Alimentation

- S'alimente par la bouche sans problèmes
- S'alimente par la bouche mais contrôle difficilement les muscles de la bouche (bave, mâchonne, crache...)
- Alimentation partielle ou totale par sonde naso-gastrique ou de gastrotomie

Communication

- Communication normale.
- Des problèmes mais communique par la parole.
- Utilise des méthodes alternatives formelles de communication.
- Aucune communication formelle.

Crises d'épilepsie

- Aucune crise et aucun traitement dans l'année écoulée
- Aucune crise et a été sous traitement dans l'année écoulée.
- Moins d'une crise par mois dans l'année écoulée.
- Plus d'une crise par mois et moins d'une crise par semaine dans l'année écoulée.
- Plus d'une crise par semaine dans l'année écoulée.

Description cognitive / QI

1. Pensez-vous que votre enfant apprend aussi bien que les autres enfants de son groupe d'âge ? *Oui / Non*
2. Est-ce que la plupart des amis de votre enfant ont un âge similaire au sien ? *Oui / Non*

Si la réponse aux Questions 1 et 2 est oui, le QI est probablement >70.

Si au moins 1 non, tenez compte des questions suivantes :

3. Votre enfant éprouve-t-il de grosses difficultés à apprendre dans tous les domaines ? *Oui / Non*
4. La capacité de lecture et de compréhension d'idées de votre enfant s'apparente-t-elle à celle d'enfants beaucoup plus jeunes, âgés au maximum de 5 ans ? *Oui / Non*

Si la réponse est oui aux Questions 3 et 4, le QI est probablement <50.

Si au moins 1 non, tenez compte des questions suivantes :

5. Pensez-vous que votre enfant a besoin de beaucoup plus d'aide que les autres enfants, par exemple pour apprendre à lire et pour comprendre des idées ? *Oui / Non*
6. Est-ce que votre enfant se lie d'amitié et s'entend plus facilement avec des enfants plus jeunes que lui ? *Oui / Non*

Si la réponse est non à la question 5, le QI est probablement >70.

Si la réponse est oui à la question 5, le QI est probablement entre 50 et 70.

=> Décision quant à la catégorie de QI

- € QI >70
- € QI 50-70
- € QI <50

Questionnaire Points forts - Points faibles (SDQ-Fra)

Pa⁴⁻¹⁶

Cochez pour chaque énoncé la case "Pas vrai", "Un peu vrai" ou "Très vrai". Cela nous aiderait si vous répondiez, pour chaque énoncé, du mieux que vous pouvez, même si vous n'êtes pas absolument sûr ou si l'énoncé vous paraît inadéquat ! Répondez, s'il vous plaît, en vous basant sur le comportement de l'enfant au cours des six derniers mois.

Nom de votre enfant

Garçon/Fille

Date de naissance

	Pas vrai	Un peu vrai	Très vrai
Attentif(ve) aux autres, tient compte de ce qu'ils ressentent	[]	[]	[]
Agité(e), hyperactif(ve), ne tient pas en place	[]	[]	[]
Se plaint souvent de maux de tête ou de ventre ou de nausées	[]	[]	[]
Partage facilement avec les autres enfants (friandises, jouets, crayons, etc.)	[]	[]	[]
Fait souvent des crises de colère ou s'emporte facilement	[]	[]	[]
Plutôt solitaire, a tendance à jouer seul(e)	[]	[]	[]
En général obéissant(e), fait habituellement ce que les adultes demandent	[]	[]	[]
S'inquiète souvent, paraît souvent soucieux(se)	[]	[]	[]
Aide volontiers quand quelqu'un s'est fait mal ou ne se sent pas bien	[]	[]	[]
Ne tient pas en place ou se tortille constamment	[]	[]	[]
A au moins un(e) ami(e)	[]	[]	[]
Se bagarre souvent avec les autres enfants ou les tyrannise	[]	[]	[]
Souvent malheureux(se), abattu(e) ou pleure souvent	[]	[]	[]
Généralement aimé(e) des autres enfants	[]	[]	[]
Facilement distrait(e), a du mal à se concentrer	[]	[]	[]
Anxieux(se) ou se cramponne aux adultes dans les situations nouvelles, perd facilement ses moyens	[]	[]	[]
Gentil(le) avec les enfants plus jeunes	[]	[]	[]
Ment ou triche souvent	[]	[]	[]
Harcelé(e) ou tyrannisé(e) par d'autres enfants	[]	[]	[]
Toujours prêt(e) à aider les autres (parents, professeurs, autres enfants)	[]	[]	[]
Réfléchit avant d'agir	[]	[]	[]
Vole à la maison, à l'école ou ailleurs	[]	[]	[]
S'entend mieux avec les adultes qu'avec les autres enfants	[]	[]	[]
A de nombreuses peurs, facilement effrayé(e)	[]	[]	[]
Va jusqu'au bout des tâches ou devoirs, maintient bien son attention	[]	[]	[]

Avez-vous d'autres préoccupations ou remarques à faire?

Tournez la page - vous trouverez d'autres questions au verso

Dans l'ensemble, estimez-vous que votre enfant éprouve des difficultés dans l'un ou l'autre de ces domaines: émotion, concentration, comportement ou relations avec les autres?

Non	Oui - mineures	Oui - importantes	Oui - sérieuses
[]	[]	[]	[]

Dans le cas d'une réponse affirmative, veuillez continuer avec les questions suivantes:

- Ces difficultés ont été présentes depuis?

Moins d'un mois	1-5 mois	6-12 mois	Plus d'un an
[]	[]	[]	[]

- Est-ce qu'elles dérangent ou gênent votre enfant?

Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
[]	[]	[]	[]

- Est-ce que ces difficultés interfèrent avec la vie quotidienne de votre enfant dans les domaines suivants?

	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
La vie à la maison	[]	[]	[]	[]
Les amitiés	[]	[]	[]	[]
Les apprentissages à l'école	[]	[]	[]	[]
Les loisirs	[]	[]	[]	[]

- Est-ce que ces difficultés pèsent sur vous ou sur la famille en général?

Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
[]	[]	[]	[]

Votre signature

Date

Mère/Père/Autre (précisez, SVP:)

Avec tous nos remerciements pour votre aide

© Robert Goodman, 2003

12. Êtes-vous... ?

- A plein temps.
- A temps partiel.
- Employé(e) seulement occasionnellement
- Sans emploi, en recherché de travail.
- Homme/femme au foyer à plein temps.
- Etudiant(e), retraité(e) ou malade.
- Autre.

13. Avec quelle formation LE DEUXIEME adulte présent au domicile de l'enfant est-il sorti du système scolaire ?

- 1 **PRIMAIRE**
(également inclus les programmes d'alphabétisation de contenu analogue à celui des programmes d'enseignement primaire et qui s'adressent à des personnes considérées comme trop âgées pour entrer à l'école élémentaire)
- 2 **COLLEGE**
(inclus les programmes destinés à répondre à des besoins éducatifs spéciaux et toute l'éducation des adultes dans la mesure où leur contenu est analogue à l'enseignement dispensé à ce niveau.)
- 3 **LYCEE GENERAL ET TECHNIQUE**
(inclus aussi des programmes répondant à des besoins éducatifs spéciaux et des programmes d'éducation des adultes)
- 4 **BAC à BAC+2**
(inclus aussi la formation continue comme des cours pendant la vie professionnelle.)
- 5 **UNIVERSITE Bac+3 à +5**
(inclus aussi la formation continue semblable dans le contenu)
- 6 **UNIVERSITE ≥BAC +8**
(exige que soit soutenue une thèse d'une qualité suffisante pour en permettre la publication, thèse qui doit être le produit d'un travail de recherche original et représenter une contribution appréciable à la connaissance)

16. Est-elle/il ?

- A plein temps.
- A temps partiel.
- Employé(e) seulement occasionnellement.
- Sans emploi, en recherché de travail.
- Homme/femme au foyer à plein temps.
- Etudiant(e), retraité(e) ou malade.
- Autre.

Question de l'échelle Family Affluence Scale :

8. Au sujet de votre famille

8.1 Est-ce que votre enfant a une chambre pour lui tout(e) seul(e)

- Non
- Oui

8.2 Est ce que votre famille a une voiture (ou une camionnette) ?

- Non
- Oui, une
- Oui, deux ou plus

8.3 Combien d'ordinateurs votre famille possède-t-elle ?

- Aucun
- Un
- Deux
- Plus de deux

8.4 Durant les 12 derniers mois, combien de fois votre famille a voyagé pour partir en vacances ?

- Jamais
- Une fois
- Deux fois
- Plus de deux fois

B. Ressources

Fonctionnement de la famille

Activités familiales – Fonctionnement général

Byles, Byrne, Boyle, Offord (1988)

Veillez indiquer dans quelle mesure chacun de ces énoncés décrit votre famille

	Tout à fait d'accord	D'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
1. Nous avons de la difficulté à planifier des activités familiales parce que nous nous comprenons mal les uns les autres.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. En période de crise, nous pouvons compter l'un sur l'autre pour trouver du soutien	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Nous ne pouvons pas parler entre nous de la tristesse que nous ressentons	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Dans notre famille, chaque personne est acceptée telle qu'elle est.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Nous évitons de discuter de nos craintes ou de nos préoccupations.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Nous exprimons nos sentiments l'un envers l'autre.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Il y a beaucoup de sentiments négatifs dans notre famille.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Nous nous sentons acceptés tels que nous sommes.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Notre famille a de la difficulté à prendre des décisions	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Nous sommes capables de prendre des décisions sur la façon de régler nos problèmes.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Nous ne nous entendons pas bien les uns avec les autres.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Nous nous confions les uns aux autres.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Ressources intrinsèques

Items 10, 18, 20, 8, 14 du questionnaire FICD+4.

Facteurs extérieurs

Equipements :

1. **Avez-vous fait des agrandissements spécifiques pour votre enfant dans votre maison?**

Non ₋₁ Inutile ₀ oui ₁

2. **Votre enfant dispose-t-il chez vous de toilettes spécifiquement adaptés?**

Non ₋₁ Inutile ₀ oui ₁

3. **Votre enfant dispose-t-il chez vous d'une cuisine spécifiquement modifiée (placards, surfaces de travail, etc)?**

Non ₋₁ Inutile ₀ oui ₁

18. **Votre enfant utilise-t-il un lève-malade chez vous ?**

Non ₋₁ Inutile ₀ oui ₁

Aides financières :

20. Bénéficiez-vous d'indemnités, ou de la gratuité, pour vous procurer des équipements spécialisés (fauteuils roulants, d'un lève-malade, matériel pour le bain, etc.)

Non ₋₁ *Inutile* ₀ *oui* ₁

21. Votre famille reçoit-elle des indemnités pour couvrir les frais induits par les modifications de la maison ?

Non ₋₁ *Inutile* ₀ *oui* ₁

Garde :

35. Bénéficiez-vous d'un service de garde de votre enfant à l'extérieur pendant quelques jours, nuits comprises (une aide supplémentaire) ?

Non ₋₁ *Inutile* ₀ *oui* ₁

36. Votre enfant a-t-il un(e) auxiliaire ou assistant(e) à domicile ?

Non ₋₁ *Inutile* ₀ *oui* ₁

37. Avez-vous de la famille ou des amis qui s'occupent régulièrement (par exemple une fois par semaine) de votre enfant pendant quelques heures ?

Non ₋₁ *Inutile* ₀ *oui* ₁

C. Perception d'un impact

Impact familial du handicap de l'enfant

Trute, Hiebert-Murphy (2002)

Selon vous, quelles ont été les conséquences familiales d'avoir un enfant avec handicap dans votre famille ?

	Pas du tout	A un degré faible	A un degré modéré	A un degré important
1. S'occuper des besoins de l'enfant avec handicap a créé des contraintes de temps supplémentaires.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Il y a eu un bouleversement désagréable des habitudes de vie familiale.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Cette expérience nous a apporté sur le plan spirituel.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Avoir un enfant avec handicap a conduit à des dépenses supplémentaires.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Les membres de la famille font plus les uns pour les autres qu'ils ne font pour eux-mêmes.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Avoir un enfant avec handicap a amélioré les relations au sein du couple.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Avoir un enfant avec handicap a entraîné une restriction des relations sociales en dehors du foyer.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Cette expérience nous a fait prendre conscience de ce qui compte dans la vie.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Le stress chronique au sein de la famille a été une conséquence.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Cette expérience m'a aidé à apprécier combien chaque enfant a une personnalité unique et des talents particuliers.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Nous avons dû décaler ou annuler des vacances importantes.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Les membres de la famille sont devenus plus tolérants envers les personnes différentes et acceptent mieux en général les différences physiques ou mentales.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Avoir un enfant avec handicap a réduit le temps que les parents peuvent passer avec leurs amis.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Le handicap de l'enfant a entraîné un développement personnel positif ou plus de force de caractère chez la mère et/ou le père.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. A cause de la situation de l'enfant, les parents hésitent à téléphoner à leurs amis ou leurs connaissances.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. Cette expérience a rendu les membres de la famille plus ouverts aux besoins des autres et aux luttes pour les handicapés.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. La situation a créé des tensions au sein du couple.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. Cette expérience m'a appris qu'il y a de nombreux petits bonheurs à vivre avec un enfant qui a un handicap.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19. Dans les circonstances du handicap de l'enfant, des achats importants ont été remis à plus tard.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Selon vous, quelles ont été les conséquences familiales d'avoir un enfant avec handicap dans votre famille ?

	Pas du tout	A un degré faible	A un degré modéré	A un degré important
20. Elever un enfant avec handicap a donné plus de sens à la vie pour les membres de la famille.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A. Le handicap de l'enfant a entraîné un changement de situation professionnelle pour l'un des parents (c'est-à-dire réduction du temps de travail ou perte d'emploi).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
B. Avoir un enfant avec handicap a conduit l'un des parents à revoir à la baisse ses objectifs professionnels.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
C. Avoir un enfant avec handicap a réduit le temps que les membres de la famille peuvent passer les uns avec les autres, en dehors du temps passé avec l'enfant.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
D. La santé physique des membres de la famille a été affectée par la situation de l'enfant.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

X. Adaptation

Parenting Stress Index – PSI

Ce questionnaire contient 36 affirmations. Veuillez les lire chacune avec attention. Pour chaque affirmation, choisissez la réponse qui correspond le mieux à votre opinion.

chez la réponse FD si vous êtes tout à fait d'accord avec l'affirmation.

chez D si vous êtes d'accord avec l'affirmation.

chez NSP si vous n'êtes pas sûr(e).

chez PD si vous n'êtes pas d'accord avec l'affirmation.

chez FPD si vous n'êtes pas du tout d'accord avec l'affirmation.

Ainsi, si vous aimez parfois aller au cinéma, choisissez la réponse D, en réponse à l'affirmation suivante :

	FD	D	NSP	PD	FPD
J'aime aller au cinéma.	<input type="checkbox"/>				

Si vous ne trouvez pas de réponse exprimant exactement vos impressions, choisissez la réponse dont la description se rapproche le plus de ce que vous ressentez. **VOTRE PREMIERE REACTION À CHAQUE QUESTION DOIT CONSTITUER VOTRE REPONSE.** Choisissez une seule réponse pour chaque affirmation et répondez à toutes les affirmations.

	FD	D	NSP	PD	FPD
1. J'ai souvent l'impression que je ne gère pas très bien les situations...	<input type="checkbox"/>				
2. Je trouve que je sacrifie beaucoup plus d'aspects de ma vie à satisfaire les besoins de mes enfants que je ne l'avais imaginé.....	<input type="checkbox"/>				
3. Je me sens prisé (ère) de mes responsabilités en tant que parent..	<input type="checkbox"/>				
4. Depuis que j'ai eu cet enfant, je n'ai pas pu faire de choses nouvelles et différentes.....	<input type="checkbox"/>				
5. Depuis que j'ai eu un enfant, j'ai l'impression que je ne peux presque jamais faire les choses que j'aime.....	<input type="checkbox"/>				
6. Je ne suis pas content(e) du dernier vêtement que je me suis acheté(e).	<input type="checkbox"/>				
7. Il y a plusieurs aspects de ma vie qui me déplaisent.....	<input type="checkbox"/>				
8. Avoir un enfant a entraîné plus de problèmes que je n'avais imaginé dans mes rapports avec mon (ma) conjoint(e) (ami/amie).....	<input type="checkbox"/>				
9. Je me sens seul(e) et sans ami.....	<input type="checkbox"/>				
10. Lorsque je me rends à une fête, je ne compte généralement pas m'y amuser.....	<input type="checkbox"/>				
11. Je ne m'intéresse plus aux gens comme je le faisais auparavant.....	<input type="checkbox"/>				
12. Je n'apprécie plus les choses comme je le faisais auparavant.....	<input type="checkbox"/>				

Seules les 12 premières affirmations forment l'échelle de détresse parentale.

PUBLICATIONS

– SCIENTIFIQUES

Guyard A., Fauconnier J., Cans C. Factors associated to the family adaptation to disability: a European study in cerebral palsy adolescents. (en cours de rédaction)

Guyard A., Lachenal M., Ihl S., van Bakel M., Fauconnier J., Cans C. Déterminants et fréquence du non-emploi chez des mères d'enfant en situation de handicap. (en révision dans la revue *Alter*)

Guyard A., Michelsen S. I., Arnaud C., Lyons A., Cans C., Fauconnier J. Measuring the concept of impact of childhood disability on parents: Validation of a multidimensional measurement in a cerebral palsy population. *Research in Developmental Disability*. 2012;33(5):1594-1604.

Guyard A., Fauconnier J., Mermet M. A., Cans C. [Impact on parents of cerebral palsy in children: A literature review.]. *Archives de Pédiatrie*. 2010;18(2):204-214.

<http://www.rpfc.fr/espacepro/wp-content/pdf/ImpactParalysieCerebraleEnfant.pdf>

COMMUNICATIONS

Octobre 2012

4th International Cerebral Palsy Conference, Pisa 2012

« Family impacts of cerebral palsy in adolescence: protecting and worsening factors »

Novembre 2011

Psychologie et psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent

« Impact sur les familles de la paralysie cérébrale de jeunes adolescents : facteurs aggravants, conséquences »

Juin 2010

Conférence ENRGHI (anglais)

« Relationship between geographical variations in participation and environment in children with cerebral palsy » A. GUYARD, J. FAUCONNIER

Mars 2010

Journée annuelle IFRH

« Travail des mères des enfants avec handicap. Une approche transversale à partir des données du RHEOP »

Juin 2009

Soirée débat ODPHI « Handicap de l'enfant, travail, parentalité : une conciliation impossible ? »

« Enquête SPARCLE » A. GUYARD