

Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
Mission Recherche (MIRE)
Appel à projets permanent : « Handicap et perte d'autonomie »

Impact sur les familles de la paralysie cérébrale de jeunes adolescents : conséquences, facteurs aggravants et facilitateurs

Rapport final

Dr Jérôme Fauconnier
Equipe ThEMAS
Laboratoire TIMC-IMAG UMR
CNRS 5525
Université Joseph Fourier
Pavillon Taillefer-CHU Grenoble
BP 53
38041 Grenoble cedex 9

Août 2012

1	Introduction	4
1.1	Contexte scientifique.....	4
1.2	Objectifs.....	5
2	Analyse de la littérature.....	6
2.1	Fondements théoriques pour une évaluation de l'impact familial du handicap de l'enfant.....	6
2.1.1	Les concepts de bien-être, de stress et d'adaptation	6
2.1.2	Le processus de stress de Lazarus.....	7
2.1.3	Le modèle d'adaptation Double ABCX de McCubbin.....	7
2.1.4	Le modèle d'adaptation de Wallander	8
2.2	Etat de l'art : les facteurs associés.....	9
2.2.1	Une revue de la littérature chez les parents d'enfants avec paralysie cérébrale	10
2.2.2	Les conclusions d'autres analyses de la littérature	11
2.2.2.1	Le processus d'adaptation selon Rentinck	11
2.2.2.2	Trois types d'impact décrits par Summers.....	11
2.2.2.3	Perception du handicap selon le contexte socioculturel par Skinner	12
2.2.2.4	Bien-être de l'aidant d'un adulte dépendant	12
2.2.2.5	Bien-être de parents d'enfant avec spina bifida selon les échanges familiaux	13
3	Méthodologie.....	17
3.1	Le terrain de recherche : le groupe SPARCLE	17
3.1.1	Population étudiée.....	17
3.1.1.1	Modalités de recrutement, critères d'inclusion et taille de l'échantillon	17
3.1.2	Terrain d'enquête	19
3.2	Les questionnaires utilisés.....	20
3.2.1	Perturbations (A).....	20
3.2.2	Ressources (B)	22
3.2.3	Perceptions de l'impact du handicap de l'enfant (C).....	23
3.2.4	Adaptation (X)	23
3.3	Analyse des données	24
3.3.1	Analyse descriptive et données manquantes.....	24
3.3.2	Validation de l'outil de mesure de l'impact (FICD).....	24
3.3.3	Etude des facteurs influençant l'impact familial	26
3.3.3.1	Introduction à la Modélisation par Equations Structurelles.....	26
3.3.3.2	Validation des modèles de mesures théoriques.....	27
3.3.3.3	Modèle structurel : relations entre construits et indicateurs.....	30
3.3.3.4	Evaluation du modèle par les indicateurs d'ajustement.....	30
4	Résultats	32
4.1	Validation du questionnaire FICD+4	32
4.1.1	Descriptif des répondants.....	32
4.1.2	Descriptif des résultats du FICD.....	33
4.1.3	Validation du FICD.....	34
4.1.4	Validation du FICD+4	34
4.2	Description des facteurs d'impact	38
4.2.1	Perturbations (A).....	38
4.2.2	Ressources (B)	41
4.2.3	Perceptions de l'impact du handicap de l'enfant (C).....	43
4.2.4	Adaptation (X)	43
4.3	Analyse des facteurs d'impact	44
4.3.1	Partie A : éléments de perturbations	44
4.3.1.1	Modèle de mesure de la déficience	44
4.3.1.2	Relations entre éléments de perturbation	45
4.3.2	Partie B : les ressources	46
4.3.2.1	Modèle de mesure de la ressource intrinsèque du parent.....	46
4.3.2.2	Relations entre éléments de ressources et éléments de perturbation.....	47

4.3.3	Partie C : la perception de l'impact familial du handicap de l'enfant.....	48
4.3.3.1	Modèle de mesure	48
4.3.3.2	Relations entre perception d'impact, ressources et perturbations.....	48
4.3.4	Modèle des relations entre ABC et X	50
5	Discussion	52
5.1	<i>Population étudiée</i>	52
5.2	<i>Choix méthodologiques</i>	53
5.3	<i>Modèle ABCX : comparaison à d'autres études</i>	56
5.3.1	La déficience motrice.....	57
5.3.2	Les déficiences associées.....	58
5.3.3	Le type de scolarisation	59
5.3.4	Le statut socio-économique	59
	Le dysfonctionnement familial	59
5.3.5	Les soutiens à la famille.....	60
5.3.6	La vision positive de la famille.....	60
5.3.7	Synthèse des résultats	61
5.4	<i>Originalité du projet</i>	62
5.5	<i>Conséquences pratiques et perspectives</i>	63
6	Conclusion	64
	Bibliographie.....	65
	Annexe : Questionnaires utilisés	70

Liste des figures

Figure 1.	Représentation du modèle Double ABCX (adapté de McCubbin).....	8
Figure 2.	Représentation du modèle des facteurs de risque et résistance dans l'adaptation au handicap (adapté de Wallander).....	9
Figure 3.	Schéma des relations théoriques	16
Figure 4.	Représentation du modèle M1 reliant un construit latent à trois indicateurs mesurés	28
Figure 5.	Diagramme en boîte des facteurs issus du FICD+4.....	35
Figure 6.	Distribution du score SDQ.....	39
Figure 7.	Distribution du score FAS	41
Figure 8.	Distribution des scores d'adaptation, aides financières et garde	42
Figure 9.	Distribution de la mesure de dysfonctionnement familial : FAD	42
Figure 10.	Distribution des scores des échelles du PSI.....	44
Figure 12.	Modèle des relations entre éléments de perturbation.....	46
Figure 13.	Modèle de mesure de ressource positive	46
Figure 15.	Représentation du modèle de mesure des impacts du handicap perçu	48
Figure 16.	Modèle ABC chez les parents d'adolescents avec PC.....	50
Figure 17.	Modèle ABCX chez les parents d'adolescents avec PC.....	51

Liste des tableaux

Tableau 1. Niveau de sévérité des déficiences	33
Tableau 2. Cohérence interne et scores moyens des sous-échelles.....	34
Tableau 3. Contributions des items aux facteurs.....	36
Tableau 4. Validation concurrente du FICD+4	37
Tableau 5. Homogénéité zones géographiques	38
Tableau 6. Niveau de sévérité des déficiences	39
Tableau 7. Scolarisation	40
Tableau 8. Distribution de l'âge	40
Tableau 9. Situation familiale	40
Tableau 10. Situation d'emploi des parents	40
Tableau 11. Niveau d'études médian des parents	40
Tableau 12. Ressources nécessaires et disponibles dans l'environnement (en % ligne)	41
Tableau 13. Distribution des réponses aux items positifs du FICD+4 (en % ligne).....	43
Tableau 14. Distribution des réponses aux items négatifs du FICD+4 (en % ligne)	43
Tableau 15. Effets total standardisés des éléments A et B sur C et X	52

1 Introduction

1.1 Contexte scientifique

A la naissance d'un enfant handicapé, les membres de la famille, plus particulièrement les parents, deviennent aidants et soignants de façon brutale. Ils doivent alors prendre en charge les problèmes de santé et liés au développement de l'enfant en plus des soins habituels à ces âges (Blacher, 2007). Non seulement l'enfant restera dépendant plus longtemps que la plupart des autres enfants, mais il faudra faire face à des soins toujours plus complexes, qui ont tendance à être plus souvent administrés à domicile.

La recherche dans le champ de l'autonomie décrit surtout l'impact sur les aidants pour les personnes âgées dépendantes. Mais 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) (SCPE 2000). La PC est la principale cause de déficience motrice chez l'enfant, avec une prévalence de 2‰ naissances vivantes (Cans 2008 ; RHEOP 2008). Pour les enfants avec un poids supérieur ou égal à 2500g, elle est restée stable en Europe entre 1980 et 1998 à 1‰ naissances vivantes (Sellier 2010). La PC est étudiée en raison de cette fréquence mais aussi car elle constitue un modèle de représentation du handicap du fait de la diversité de ses formes cliniques et de ses déficiences associées (Rosenbaum 2007). Les parents d'enfants souffrant de ce trouble sont confrontés à différents problèmes, qui sont bien représentatifs dans leur ensemble de ceux de tous les parents d'enfants handicapés.

Chronologiquement, la première conséquence est psychologique (Pelchat 2009), 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 (Ebersold 2005) 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 activités. La conciliation entre prise en charge de l'enfant et 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 générer un stress important voire des symptômes de dépression. Le bien-être psychologique de ces aidants peut être perturbé, comme leur santé physique en aidant à la mobilisation de l'enfant dans sa vie quotidienne. Des douleurs au dos et des problèmes articulaires peuvent apparaître chez ces aidants, et ils augmentent quand l'enfant grandit. Parfois se développent d'autres problèmes de santé chroniques dus au stress, comme de l'asthme, des ulcères

digestifs ou des migraines (Brehaut 2004). La paralysie cérébrale a également un coût financier pour les familles et la société (Wang 2008). 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.

Outre ces conséquences, l'impact familial retentit lui-même sur le développement de ces enfants, à travers le stress parental et le mode d'éducation (Aran 2007) sans que l'effet sur la qualité de vie de l'enfant ait été évalué.

Un premier travail qualitatif mené en collaboration avec l'Institut d'Etudes Politiques de Grenoble, le Registre du Handicap de l'Enfant et Observatoire Périnatal de l'Isère et l'association de familles Office Départementale des Personnes Handicapées de l'Isère a permis d'explorer les contraintes et les points positifs (Manuel 2010) vécus par les parents d'enfant handicapé, vivants dans l'agglomération grenobloise. Les contraintes de temps et l'adéquation de l'environnement semblent être les facteurs les plus importants. Par ailleurs, les parents font face à des changements de situation, à 7 ans, à 12 ans et à 18 ans. La période de 13 à 17 ans est donc une période charnière pour l'enfant et sa famille (Davis 2009), permettant d'aborder un large éventail des impacts vécus par les parents, mais cette période est encore peu étudiée.

Une connaissance des mécanismes entre impact parental, bien-être de l'enfant et facteurs personnels, sociaux et environnementaux est nécessaire. Elle doit permettre de déterminer les facteurs socio-environnementaux liés à cet impact, d'identifier parmi ces facteurs ceux qui sont les plus accessibles à une action concrète afin d'orienter les politiques d'aide aux familles les plus à risque.

1.2 Objectifs

Les objectifs de cette étude étaient de :

- Faire une synthèse de la littérature pour identifier les modèles théoriques de l'impact familial du handicap de l'enfant
- Décrire les inter-relations entre les différentes dimensions d'impact de la PC sur les aidants familiaux et les confronter aux modèles théoriques

- Identifier les facteurs personnels et socio-environnementaux aggravants et atténuants pour les dimensions de cet impact
- Hiérarchiser l'influence de ces facteurs identifiés en fonction de leur impact et de leur accessibilité à une action concrète.

2 Analyse de la littérature

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

Le manque d'harmonisation des concepts et donc des outils pour les mesurer a conduit à rechercher les principales notions observées dans la littérature scientifique.

2.1.1 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,2005; Skok,2006), ou sa qualité de vie (Mugno,2007), d'autres sont focalisées sur le processus de stress (Lazarus,1992; Pearlin,1990) dans le sens d'un bouleversement de l'équilibre familial, ou encore sur l'adaptation de la famille face la situation de handicap (McCubbin,1983; Wallander,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 (Guyard,2012).

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.

2.1.2 Le processus de stress de Lazarus

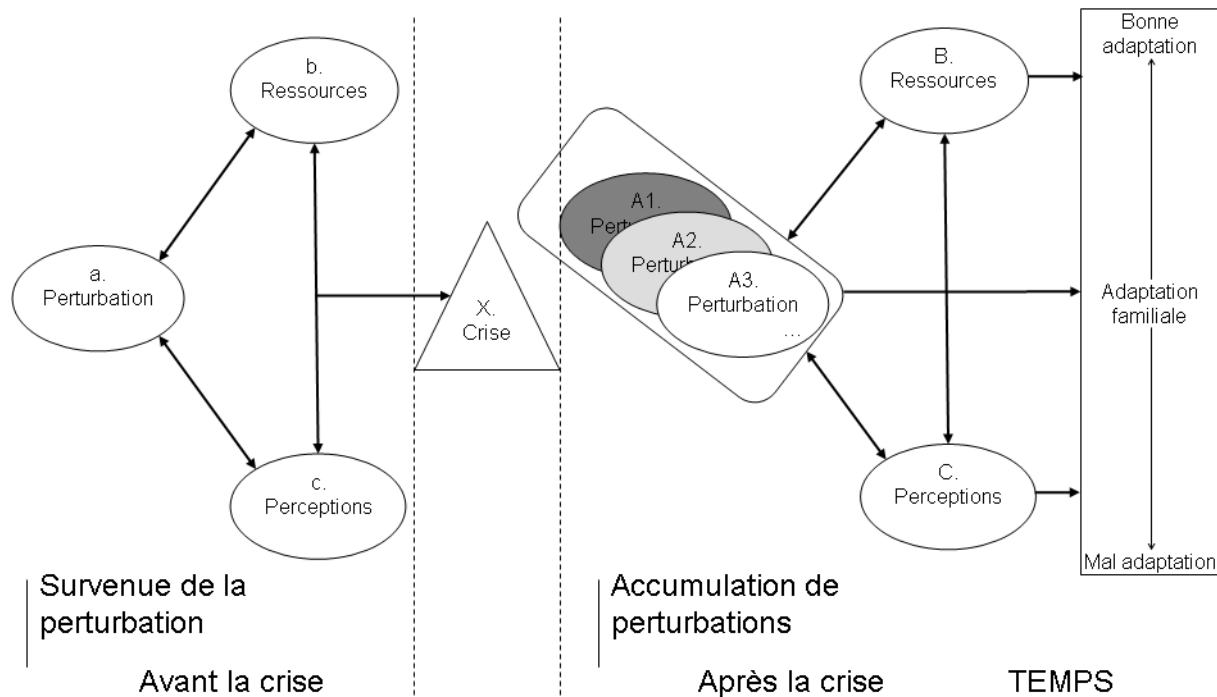
La littérature mettant en relation le niveau de bien-être, individuel ou familial, et l'aide apportée par un parent à la personne déficiente repose sur le concept de stress. L'une des théories majeures du processus de stress se base sur les travaux de Lazarus (1984). En 1966, alors que les chercheurs 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 du handicap 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.

2.1.3 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, 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.

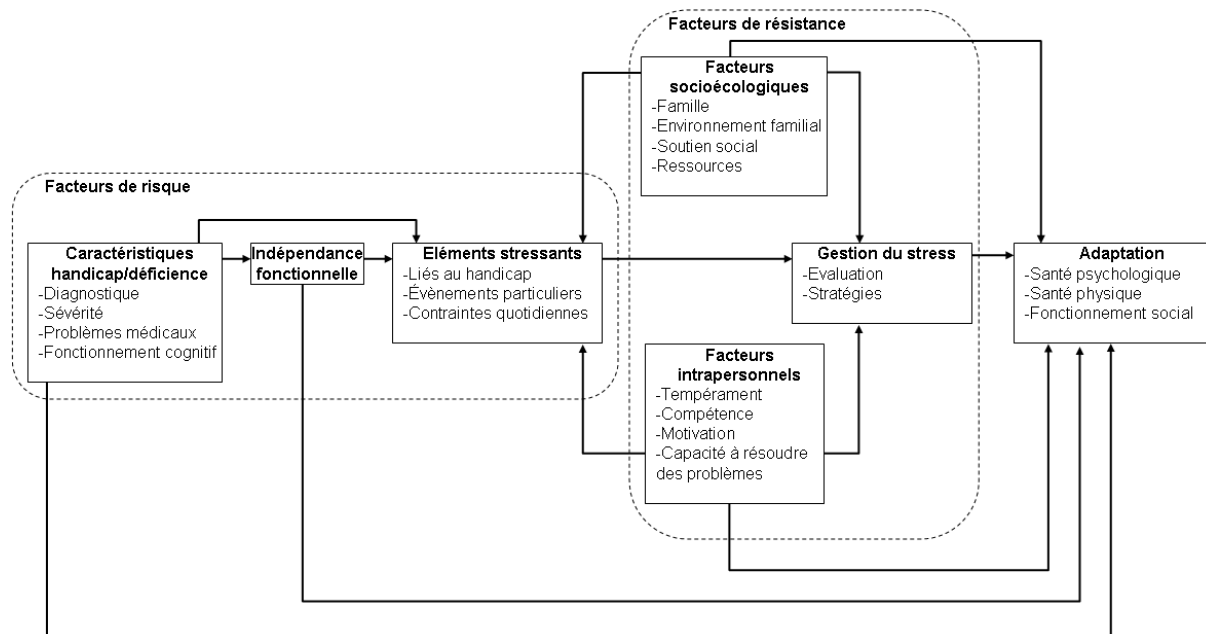
Après s'être concentrée sur les éléments à l'origine de la situation de stress, sous l'impulsion de McCubbin, la recherche s'est orientée vers les différentes ressources dont dispose la famille, en particulier la résilience. La résilience, selon McCubbin, correspond à la faculté d'adaptation de la famille. 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.

2.1.4 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, 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 familial : 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.

2.2 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.

2.2.1 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 revue de la littérature a été entreprise (Guyard,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,2004; Rentinck,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.

2.2.2 Les conclusions d'autres analyses de la littérature

2.2.2.1 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.

2.2.2.2 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 en situation de handicap. Celle-ci 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.

2.2.2.3 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.

2.2.2.4 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 familial. 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.

2.2.2.5 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 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.

Au total, l'analyse de la littérature a permis :

- de mettre en évidence sept dimensions d'impact familial du handicap : l'impact sur le temps consacré , sur la limitation professionnelle, sur les relations sociales, sur la santé psychologique, sur les relations familiales, sur la santé physique et sur les finances de la famille.

- De mettre en évidence les limites de la littérature, les études prenant en compte l'ensemble de ces facteurs étant en nombre limitée
- De choisir pour la suite un outil de mesure prenant en compte le maximum de ces dimensions, le questionnaire FICD « Family Impact of Childhood Disability » de Trute et al. [50] qui couvre 5 dimensions et permet de calculer 2 scores d'impact, l'un positif, l'autre négatif. Ce questionnaire a été adapté et évalué dans une seconde étape.

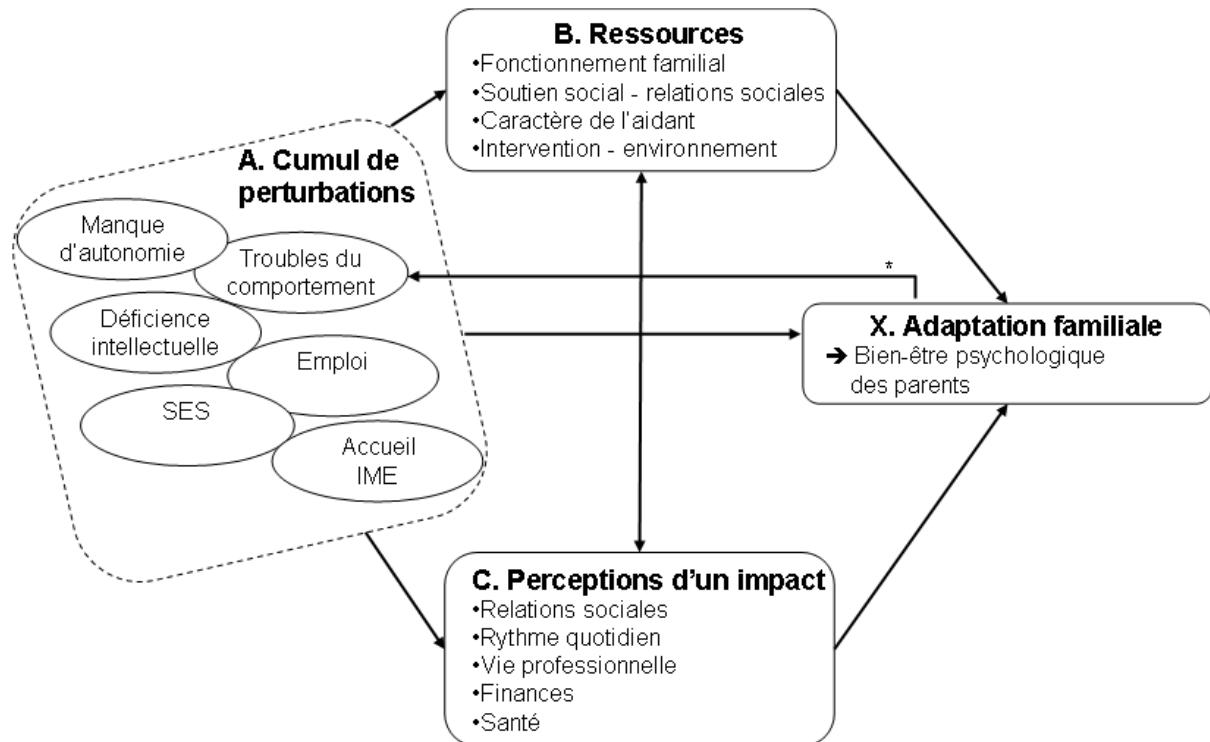
A l'issue de cette analyse de la littérature, les hypothèses de recherche suivantes ont été faites :

- 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 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, favorise le bien-être psychologique ;
- Le caractère de l'aidant, son tempérament, sa confiance en lui, son optimisme et ses croyances, 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.

A partir du modèle de stress Double ABCX (McCubbin,1983) et des données disponibles, les hypothèses ont été organisées en identifiant les éléments de perturbations (A), les ressources (B), les perceptions d'impact (C) et le niveau d'adaptation (X). Il a été 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,2009; Sipal,2009).

3 Méthodologie

3.1 Le terrain de recherche : le 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 un projet de recherche intitulé SPARCLE (Study of PARTicipation of Children with cerebral palsy Living in Europe). Ce projet visa 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 (Arnaud,2008; Colver,2011; Lazarus,1992; Michelsen,2009; Mugno,2007; Pearlin,1990; Raina,2005), 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. L'impact familial de la paralysie cérébrale a été étudié dans le cadre de cette seconde enquête SPARCLE, dont les données ont été recueillies entre 2009 et 2010.

3.1.1 Population étudiée

3.1.1.1 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 Paralysie

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 (Côté,1991).

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. Les visites ont été planifiées de sorte que les adolescents soient âgés de 13 à 17 ans au moment de l'entretien. Cette tranche d'âge est adaptée à la 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 CP, 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. 133 d'entre elles n'ont pu être localisées. Parmi les 396 familles les coordonnées ont été retrouvées, 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. L'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 réponse est significativement différent selon le centre, le comté de Cork montrant un taux de participation significativement plus élevé (66%).

3.1.2 Terrain d'enquête

Les données ont été recueillies entre le 26 janvier 2009 et le 10 août 2010. Chaque famille sélectionnée pour inclusion dans l'étude a été contactée par courrier puis par téléphone dans le but de solliciter un rendez-vous. Les données ont été recueillies lors de la visite au domicile par des enquêteurs (un dans chaque région sauf pour la Haute-Garonne : deux enquêteurs) préalablement formés ensemble à l'approche des familles et des adolescents dans le contexte du handicap et à l'administration des questionnaires spécifiques de l'étude. Préalablement à l'enquête, une formation commune des enquêteurs des différentes régions a été réalisée, suivie par un retour d'expérience après 3 mois. Les coordinateurs de chaque région, ainsi que les enquêteurs ont pu discuter des éventuelles difficultés rencontrées et assurer une conduite standardisée de l'étude dans les régions concernées.

Les entretiens avec les familles ont été menés à domicile. Ils ont duré entre une heure et trois heures. Cette enquête a permis aux familles de s'exprimer sur le handicap en sortant du champ uniquement médical. L'enquête abordant la vie quotidienne, le ressenti ou l'environnement, plutôt que des aspects médicaux, certains parents et adolescents ont parlé ouvertement et longuement, appréciant de participer.

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.

3.2 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 étant présentées en annexe.

3.2.1 Perturbations (A)

Déficiences

Un certain nombre d'informations étaient issues des enregistrements des registres : type de PC -spastique uni ou bilatérale, dyskinétique ou ataxique- la sévérité de la déficience motrice des membres inférieurs, fondée sur l'échelle de capacité à la marche Gross Motor Function Classification System (GMFCS) et la déficience motrice des membres supérieurs, fondée sur l'échelle de capacité motrice fine Bimanual Fine Motor Function Classification (BFMF), ainsi que les déficiences associées à la déficience motrice chez les enfants avec paralysie cérébrale : intellectuelle, sensorielle, troubles de la communication et de la nutrition, épilepsie (Emerson, 2003). Malgré ces données enregistrées, il a été 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 $QI < 50$), « modéré » (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) (Dickinson, 2012; Herring, 2006) 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 indiquant un comportement normal, tandis qu'un score élevé 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 distinguées: 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 (Boyce, 2006). 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, 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 cette enquête, soit l'enfant, soit le parent ont répondu à ces questions.

3.2.2 Ressources (B)

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 (Neece,2012; Sawyer,1988; Shek,2001).

Ressources intrinsèques

Le questionnaire Family Impact of Childhood Disability, développé au Canada (Trute,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 plus bas, ayant fait l'objet d'une adaptation et d'une validation spécifique en fonction des données de la littérature.

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 (Baker,2002). 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. Le choix a donc été fait 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.

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

Les conséquences du handicap de l'adolescent perçues par les parents ont été mesurées grâce au questionnaire « Family Impact of Childhood Disability » (FICD) (Trute,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, ont été ajoutées 6 questions supplémentaires afin d'aborder l'impact sur la santé physique et le travail des parents. A l'issue de la phase de validation, ce questionnaire étendu a été appelé FICD+4, deux items supplémentaires n'ayant pas été retenus.

Pour chaque item, à 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 recherche de dimensions spécifiques a été réalisée.

3.2.4 Adaptation (X)

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) (Nachshen,2005) a été utilisée. Ce questionnaire composé de 36 affirmations est utilisé depuis plusieurs années dans de nombreuses études (Bakoula,2009; Park,2012; Parkes,2011; Sipal,2009).

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 (Nachshen,2005), seule l'échelle DP qui exprime le degré d'adaptation du parent dans son système familial a été utilisée dans notre étude. 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,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.

3.3 Analyse des données

3.3.1 Analyse descriptive et données manquantes

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,2012).

3.3.2 Validation de l'outil de mesure de l'impact (FICD)

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.

Les recommandations des auteurs du FICD ont été suivies pour faire le score total et les sous-scores d'impact positif et négatif en faisant la somme des scores des items. L'étendue du score total pouvait aller de 10 à 40.

La validité de construit a été étudiée :

- Par une analyse en composante principale sur les covariances pour tester l'unidimensionnalité de l'échelle de mesure
- Par le calcul du coefficient alpha de Cronbach pour tester la cohérence interne des différentes dimensions

Les dimensions sous-jacentes aux items du FICD+4 ont été identifiées grâce à une extraction itérative des composantes principales, en utilisant la méthode des moindres carrés, en raison de la non-normalité d'un certain nombre d'items. Pour choisir le nombre de facteurs à retenir, trois méthodes ont été retenues, comme préconisé par Reise (2000) : le nombre de facteurs (7) suggérés par la théorie ; le graphique des valeurs propres ; le nombre de facteurs retenus par une analyse parallèle.

Une rotation oblique a été préférée à une rotation orthogonale, en raison des probables corrélations entre les construits latents.

Deux critères de sélection ont été retenus :

Les items étaient exclus

- si la contribution au facteur était inférieure à 0,40 (Fabrigar, Wegener, MacCallum, & Strahan, 1999),
- si les coordonnées factorielles étaient supérieures ou égales à 0,40 sur plusieurs facteurs.

Après l'attribution des items aux différents construits, l'unidimensionnalité de chaque facteur était testée par une analyse en composantes principales. Puis, la cohérence interne était testée avec le coefficient alpha de Cronbach, une valeur comprise entre 0,70 et 0,90 étant considérée comme valide (Streiner & Norman, 2003).

Les scores des facteurs étaient calculés par la méthode de régression des moindres carrés, qui permettait d'estimer la valeur des construits latents, à travers les scores factoriels.

La validité externe a été testée en calculant un coefficient de corrélation de Pearson entre le score total et les sous-scores d'une part et les autres outils de mesure validés qu'étaient le PSI total et les résultats du GF. La corrélation était considérée comme significative au seuil $p < 0,05$.

Enfin, les résultats obtenus ont été comparés aux résultats de deux études menées au Canada avec cet outil, grâce à un test t de Student (seuil de significativité : $p < 0,05$), les variances et taille des échantillons étant connues.

Les variations entre régions d'étude ont été étudiées par des analyses de variance et des tests de Fisher, avec un seuil de significativité de $p < 0,05$.

3.3.3 Etude des facteurs influençant l'impact familial

Sur la base de ces résultats exploratoires, il a été 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 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, il a été 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 la problématique de cette étude. 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 eux 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.

3.3.3.1 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 ») (Bergkvist, 2007). 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 (Muthén,1998-2011).

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 *a priori* reflétant 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. La structure des covariances théoriques et empiriques a été comparée dans cette étude. 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 (Finney,2006; Muthén,1997) ont été utilisés.

3.3.3.2 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. On peut prendre par exemple l'impact du handicap sur la gestion du familial : 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, car il dépend aussi d'autres items. 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 intercorrélation. 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 on estime 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 :

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

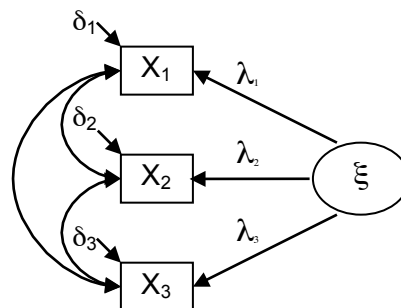
où δ_i représente l'erreur de mesure associée à X_i .

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 4.

Figure 4. 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, 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, 2001). Dans le cas d'un construit observable à travers 3 indicateurs, il est nécessaire de fixer au moins un paramètre. La variance du construit latent a donc été fixée 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, il a été ajoutée 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 était évaluée une perception sur la base d'éléments subjectifs, il est probable 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, ces valeurs ont été fixées en fonction de la variance observée sur l'item qui correspond à l'indicateur de santé. Les valeurs suivantes ont été considérées :

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

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 ordinale, 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 on peut connaître la valeur X_{ij}^* pour un individu, nous peut également prédire sa réponse à la question X_i selon le système :

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

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 ordinaire 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, qui a été utilisée dans cette étude, 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.

3.3.3.3 *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.

3.3.3.4 *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,1996), les valeurs « 0,01 », « 0,05 » et « 0,08 » indiqueraient respectivement un excellent, bon et médiocre ajustement. Selon Browne (Browne,1992), une valeur égale ou inférieure à 0,1 indiquerait un ajustement adéquat. Deux autres indicateurs d'ajustement ont été utilisés dans cette étude : 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 le 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,1999). On peut noter que la valeur du Chi2 est influencée par la taille de l'échantillon, alors que CFI et TLI ne le sont pas. La moyenne pondérée de la racine carré des résidus (Weighted Roots Mean Square Residual WRMR) a également été utilisée. Une valeur de 0 indique un parfait ajustement.

Toutes les analyses de type MES ont été réalisées avec le logiciel Mplus6.1 (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 à partir des éléments théoriques décrits plus haut :

- 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, il a été vérifié que 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 : $p(RMSEA \leq 0,05) \geq 50\%$; $CFI \leq 0,90$; $TLI \leq 0,95$.

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.

4 Résultats

4.1 Validation du questionnaire FICD+4

4.1.1 Descriptif des répondants

Les caractéristiques des 242 parents d'adolescents avec PC qui ont répondu à toutes les questions et celles des 45 parents ayant des réponses manquantes au FICD sont détaillées dans le tableau 1.

Les répondants les plus nombreux sont les mères. Près d'un tiers des familles ont trois enfants et plus. Près de la moitié des adolescents avec PC fréquentent une école ordinaire, alors que les autres sont dans des classes adaptées ou des institutions ou ne sont pas scolarisés du tout.

Tableau 1. Niveau de sévérité des déficiences

Tableau 1. Niveau de sévérité des déficiences					
	Répondants n=242		Réponses manquantes au FICD, n=45		p
	Effectif	%	Effectif	%	
Parents de SPARCLE					
Répondant					0,02
Mère	215	88,8	44	100,0	
Père	27	11,2	0	0,0	
Statut marital					0,06
Vit avec partenaire	212	88,0	34	77,3	
Vit seul ou avec parents	29	12,0	10	22,7	
Taille de la famille					0,08
1 ou 2 enfants	152	62,8	22	48,9	
3 enfants et plus	90	37,2	23	51,1	
Niveau d'études ^(a)					0,25
Universitaire	53	22,2	6	13,6	
Diplôme de base à université	154	64,4	34	77,3	
Pas de diplôme	32	13,4	4	9,1	
Emploi parental					0,06
Travail plein-temps ou temps partiel	215	92,7	36	83,7	
Aucun parent ne travaille	17	7,3	7	16,3	
Ressources parentales ^(b)					0,42
Niveau bas	15	6,3	5	11,9	
Niveau médian	97	40,4	16	38,1	
Niveau élevé	128	53,3	21	50,0	
Adolescents de SPARCLE					
Sexe					0,26
Masculin	134	55,4	29	64,4	
Féminin	108	44,6	16	35,6	
Age, moyenne (ET)	15,19	(0,10)	15,04	(0,24)	0,56
Capacité à la marche					0,70
Marche seul ou avec aides	165	68,2	32	71,1	
Ne marche pas	77	31,8	13	28,9	
Déficiência intellectuelle					0,18
Pas de déficiência	119	49,4	23	51,1	
Déficiência modérée ou sévère	122	50,6	22	48,9	
Troubles du comportement					0,23
Comportement anormal ^(e)	193	79,8	36	87,8	
Comportement normal ou limite	49	20,3	5	12,2	
Type d'école:					0,18
Ordinaire	102	42,5	23	53,5	
Classe adaptée ou institution ou non scolarisé	138	57,5	20	46,5	

^(a) Qualification médiane des parents; ^(b) Score du Family Affluence Scale score en catégories: "Niveau bas" de 2 à 3; "Médian" de 4 à 5 and "Haut" de 6 à 7; ^(c) "Comportement anormal": score du questionnaire Strength and Difficulty de 17 à 40

4.1.2 Descriptif des résultats du FICD

Une grande variabilité a été observée dans les réponses au FICD des familles d'adolescents PC. Le score moyen de l'impact négatif était de 20,6 avec une variance de 7,3 et une étendue des scores de 10 à 38. Le score moyen de l'impact positif était de 27,2 avec une variance de 6,4 et une étendue des scores de 10 à 40.

4.1.3 Validation du FICD

L'analyse en composantes principales réalisée sur les 20 items du FICD dégage une solution à deux dimensions qui regroupent les 10 items négatifs et les 10 items positifs. Les deux premiers facteurs expliquent respectivement 30,6% et 15,6% de la variance totale. La réduction des items négatifs dégage une solution à une seule dimension expliquant 50,3% de la variance. Les 10 items positifs sont résumés en une composante expliquant 39,8% de la variance de ces items. La cohérence interne calculée est satisfaisante, avec un coefficient α de Cronbach élevé à la fois sur les items négatifs et positifs (respectivement 0,88 et 0,92). Ces coefficients sont très proches de ceux obtenus dans deux études canadiennes. Par contre, les scores moyens d'impact chez les mères sont différents de ceux observés dans l'étude canadienne d'Alberta (Trute et al. 2010), qui étaient significativement plus élevés tant pour le score positif que pour le négatif. Les résultats comparés à ceux de l'étude du Manitoba (Trute et al., 2007) n'étaient pas différents des résultats européens (tableau 2).

Tableau 2. Cohérence interne et scores moyens des sous-échelles

		Impact positif	Impact négatif
Mères Manitoba † (n = 91)	α Cronbach	0,81	0,89
	Moyenne (ET)	28,4 (5,0)	22,2 (6,9)
Mères Alberta ‡ (n = 195)	α Cronbach	0,85	0,86
	Moyenne (ET)	29,9 (5,9)	26,5 (7,0)
Mères Europe (n = 215)	α Cronbach	0,82	0,88
	Moyenne (ET)	27,3 (6,3) ^(1a, 1b)	20,5 (7,3) ^(2c, 2d)
Parents Europe (n = 242)	α Cronbach	0,82	0,88
	Moyenne (ET)	27,2 (6,4)	20,6 (7,3)

Notes. Résultats des comparaisons de moyennes entre le scores d'impact positif en Europe ⁽¹⁾ et en Manitoba ^(a) et Alberta ^(b); et d'impact négatif en Europe ⁽²⁾ et en Manitoba ^(c) et Alberta ^(d):

^(1a) $t = -1,48$, ddl 304, $\Pr(T > t) = 0,93$

^(1b) $t = -4,0$, ddl 408, $\Pr(T > t) = 1,00$, difference significative

^(2c) $t = -1,89$, ddl 304, $\Pr(T > t) = 0,97$

^(2d) $t = -8,48$, ddl. 408, $\Pr(T > t) = 1,00$, , difference significative

† (Trute, 2007)

‡ (Trute, 2010)

La validité externe du FICD a été vérifiée en le confrontant au PSI et au GF. Face au PSI, un coefficient de corrélation de Pearson significatif de 0,39 a été observé entre le score d'impact négatif et la sous-échelle de dysfonctionnement parents-enfants, et de 0,54 entre le score d'impact négatif et le score total du PSI. Le coefficient de corrélation entre le score d'impact négatif et le GF était également significatif ($R^2 = 0,25$). Le score d'impact positif n'était significativement corrélé avec aucun des outils testés. Par contre, une corrélation significativement positive a été trouvée entre le score d'impact positif et le score d'impact négatif, avec un coefficient de 0,34.

4.1.4 Validation du FICD+4

Un item supplémentaire a été exclus, car il ne répondait pas aux conditions d'intégration dans l'analyse factorielle (l'engagement des membres de la famille les uns pour les autres).

L'analyse exploratoire a conduit à tester des solutions à 7, 2 et 6 facteurs correspondant respectivement aux hypothèses théoriques, aux résultats du graphe des valeurs propres et à ceux d'une analyse parallèle réitérant 690 fois (30 fois par item) une analyse factorielle sur des données aléatoires ayant le même nombre d'observations que les variables d'étude. La solution correspondant aux hypothèses théorique apparaissait comme la plus appropriée et la plus cohérente.

Quatre items ont été éliminés car ils ne contribuaient pas à un facteur unique. Parmi ces items exclus, deux appartenaient à l'impact positif : développement de la spiritualité et relations entre parents. Les deux autres appartenaient à l'impact négatif, sur les vacances et les contacts sociaux. Un autre item a également été exclu, car il ne contribuait de manière importante à aucun item, avec des contributions inférieures à 0,40. Il s'agissait d'un item supplémentaire sur la perte de temps partagé entre membres de la famille.

Les 18 items restant ont été affectés à chacun des 7 facteurs sous-jacents décrits dans le tableau 3 : Impact financier (F1), relations sociales (F2), conséquences sur le temps disponible (F3), impact sur l'emploi (F4), sentiment positif (F5), attitude positive (F6) et un dernier facteur de charge familiale qui mêle la tension entre parents et la santé des membres de la famille (F7). Ces sept facteurs expliquent 88,5% de la variance totale. La distribution des scores est montrée dans la figure 5.

Figure 5. Diagramme en boîte des facteurs issus du FICD+4

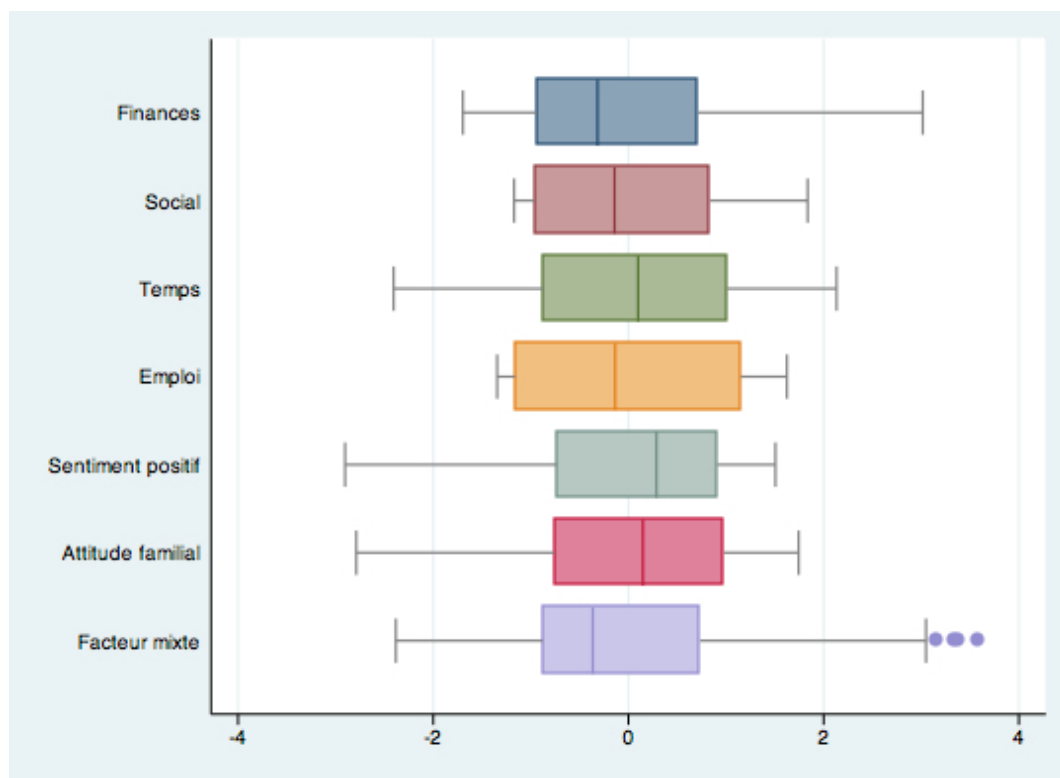


Tableau 3. Contributions des items aux facteurs

Analyse factorielle exploratoire, utilisant une recherche itérative de facteur avec rotation Promax pour 18 facteurs du FICD+4 (n=242)

	F1: Finances	F2: Social	F3: Temps	F4: Emploi	F5: Sentiment positif	F6: Attitude familiale	F7: Charges diverses
Variance expliquée	35.1%	34.0%	34.0%	32.7%	28.9%	27.7%	27.5%
Achats différés ^(N)	0.83						
Coûts financiers ^(N)	0.60						
Survenue stress ^(N)	0.41						
Contacts sociaux ^(N)		1.00					
Temps avec amis ^(N)		0.50					
Contraintes de temps ^(N)			0.71				
Rupture habitudes de vie ^(N)			0.65				
Situation professionnelle ⁽⁺⁾				0.99			
Ambitions professionnelles ⁽⁺⁾				0.82			
Aspect particulier de la personne de l'enfant ^(P)					0.88		
Plaisirs spécifiques ^(P)					0.77		
Valeurs de la vie ^(P)					0.63		
Sens de la vie ^(P)					0.58		
Développement personnel ^(P)					0.53		
Responsabilité des membres de la famille ^(P)						0.83	
Tolérance des membres de la famille ^(P)						0.67	
Tensions entre conjoints ^(N)							0.66
Santé des membres de la famille ⁽⁺⁾							0.44

Notes. ^(N) Item inclus dans l'échelle d'impact négatif; ^(P) Item inclus dans l'échelle d'impact positif; ⁽⁺⁾ item additionnel

Les contributions < 0.40 n'ont pas été notées

Les sept facteurs identifiés ne correspondent pas exactement aux sept dimensions d'impact relevées dans la littérature. Toutefois, ce construit reflète un contenu valide et cohérent. En étudiant les items correspondant à chaque facteur, on peut aisément définir le construit latent ainsi décrit. De plus, ces facteurs décrivent au moins quatre dimensions décrites dans la littérature : temps, finances, emploi et relations sociales. Les relations familiales, la santé physique et la santé psychologique peuvent être plus difficilement décrits par ces facteurs. F5 et F6 peuvent être considérés comme l'impact psychologique, mais leurs items ne décrivent pas la santé psychologique, comme la dépression ou l'anxiété, comme on peut le trouver dans la littérature. Ces facteurs décrivent plutôt des stratégies d'adaptation et de comportement positif de la part des membres de la famille. La réunion de ces éléments en F5 et F6 apparaît cohérente. Par contre, F7 regroupe deux items qui correspondent à deux différentes dimensions d'impact, c'est à dire les relations à l'intérieur de la famille et la santé physique. La cohérence interne de F7 peut être discutée.

L'analyse en composantes principales sur la covariance et l'analyse de la cohérence interne de ce modèle confirme l'unidimensionnalité et l'homogénéité de ces facteurs, avec un pourcentage de variance variant de 59% (F5) à 89% (F4) et un α de Cronbach variant de

0,71 (F6) à 0,87 (F4). Seul F7 confirme sa cohérence interne médiocre avec un α de Cronbach inférieur à 0,70.

La validité concurrente du FICD+4 a été testée par rapport au score total du PSI, à ses sous-scores ainsi qu'au GF (tableau 4). Les scores du PSI sont tous reliés significativement aux facteurs F1, F2, F3, F4 et F7. Les facteurs positifs (F5 et F6) ne sont pas corrélés aux différents scores du PSI, à l'exception des sentiments positifs parentaux (F5) qui sont reliés significativement et inversement à l'échelle de dysfonctionnement parents-enfants du PSI. Les relations sociales (F2), les conséquences sur le temps disponible (F3) et les charges familiales diverses (F7) sont positivement corrélées avec le GF.

Tableau 4. Validation concurrente du FICD+4
Coefficients de corrélation entre les scores des facteurs et 5 mesures : PSI total et ses sous-scores, score GF

	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: Temps	0,38*	0,30*	0,31*	0,37*	0,18*
F4: Travail	0,27*	0,31*	0,13	0,24*	
F5: Sentiment positif			-0,13		
F6: Attitude familiale					
F7: Charges diverses	0,44*	0,43*	0,36*	0,36*	0,35*

Notes. PSI: Parenting Stress Index; PD: Sous-score de détresse parentale; PC: Sous-score de dysfonctionnement parents-enfant; DC: Sous-score enfant difficile; GF: General Functioning Scale
R² avec $p > 0,05$ ont été omis; * $p < 0,01$

Enfin, une recherche d'hétérogénéité suivant le centre a été effectuée sur les 7 facteurs (tableau 5). Aucune différence par zone géographique n'a été mise en évidence entre les scores des facteurs, sauf pour l'impact financier (F1) qui était significativement plus bas dans le Danemark ($m = -0,27$ IC95[-0,51 ; -0,03]) que dans le Sud-Est de la France ($m = 0,35$ IC95 [0,05 ; 0,64]). Parmi les outils utilisés pour la validation, une différence modérée, mais significative était observée pour deux scores du PSI : le PSI total était plus bas au Danemark ($m = 73,8$ IC95[26,0 ; 31,5]) que dans le Sud-Ouest de la France ($m = 84,4$ IC95[77,3 ; 91,5]). Le sous-score de détresse parentale était significativement plus bas au Danemark ($m = 24,6$ IC95[22,8 ; 26,5]) que toutes les autres régions, particulièrement par rapport au Sud-Ouest de la France ($m = 28,7$ IC95[26,0 ; 31,5]).

Tableau 5. Homogénéité zones géographiques
Analyse de variance sur les scores en fonction des zones géographiques: Test F de Fisher

	F	d.f.	P>F
F1: Finances	3,77	241	0,01
F2: Social	0,30	241	0,83
F3: Temps	2,28	241	0,08
F4: Travail	2,30	241	0,08
F5: Sentiment positif	0,86	241	0,46
F6: Attitude familiale	0,45	241	0,72
F7: Charges diverses	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: Parenting Stress Index; PD: Sous-score de détresse parentale; PC: Sous-score de dysfonctionnement parents-enfant; DC: Sous-score enfant difficile; GF: General Functioning Scale

4.2 Description des facteurs d'impact

4.2.1 Perturbations (A)

La description des éléments de perturbation est présentée dans les tableaux 6 à 11 et les figures 6 et 7. A partir de l'échantillon initial de 287 familles, a été recensée 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 6. 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,2000).

Figure 6. Distribution du score SDQ

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

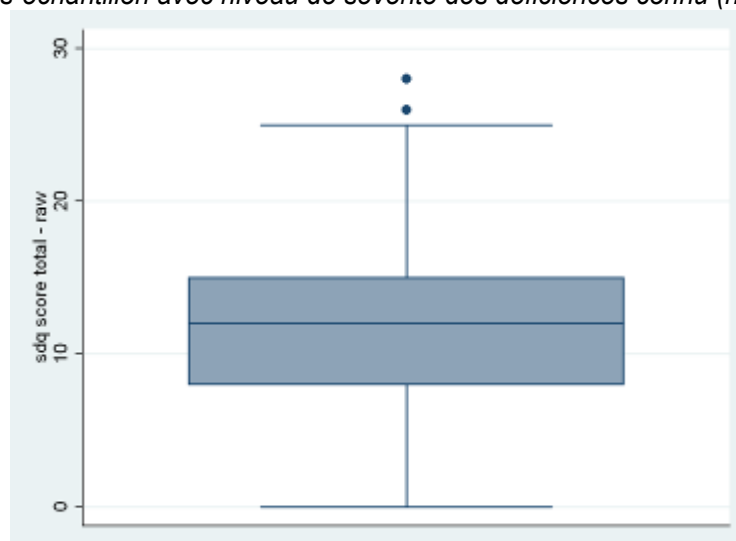


Tableau 7. Scolarisation

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 8. 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 9. 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 10. 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 11. Niveau d'études médian des parents

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

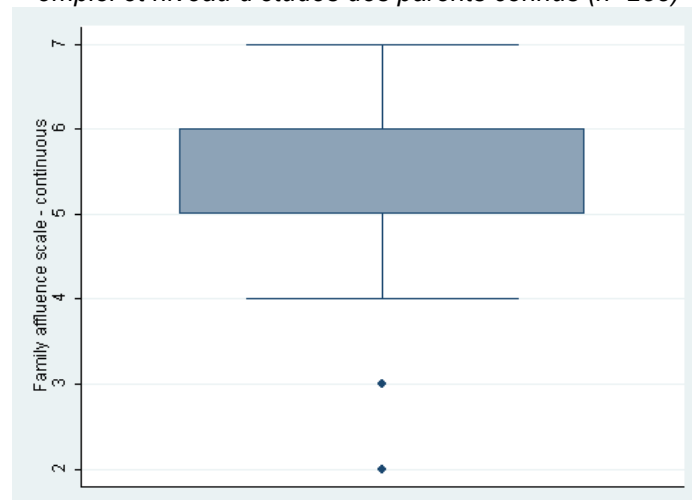
	Fréquence	%
Supérieur à l'entrée à l'université	55	21,1
Supérieur au plus bas de niveau de qualification jusqu'à l'entrée à l'université	171	65,5
Aucun ou plus bas niveau de qualification	35	13,4
Total	261	100,0

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,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)



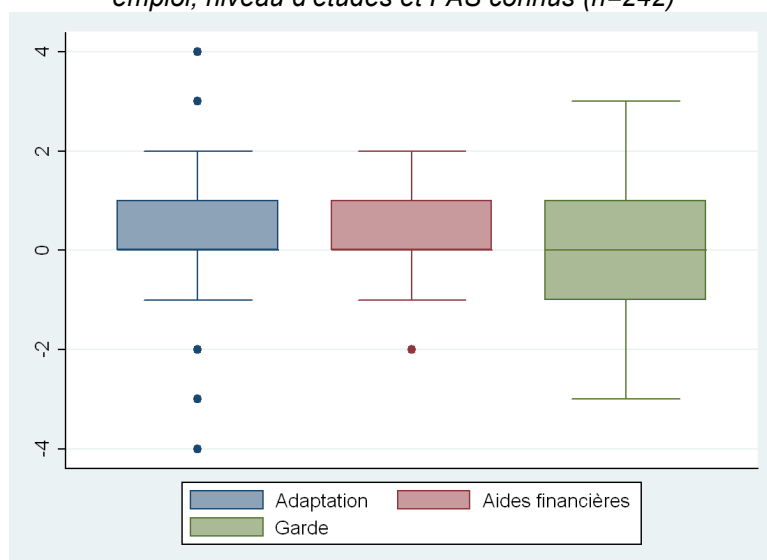
4.2.2 Ressources (B)

Tableau 12. 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

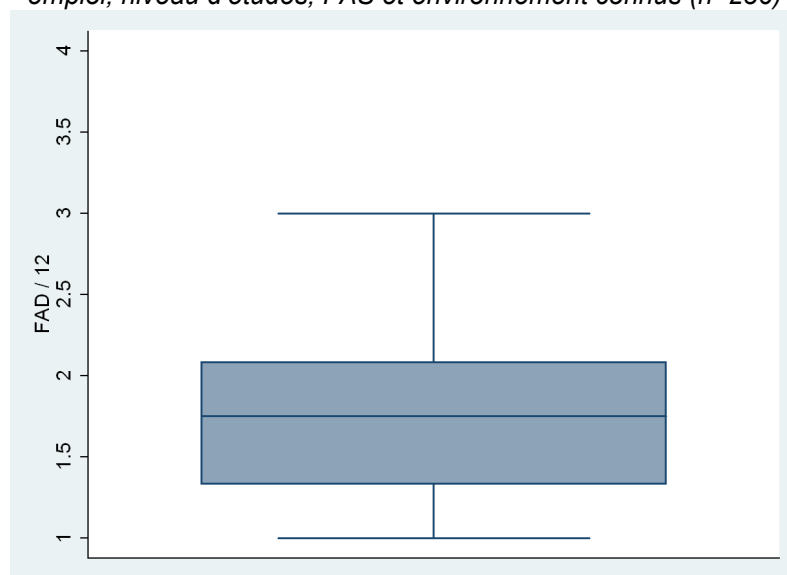
		Non	Inutile	Oui	Effectif
Adaptations	Agrandissements dans la maison	16.1	49.2	34.7	242
	Toilettes adaptés	14.5	57.4	28.1	242
	Cuisine modifiée	20.6	70.0	9.5	243
	Lève-malade	22.6	62.6	14.8	243
Aides financières	Indemnités/gratuité des équipements spécialisés	12.4	39.1	48.6	243
	Indemnités pour les modifications de la maison	23.6	52.9	23.6	242
Garde	Service de garde extérieur pendant quelques jours, nuits comprises	23.5	55.1	21.4	243
	Auxiliaire/assistant à domicile	27.2	59.7	13.2	243
	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 13.

Tableau 13. 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

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

Tableau 14. 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

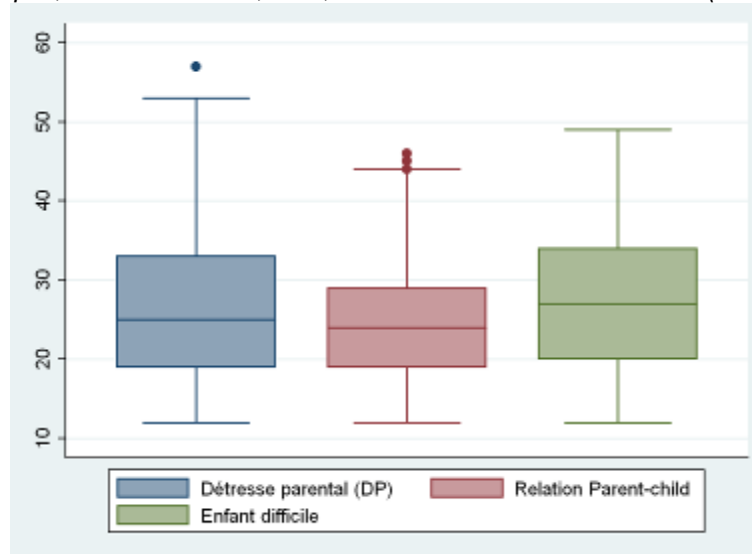
	Pas du tout	Légèrement	Modérément	Beaucoup	Effectif
ficd1. contraintes de temps	15,0	18,0	28,6	38,5	234
ficd2. bouleversement des habitudes	36,1	27,5	19,7	16,7	233
ficd4. dépenses supplémentaires	21,0	22,8	27,0	29,2	233
ficd7. relations sociales	48,1	17,2	20,2	14,6	233
ficd9. stress chronique	40,5	24,1	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. profession	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

4.2.4 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)



4.3 Analyse des facteurs d'impact

4.3.1 Partie A : éléments de perturbations

4.3.1.1 Modèle de mesure de la déficience

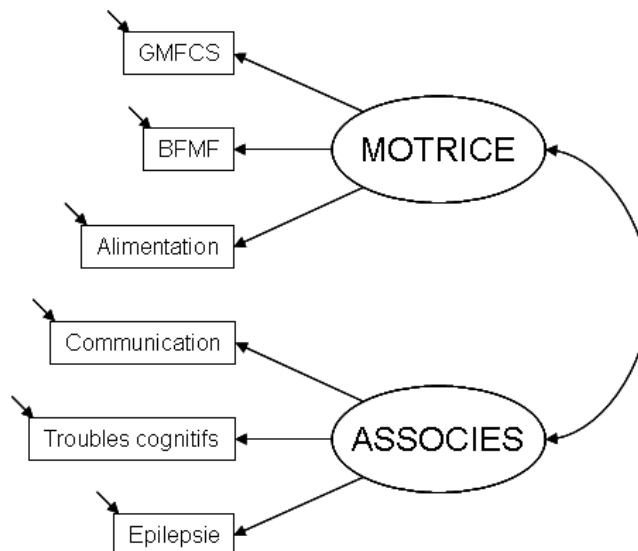
Six indicateurs ont été retenus afin de décrire la sévérité de la déficience de l'enfant atteint de PC (GMFCS, BFMF, Alimentation, Communication, Epilepsie, Troubles cognitifs).

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



4.3.1.2 Relations entre éléments de perturbation

Nous avons décrit le contexte initial en supposant que :

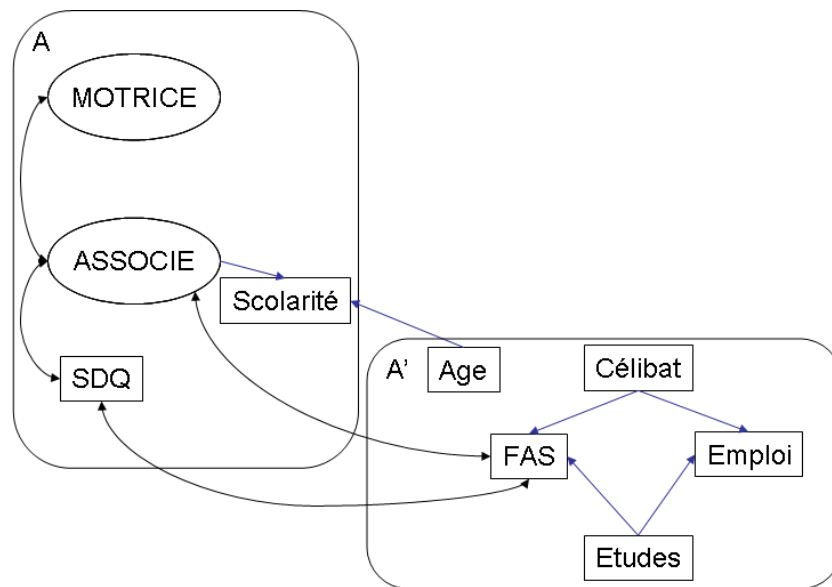
- le type de scolarisation dépendait de l'âge, de la sévérité de la déficience motrice et des autres troubles ;
- les niveaux d'études, emploi, situation du couple et le niveau socio-économique étaient liés ;
- la sévérité de la déficience motrice était associée à la présence de troubles associés
- la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

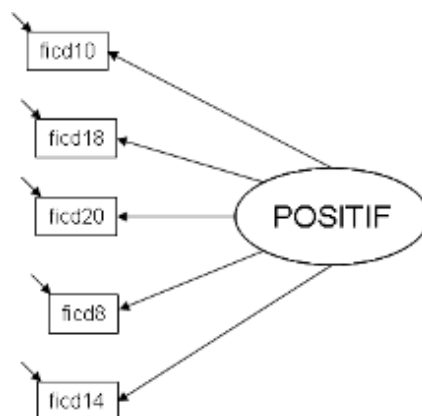
Note : selon les conventions de représentation des MES, les rectangles représentent les variables observées directement, les ellipses représentent les variables latentes (ou construits). Les flèches droites indiquent une relation de régression ; la variable à l'origine de la flèche explique la variable 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.

4.3.2 Partie B : les ressources

4.3.2.1 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.40), 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.

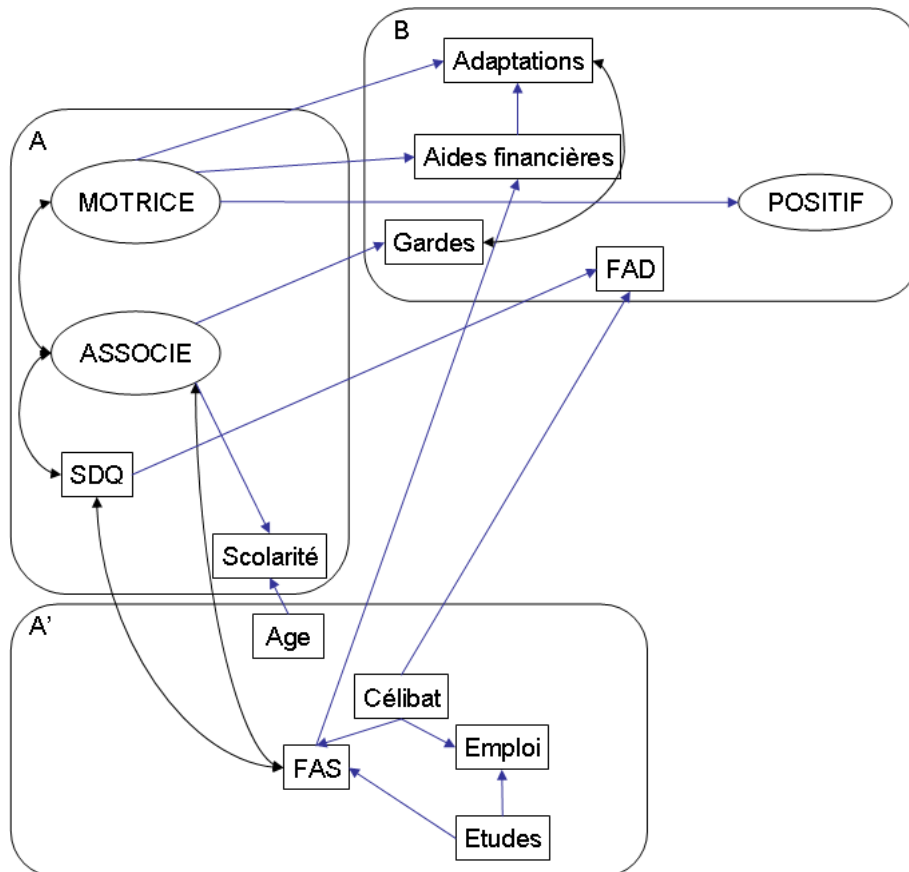
Figure 13. Modèle de mesure de ressource positive



4.3.2.2 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.

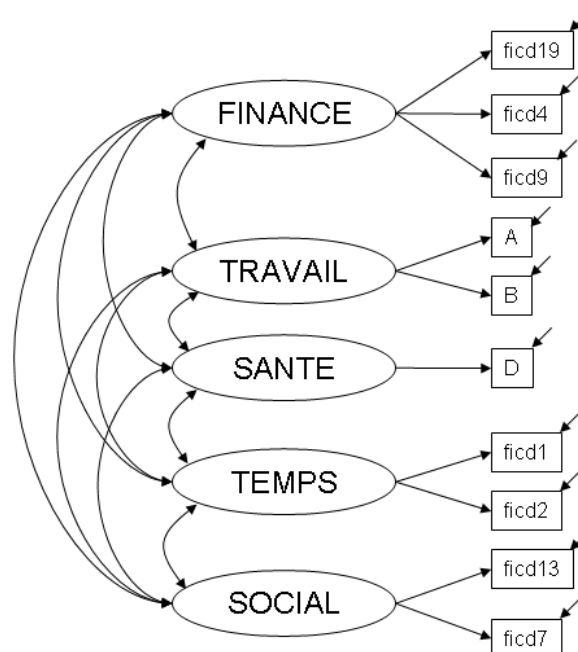
- Le sentiment positif des parents était d'autant plus important que la déficience motrice était sévère. Ce sentiment n'a pas montré d'association avec le FAD.
- Les adaptations du domicile dépendaient significativement et positivement de la sévérité de la déficience motrice et des aides financières 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.

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

4.3.3.1 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



4.3.3.2 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 permettant 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.

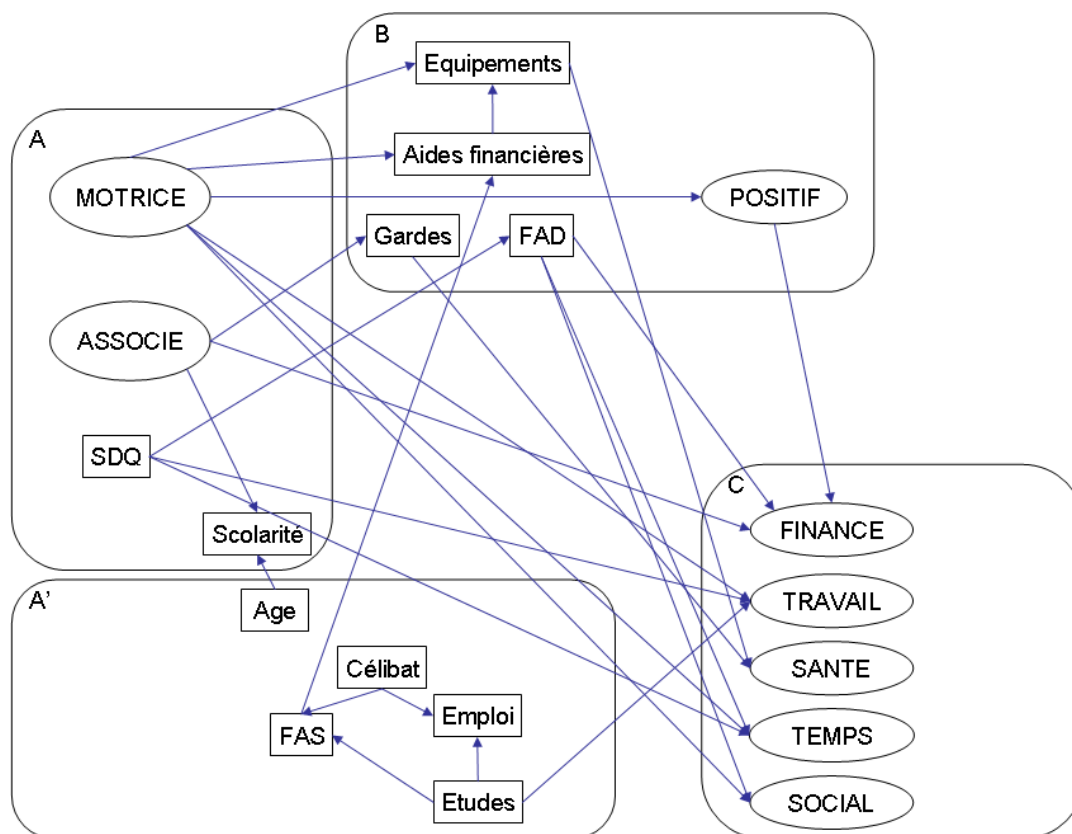
L'impact social perçu était expliqué principalement par la sévérité de la déficience motrice, puis le FAD et l'âge de l'adolescent, l'impact sur les relations sociales étant d'autant plus important que l'adolescent était âgé. Notons que les modes de garde, l'emploi des parents ou la scolarisation de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

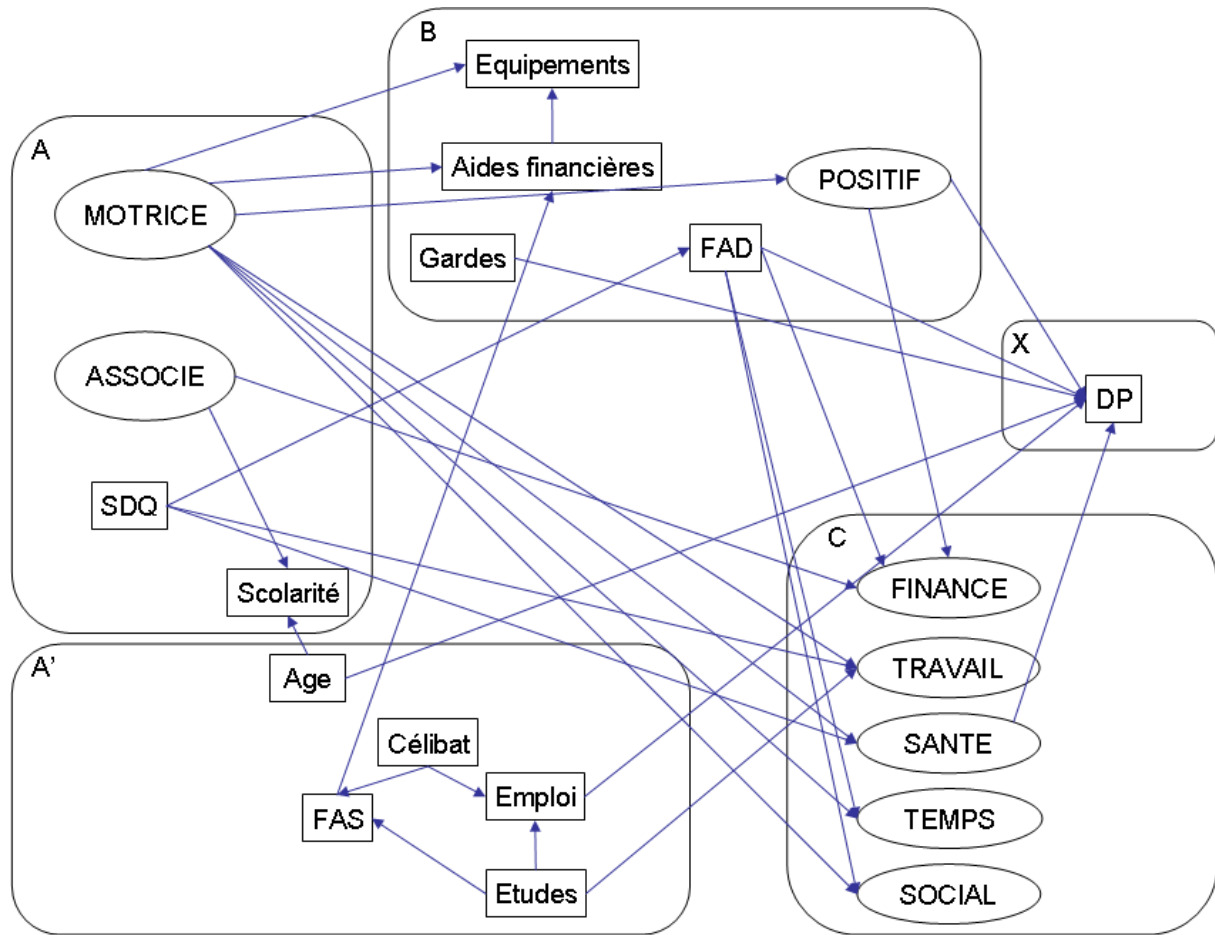
4.3.4 Modèle des relations entre ABC et X

La détresse parentale (DP) a été intégrée dans un modèle dans lequel elle traduit l'expression du degré d'adaptation (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 17, 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 15.

Tableau 15. 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.

5 Discussion

5.1 Population étudiée

Les adolescents avec PC de cette étude 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, 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, ces adolescents avec PC semblent légèrement sous-représenter la déficience intellectuelle sévère qui concerne 29,5% des enfants avec PC en Europe nés entre 1980 et 1996 (McManus, 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% dans des étude menées 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, 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 de cette étude 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, 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.

Il a été observé dans cette étude un niveau total de stress 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 (SD 22,5) au Québec, tandis qu'il atteignait 77,5 (SD 22,3) chez les parents européens. Cette différence est significative au seuil de 5% ($p=0,047$). En revanche, le score moyen de DP, qui constitue la variable d'intérêt de l'étude, n'est pas significativement différent (Québec 27,3 SD 0,3 ; Europe 26,2 SD 9,0). On notait en outre une certaine hétérogénéité pour cette variable entre centres, avec un stress significativement moins élevé pour les familles du Danemark.

Enfin, concernant le FAD, les familles 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 SD 7.45). Mais la différence avec le score des familles en Europe (20.51 SD 5.45) n'est pas significativement différente ($p=0.47$).

On peut donc penser qu'il existe des différences entre pays dans le ressenti des familles, ce qui souligne l'intérêt des études multicentriques.

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.

5.2 Choix méthodologiques

Il a été 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 ces étapes peuvent être décrites comme : $((A \rightarrow B) \rightarrow C) \rightarrow X$. 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. 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,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 parce que le cadre de la méthode ML est mieux connu, ce qui conduit probablement à son utilisation plus fréquente, le choix de la méthode WLSMV semble plus pertinent. Pour plus de détails méthodologiques, on peut se reporter à Jacobowicz (2007) qui a fait dans son travail de thèse une description « en français » claire et détaillée des différences entre estimation ML et moindres carrés (Partial Least Square).

Le modèle théorique testé s'ajuste bien aux 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,2013).

Un autre choix méthodologique peut être discuté : l'utilisation exclusive de construits réflectifs. Un construit peut être formatif ou réflectif. Un construit réflectif est un concept mesuré au travers d'indicateurs, qui le reflètent, alors qu'à l'inverse un construit formatif est basé sur 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 réflectif a été cependant retenu pour une question de simplification de la modélisation. On peut également discuter le choix de distinguer la déficience motrice des autres déficiences. Sachant que les déficiences associées ne sont pas toujours présentes, alors que ces enfants présentent toujours au moins une déficience

motrice, même si elle peut être faible et limitée à la motricité fine, il semblait intéressant d'étudier l'effet propre de chacun de ces deux types de déficiences. 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 le choix de distinguer de la déficience motrice des autres déficiences nous a permis de souligner l'importance de chacun des deux types dans les différents impacts du handicap sur la famille, et de suggérer des interventions différentes possibles en fonction des types observés.

Le choix des variables pour représenter les différentes parties du modèle ABCX peut être également discuté dans ce travail. Le bien-être psychologique des parents a été considéré comme 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 (Amorim,2011; Baumgartner,1996).

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 testé estimait 145 paramètres à partir seulement de 220 observations. Bien que le modèle final présenté corresponde bien à la réalité de notre échantillon, cette taille limitée et les éventuels biais de sélection liés aux non-répondants peuvent obérer les possibilités de généralisation des résultats de cette étude.

Bien qu'il s'agisse d'une étude multicentrique, concernant plusieurs pays européens, le choix a été fait 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. L'hypothèse a donc été faite 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.

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.

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 (Benzies,2011; Beresford,1994; Greer,2006; Hastings,2005). 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. Il a été choisi de ne pas l'inclure dans l'analyse car cette information et le niveau de DP étaient mesurés au même moment. Il a été constaté que les parents bénéficiant d'un groupe de soutien étaient plus particulièrement ceux dont le niveau de DP était le plus élevé. Il est possible 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.

5.3 Modèle ABCX : comparaison à d'autres études

La construction de ce modèle a 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,2005) ;

- Etude québécoise visant à expliquer le stress et l'impact perçu des parents d'enfants avec PC sur une population $n=95$ (Majnemer,2012) ;
- Etude allemande visant à expliquer l'impact perçu des parents d'enfants avec déficience sur une population $n=273$ (Thyen,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,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,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,2006).

5.3.1 La déficience motrice

Dans cette 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 :

- la santé des membres de la famille (augmentant la DP)
- le sentiment positif des parents (diminuant la DP, mais accru par la sévérité de la déficience motrice).

L'étude américaine (Khanna,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,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,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 le modèle testé par cette étude, en-dehors de l'impact financier. Les études allemande (Thyen,2003), québécoise (Majnemer,2012) et américaine (Khanna,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.

5.3.2 Les déficiences associées

Dans ce 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,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,2003) et québécoise (Majnemer,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 ici pourrait être due à la non individualisation de la déficience intellectuelle parmi les autres troubles associés.

5.3.3 Les troubles du comportement de l'adolescent

Comme dans beaucoup d'autres études, a pu être vérifié 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,2005; Raina,2005) et l'étude américaine (Khanna,2011), l'influence était directe. Les études australienne (Laurvick,2006), québécoise (Majnemer,2012) et anglaise (Emerson,2003) concluaient également que les troubles du comportement expliquaient significativement le stress parental, y compris en population générale.

Comme pour l'étude canadienne (Raina,2005) et pour l'étude américaine (Khanna,2011), il a été observé que les troubles du comportement avaient également un effet significatif sur la santé de la famille.

5.3.4 Le type de scolarisation

L'effet d'un accueil en IME n'a pas été démontré par notre modèle ABCX. Néanmoins, il a pu être observé dans des modèles intermédiaires un effet de la prise en compte du type de scolarisation.

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, l'impact perçu sur le temps disponible n'est plus associé à plus de détresse parentale.

En dehors de l'étude qualitative de Manuel (2009), il n'a pas été trouvé dans la littérature d'autres études évoquant l'influence du type de scolarisation sur le bien-être familial. L'effet du type de scolarisation devrait être variable 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.

5.3.5 Le statut socio-économique

Contrairement à l'hypothèse initiale, le statut socio-économique (SES) n'influait pas significativement l'impact perçu ou le bien-être psychologique des parents d'adolescents. Mais Raina (2005), Thyen (2003) et Emerson (2003) observaient une relation significative du SES sur le stress parental. Au Canada (Nachshen, 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, 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.

5.3.6 Le dysfonctionnement familial

Comme les études canadienne (Raina, 2005), anglaise (Emerson, 2003) et américaine (Khanna, 2011), il a été 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, 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,2005) et américaine (Laurvick,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 ces deux études mesuraient la santé physique de l'aidant principal. Emerson décrivait un effet du fonctionnement familial sur l'impact social perçu du handicap.

Il a été également conclu à un effet du fonctionnement familial sur l'impact perçu sur le rythme de vie quotidienne et les dépenses. L'étude américaine (Khanna,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,2011)

5.3.7 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, de façon très restreinte, qu'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, la médiation initialement attendue de l'effet du mode de garde sur l'impact perçu sur le rythme de vie quotidienne n'a pas été observée.

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 et de l'équipement compensateur devrait être plus sensible plus tôt dans l'enfance. Il est difficile de trouver dans la littérature des études quantitatives comportant ces informations qui permettraient d'évaluer l'impact de mesure de soutien. Seules, quelques études étrangères ont été identifiées, évaluant le bénéfice pour les aidants de telles politiques. (Forde,2004; Foster,2005; Ryan,2009; Thyen,1999).

5.3.8 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 la mesure de cette caractéristique, il a pu être effectivement constaté 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 initiale, il n'a pas été observé dans cette étude de relation entre ce sentiment positif et le fonctionnement familial. En revanche, l'étude canadienne (Raina, 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.

5.3.9 Synthèse des résultats

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.

A partir des résultats de la littérature, il pourrait apparaître 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 cette 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, tels qu'ils ont pu être quantifiés, n'apparaissent avoir que peu d'effet sur la détresse parentale et l'impact perçu, en-dehors des possibilités de gardes. Mais la diversité des situations observées, la petite taille de l'échantillon et le manque de précision de l'outil de mesure de ces éléments ont pu masquer l'influence de ces facteurs.

D'autre part, l'importance de ces éléments pourrait varier selon l'ancienneté du diagnostic : il est possible que les résultats aient été différents si la même étude avait été conduite sur des enfants plus jeunes.

5.4 Originalité du projet

Cette étude a permis de souligner que de nombreux parents d'adolescent en situation de handicap ont, malgré une situation difficile, une perception positive de cet événement. Grâce à l'utilisation du FICD+4, il a été constaté une large adhésion des parents à une vision positive du handicap. Au moins les trois quarts d'entre eux considéraient que le 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,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,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.

5.5 Conséquences pratiques et perspectives

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 limitant l'effet de 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,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,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 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 proposées de manière systématique.

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 au Canada d'années (Dempsey,2008).

D'après les résultats de cette étude, un tiers de familles d'enfant en situation de handicap aurait des problèmes importants de stress. La surveillance de la mesure de stress devrait permettre de proposer une aide aux familles en difficulté.

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, le 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. L'utilisation de ce questionnaire validé permettrait alors de comparer les résultats, avant et après intervention, et dans différentes situations de handicap.

6 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.

Bibliographie

- ABIDIN, R. R. (1995), *Parenting Stress Index, Third Edition: Professional Manual*, Place, Published.
- AMORIM, L. D., R. L. FIACCONE, et al. (2011), " Structural equation modeling in epidemiology", *Cad Saude Publica*, 26(12), p 2251-2262.
- ARNAUD, C., M. WHITE-KONING, et al. (2008), " Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe", *Pediatrics*, 121(1), p 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), p 433-444.
- 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), p 486-498.
- 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), p 139-161.
- BECKUNG, E., G. HAGBERG, et al. (2008), " Probability of Walking in Children With Cerebral Palsy in Europe", *Pediatrics*, 121(1), p e187-e192.
- BENTLER, P. (1990), " Comparative Fit Indices in Structural Models", *Psychological Bulletin*, 107(2), p 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), p 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), p 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(4), p 175-184.
- BLACHER, J. and B. L. BAKER (2007), " Positive impact of intellectual disability on families", *Am J Ment Retard*, 112(5), p 330-348.
- BOLLEN, K. (1989), *Structural Equations With Latent Variables*, Place, John Wiley and Sons, Published.
- 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: p.
- 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), p 473-487.
- BROWNE, M. W. and R. CUDECK (1992), " Alternative Ways of Assessing Model Fit", *Sociological Methods & Research*, 21(2), p 230-258.
- CHEN, F., K. A. BOLLEN, et al. (2001), " Improper Solutions in Structural Equation Models", *Sociological Methods & Research*, 29(4), p 468-508.
- 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), p 28-35.
- CÔTÉ, J. (1991), " La notion de handicap : l'histoire d'un prodigieux contresens", *Synergie*, 3, p 2.
- CUIJPERS, P. (1999), " The effects of family interventions on relatives' burden: A meta-analysis", *Journal of Mental Health*, 8(3), p 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), p 42-52.
- DESTAILLATS, 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), p 300.
- 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), p 385-399.
- EPSTEIN, N. B., L. M. BALDWIN, et al. (1983), " The McMaster Family Assessment Device", *Journal of Marital and Family Therapy*, 9(2), p 171-180.
- 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: p.
- 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), p 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), p 474-485.
- 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), p 231-248.
- GUPTA, A. and N. SINGHAL (2004), " Positive Perceptions in Parents of Children with Disabilities", *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 15(1), p 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), p 204-214.
- 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), p 1594-1604.
- 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), p 155-165.
- HERRING, S., K. GRAY, et al. (2006), " Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: associations with parental mental health and family functioning", *Journal of intellectual disability research*, 50(12), p 874-882.
- HILL, R. (1949). *Families under stress*. New York, Harper & Brothers.
- HILL, R. (1958), " Generic features of families under stress", *Social Casework*, 49, p 139-150.
- 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), p 1-55.
- IACOBUCCI, D. (2009), " Structural equations modeling: Fit Indices, sample size, and advanced topics", *Journal of Consumer Psychology*, 20(1), p 90-98.
- JAKOBOWICZ, E. (2007). *Contributions aux modèles d'équations structurelles à variables latentes*. PhD, Centre National des Arts et Métiers.

- 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), p 1214-1227.
- 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), p e1152-1164.
- 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, p 11-31.
- LAZARUS, R. S. (1998), *Fifty years of the research and theory of R.S. Lazarus : an analysis of historical and perennial issues*, Place, Lawrence Erlbaum Associates, Published.
- 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), p 339-358.
- 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, p 50.
- MACCALLUM, R. C., M. W. BROWNE, et al. (1996), " Power analysis and determination of sample size for covariance structure modeling", *Psychological Methods*, 1(1), p 130-149.
- MAJNEMER, A., M. SHEVELL, et al. (2012), " Indicators of distress in families of children with cerebral palsy", *Disabil Rehabil*, 34(14), p 1202-1207.
- 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: p.
- MANUEL, F. (2009). *Enfant handicapé, famille, travail, parentalité : Une conciliation impossible ?* Master, UPMF-IEP.
- 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: p 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*, Place, Published.
- MELTZER, H., R. GATWARD, et al. (2000). *Mental health of children and adolescents in Great Britain*. The Stationery Office. London, Office for National Statistics.
- MICHELSSEN, 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), p 165-177.
- 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, p 22.
- 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*, Place, Muthén & Muthén, Published.
- 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), p 889-904.
- NEECE, C. L., S. A. GREEN, et al. (2012), " Parenting stress and child behavior problems: a transactional relationship across time", *Am J Intellect Dev Disabil*, 117(1), p 48-66.

- 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*, p.
- 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), p 815-821.
- PEARLIN, L. I., J. T. MULLAN, et al. (1990), " Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures", *Gerontologist*, 30(5), p 583-594.
- RAINA, P., M. O'DONNELL, et al. (2005), " The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy", *Pediatrics*, 115(6), p e626-636.
- 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), p 384-392.
- 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), p 161-169.
- 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), p 27-33.
- 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), p 287-296.
- SHEK, D. T. (2001), " The General Functioning Scale of the Family Assessment Device: does it work with Chinese adolescents?", *J Clin Psychol*, 57(12), p 1503-1516.
- 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), p 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), p 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), p 302-312.
- 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), p 53-57.
- 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), p 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), p 2253-2262.
- SUMMERS, J. A., D. J. POSTON, et al. (2005), " Conceptualizing and measuring family quality of life", *Journal of intellectual disability research*, 49(10), p 777-783.
- THYEN, U., K. KUHLETHAU, et al. (1999), " Employment, child care, and mental health of mothers caring for children assisted by technology", *Pediatrics*, 103(6 Pt 1), p 1235-1242.
- 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), p 74-81.
- TRUTE, B., K. M. BENZIES, et al. (2010), " Accentuate the positive to mitigate the negative: mother psychological coping resources and family adjustment in childhood disability", *J Intellect Dev Disabil*, 35(1), p 36-43.
- 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), p 271-280.

- 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), p 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>.
- 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, p 32.
- WALLANDER, J. L., J. W. VARNI, et al. (1989), " Family Resources as Resistance Factors for Psychological Maladjustment", *Journal of Pediatric Psychology*, 14(2), p 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: p.
- 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

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 co-ordination.

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, 2005

5. Quel enseignement votre enfant reçoit-il?

- ### Contexte familial

Êtes-vous ? (Cochez une seule réponse)

En ménage sans être marié(e).

- Répondez s'il vous plaît aux questions suivantes en faisant référence à l'adulte qui vit dans la maison principale de l'enfant qui est concerné par ce questionnaire. Le premier jeu de questions concerne la personne qui est en train de compléter le questionnaire.

S'il y a un deuxième adulte dans le ménage partageant la responsabilité parentale, répondez s'il vous plaît au deuxième jeu de questions pour elle aussi.

9. Avec quelle formation êtes-vous sorti(e) du système scolaire ?

- 74

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

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.	☐	☐	☐	☐
2. En période de crise, nous pouvons compter l'un sur l'autre pour trouver du soutien	☐	☐	☐	☐
3. Nous ne pouvons pas parler entre nous de la tristesse que nous ressentons	☐	☐	☐	☐
4. Dans notre famille, chaque personne est acceptée telle qu'elle est.	☐	☐	☐	☐
5. Nous évitons de discuter de nos craintes ou de nos préoccupations.	☐	☐	☐	☐
6. Nous exprimons nos sentiments l'un envers l'autre.	☐	☐	☐	☐
7. Il y a beaucoup de sentiments négatifs dans notre famille.	☐	☐	☐	☐
8. Nous nous sentons acceptés tels que nous sommes.	☐	☐	☐	☐
9. Notre famille a de la difficulté à prendre des décisions	☐	☐	☐	☐
10. Nous sommes capables de prendre des décisions sur la façon de régler nos problèmes.	☐	☐	☐	☐
11. Nous ne nous entendons pas bien les uns avec les autres.	☐	☐	☐	☐
12. Nous nous confions les uns aux autres.	☐	☐	☐	☐

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

Perception d'un impact

Impact familial du handicap de l'enfant

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

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.	☐	☐	☐	☐
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).	☐	☐	☐	☐
B. Avoir un enfant avec handicap a conduit l'un des parents à revoir à la baisse ses objectifs professionnels.	☐	☐	☐	☐
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.	☐	☐	☐	☐
D. La santé physique des membres de la famille a été affectée par la situation de l'enfant.	☐	☐	☐	☐

Adaptation

Parenting Stress Index – PSI

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

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

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

Cochez NSP si vous n'êtes pas sure.

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

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

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

	FD	D	NSP	PD	FPD
J'aime aller au cinéma.	☐	☐	☐	☐	☐

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

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

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