

## LA MÈRE DE L'ENFANT HANDICAPÉ: LE CONCEPT DE SURCHARGE

Sylvie Tétrault

La sensation d'être débordé par les événements ou d'avoir un poids sur les épaules peut être exprimé par les femmes ayant à leur charge les soins d'un enfant handicapé. Cette situation peut entraîner des répercussions physiques, psychologiques et sociales pour elles. Cependant, le concept de surcharge est surtout abordé dans la littérature gérontologique. Seulement deux recherches (Millsap, 1988; Thompson & Doll, 1982) ont pu être recensées sur la surcharge perçue par les parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle.

L'intérêt de cet article portant sur la mère de l'enfant handicapé vise à mieux connaître les différentes facettes du concept de surcharge et à acquérir une plus grande compréhension de la situation de la mère. Deux thèmes principaux sont touchés dans le présent article soit de présenter différentes définitions du concept de surcharge et de tenter de le distinguer de d'autres notions similaires. À la fin, différentes stratégies d'interventions seront proposées pour améliorer la situation de la mère.

### INTRODUCTION

La présence d'un enfant handicapé entraîne de nombreuses répercussions sur la vie sociale de la mère mais également sur sa santé physique et mentale. L'émergence de l'intérêt dans la littérature sur le concept de surcharge permet d'envisager une plus grande compréhension de la situation de la femme ayant à sa charge une personne handicapée. Le but de ce deuxième article est d'analyser le concept de surcharge et de tenter de le distinguer de d'autres notions similaires soit le stress et le bien-être. À la fin, différentes stratégies d'interventions seront proposées afin de faciliter l'exercice du rôle de mère d'un enfant handicapé. Ces issues touchent principalement le domaine de la santé,

---

Sylvie Tétrault, Professeure au programme d'ergothérapie, Université Laval; 250, rue Plante, Bernières (Québec), Canada, G7A 1L5.

L'auteure aimerait souligner la précieuse collaboration de Madame Aline Vézina, professeure à l'École de Service Social de l'Université Laval et directrice de thèse de doctorat. Également, l'auteure tient à remercier de façon particulière Madame Rhoda Weiss-Lambrou, professeure agrégée à l'École de Réadaptation de l'Université Laval, pour son encouragement et ses judicieux commentaires lors de la rédaction de ce texte.

les politiques sociales et familiales ainsi que le développement de la recherche.

### DEFINITIONS DE LA SURCHARGE

La plupart des études ayant abordé le concept de surcharge sont reliées aux domaines de la gérontologie (ex. George & Gwyther, 1986; Liptzin, Grob & Eisen, 1988; Montgomery, 1989; Morycz, 1985; Pratt, Schmall, Wright & Cleland, 1985; Sheehan & Nuttall, 1988; Silliman & Sternberg, 1988; Zarit, Todd & Zarit, 1986) et de la santé mentale (Pai & Kapur, 1982; Pearson, Verma & Nellet, 1988). Seulement deux recherches (Millsap, 1988; Thompson & Doll, 1982) ont pu être recensées sur la surcharge perçue par les parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle. Cependant, Thompson et Doll (1982) suggèrent que la surcharge a possiblement été sous-entendue dans d'autres études portant sur le coût payé par la famille lors de la prise en charge des soins de personnes malades ou handicapées.

### Confusion entre les termes

La recherche bibliographique amène le constat que peu

d'auteurs s'accordent sur une définition uniforme du concept de surcharge et qu'il existe plusieurs termes pour désigner cet effet de la prise en charge des soins. Cette observation est supportée par le fait que la surcharge est souvent identifiée dans la littérature anglophone comme "burden", "strain", "overload", "cost of care", "caregiving impact", "caregiver well-being", "emotional cost" ou "social cost". Ces appellations sont traduites pour les besoins de cet article par le concept de surcharge. Dans sa recension des écrits, Montgomery (1989) note que la surcharge est largement utilisée pour se référer à l'impact ou au stress que ressent un individu lorsqu'il assume le rôle de pourvoyeur de soins. Également, il suppose que l'inconsistance dans la terminologie reflète les deux sens possibles de la surcharge et que les chercheurs adhèrent à l'une ou à l'autre de ces aspects. Ainsi, ceux-ci ont de la difficulté à distinguer entre la limite de la charge de responsabilités qu'un donneur de soins peut supporter et l'étendue de l'oppression de cette charge. Tout ceci contribue à la création d'une variété de définitions et d'instruments de mesure de la surcharge. Cette situation rend encore plus difficile la comparaison entre les différents résultats des recherches. D'ailleurs, peu de cadre théorique ont émergé de la littérature.

### Vers une première définition de la surcharge

Selon Montgomery (1989), les premières études sur la surcharge assumaient que la présence d'une personne dépendante était en soi oppressive ou surchargeante et qu'elle constituait un coût à payer par la famille. Ici, la surcharge ne se mesurait pas en terme de responsabilité ou de jugement subjectif sur l'imposition de responsabilités nouvelles, plutôt les chercheurs utilisaient des mesures évaluant la distance sociale et le stigmate du handicap vécu par la famille.

Ensuite, Montgomery (1989) cite les travaux de Grad et Sainsbury (1963). Ces chercheurs ont été les premiers à s'intéresser à la clarification et à la mesure du concept de la surcharge familiale. Ils voulaient étudier les effets du retour à domicile des patients psychiatriques sur la famille. Pour eux, la surcharge se référait à tous les coûts que la famille payait lorsqu'elle devenait responsable d'un individu dépendant. La surcharge était perçue comme oppressive et liée au stigmate de la maladie mentale. Ils observaient des problèmes d'organisation dans la routine quotidienne, des interférences avec le travail et la vie sociale, l'apparition de problèmes de santé et monétaires chez les sujets contactés.

A partir d'une analyse d'études plus récentes, Montgomery (1989) rapporte que plusieurs auteurs (Deimling & Bass, 1986; Pearson, Verma & Nellett, 1988; Poulshock & Deimling, 1984) proposent que la surcharge soit abordée comme possédant de multiples dimensions: physique, psychologique, objective, subjective ou financière. Ils soulignent le besoin de recherche pour préciser cette notion. Cette remarque fait ressortir deux tendances qui caractérisent la définition de la surcharge dans la littérature. D'une part, certaines études préconisent une vision globale de la surcharge alors que d'autre part, la surcharge est abordée comme ayant différentes composantes.

### Vision unidimensionnelle de la surcharge

Depuis une dizaine d'années, Montgomery (1989) observe que le point central des études concerne la relation de cause à effet entre la surcharge et les tâches à effectuer. Cet auteur croit que la surcharge devient un concept parmi d'autres concepts utilisés pour référer aux conséquences de la prise en charge des soins d'une personne âgée. C'est pourquoi certains chercheurs favorisent une mesure unidimensionnelle ou globale de la surcharge, c'est-à-dire une mesure du degré d'oppression vécu sur l'individu ayant la responsabilité des soins d'une personne âgée. Comme le mentionne Montgomery, Stull et Borgatta (1985), la surcharge se traduit alors par quelque chose de négatif pour le donneur de soins et doit être étudiée en vue de la prévenir, de la contrôler et de diminuer son impact. Il s'agit d'une borne qui délimite les capacités de l'individu à supporter une charge de travail. Pour eux, la surcharge découle d'un système d'interactions entre deux personnes, l'une dépendante de l'autre.

### Vision multidimensionnelle de la surcharge

D'autres chercheurs (Millsap, 1988; Montgomery, Gonyea & Hooyman, 1985; Thompson & Doll, 1982) commencent à faire la distinction entre des coûts qui peuvent être observés de façon objective (ex.: dépense d'argent pour avoir des services, modification de la routine, dépense de temps) et ceux qui sont ressentis par le donneur de soins de façon subjective (ex.: sentiments d'embarras, de fardeau ou de ressentiment). Avec cette définition, la surcharge concerne d'une part, les responsabilités actuelles et les coûts observables qui sont les conséquences de la prise en charge des soins (surcharge objective) et d'autre part, les coûts ressentis par la personne, mais non observables pour le chercheur, c'est-à-dire l'appréciation à partir du jugement du

donneur de soins (surcharge subjective) (Montgomery, 1989).

Ainsi, plusieurs auteurs (Montgomery & Borgatta, 1989; Montgomery, Gonyea & Hooyman, 1985; Montgomery, Stull & Borgatta, 1985; Thompson & Doll, 1982) s'accordent pour analyser la surcharge selon ces deux dimensions. La surcharge subjective représente le coût émotionnel que doit payer la famille en fonction de la présence du patient psychiatrique et de ses comportements inappropriés. Il s'agit de la dimension affective de la surcharge et comprend des sentiments d'être pris au piège, d'embarras, de fardeau et de ressentiment. Ils associent cette surcharge aux sentiments, attitudes et émotions exprimés par le donneur de soins.

La surcharge objective est très différente et se rapporte aux événements concrets et aux activités directement reliés à la prise en charge des soins (Montgomery, Gonyea & Hooyman, 1985). Elle correspond aux bouleversements dus à la présence du patient sur la vie de tous les jours de la famille (Montgomery & Borgatta, 1989; Thompson & Doll, 1982).

### Surcharge subjective

Certains chercheurs considèrent uniquement la surcharge subjective dans leur devis méthodologique. Par exemple, pour Millsap (1988), la surcharge subjective concerne le coût psychologique que doit payer la personne qui vit et qui s'occupe de l'enfant handicapé intellectuel. Ce chercheur croit que la surcharge subjective (considérée comme une variable dépendante) est en relation avec la surcharge objective (qui devient une variable indépendante). Pour lui, la surcharge objective correspond alors aux nombreuses demandes faites à la famille et à l'impact du handicap sur les ressources familiales.

Quant à Zarit et ses collègues (1986), ils définissent la surcharge subjective comme la perception qu'a le donneur de soins de l'impact de cette prise en charge de la personne âgée sur sa santé émotionnelle et physique, sa vie sociale et ses finances. Ils indiquent une variabilité dans la perception de la surcharge d'un individu à un autre. D'ailleurs, Morycz (1985) et d'autres chercheurs (Ory et al., 1985; Poulshock & Deimling, 1984) suggèrent que la surcharge est une réponse individuelle et particulière au contexte de chacun. À ce propos, Montgomery, Stull et Borgatta (1985) rapportent des études récentes qui démontrent cette variabilité de perception de la surcharge. En effet, des individus

responsables des soins de personnes âgées trouvent cette tâche surchargeante et stressante, alors que d'autres donneurs de soins éprouvent de la satisfaction personnelle à s'occuper d'autrui. Les auteurs soulignent le manque d'information pour comprendre ces variations de perception de la prise en charge des soins. Toutes ces constatations soulèvent un questionnement sur l'aspect très subjectif de la surcharge et sur les difficultés de trouver un outil qui mesure vraiment la surcharge.

### Surcharge financière

Peu d'études abordent de façon directe la surcharge financière. L'intérêt des chercheurs se limite à recueillir de l'information sur le revenu du donneur de soins. Pourtant, Baldwin (1985) souligne que l'argent est un facteur extrêmement important qui agit sur l'adaptation des parents à l'enfant handicapé et qui leur permet d'atteindre une meilleure qualité de vie. La présence constante de soucis financiers accentue la difficulté des parents de faire face aux stress physique et émotionnel reliés à la prise en charge des soins d'un enfant handicapé. La recherche de Quine et Pahl (1985) supporte ces énoncés et démontre que la condition de la mère de l'enfant déficient intellectuel est exacerbée par sa situation économique. Alors que dans l'étude faite auprès de 45 mères d'enfants ayant un retard de développement, Dunst, Leet et Trivette (1988) trouvent aucun lien entre le revenu et le bien-être familial.

Vadasy et ses collaborateurs (1984) indiquent que la famille de l'enfant handicapé expérimente un stress suite à l'augmentation des dépenses et la perte du revenu de la mère qui ne travaille pas. À ce propos, Baldwin (1985) tout comme Butler, McManus et Newacheck (1986) décomposent la surcharge financière en quatre éléments: (1) les coûts reliés aux soins spécialisés (ex.: frais médicaux, médicaments, appareils orthopédiques); (2) les coûts des services éducatifs, sociaux et d'entraînement pré-vocationnel; (3) les dépenses provenant de toutes modifications nécessaires à l'environnement pour que l'enfant handicapé s'intègre (ex.: des modifications architecturales à la maison, le transport adapté); (4) les coûts indirects qui proviennent des choix que les parents ont dû faire à cause de leur situation particulière (ex.: déménager, quitter son emploi pour s'occuper de l'enfant ou manquer de temps pour en chercher un). Suite à son étude, Baldwin (1985) élargit le concept de surcharge financière et il souligne que plusieurs parents se sentent lésés par la société car ils ne reçoivent pas de compensation financière pour leur travail et ni pour les effets sur leur santé mentale et physique. Ces éléments ainsi que toutes les répercussions

sur la vie familiale devraient être considérés dans le coût payé par le parent pour garder son enfant handicapé à la maison. A la lecture de ces études, la surcharge financière constitue un élément essentiel à inclure dans le concept de surcharge globale.

### Stress versus surcharge

L'analyse des recherches fait ressortir l'imprécision du concept de surcharge dans la littérature et la difficulté de le différencier clairement de la notion de stress. Ces constatations sont en partie dues à la tendance de certains auteurs (Montgomery, Gonyae & Hooymann, 1985; Pearson, Verma & Nellet, 1988; Sheehan & Nuttall, 1988) d'utiliser de façon interchangeable les termes surcharge ou stress, mais également de conceptualiser la surcharge comme un type de stress expérimenté par le donneur de soins (Montgomery, 1989). Par exemple, Quine et Pahl (1985) concluent leur étude sur les mères d'enfants handicapés intellectuels en désignant la surcharge comme étant le "Stress of caring".

Il apparaît important de délimiter le concept de surcharge et de bien le distinguer du stress. Pour Montgomery (1989), le stress est un terme générique qui peut se définir de nombreuses façons. Il propose de tenir compte d'une définition classique du stress comme point de référence:

*Psychological stress is a particular relationship between the person and the environment that is appraised by the person as taxing or exceeding his or her resources and endangering his or her well-being.*  
(Lazarus & Folkman, 1984, p. 19)

Il est clair qu'il existe des liens entre le stress et la prise en charge des soins par une personne. Montgomery (1989) propose que les termes *caregiver stress* et *caregiver burden* soient des synonymes de la surcharge et qu'ils se distinguent du stress qui est une mesure plus globale. La surcharge devient un concept spécifique à la situation du donneur de soins et représente une mesure plus sensible des effets de la prise en charge des soins. Dans son étude portant sur la surcharge du donneur de soins et le désir d'institutionnaliser des individus ayant la maladie d'Alzheimer, Morycz (1985) désigne le stress comme étant un événement externe (maladie) qui produit une tension. Cette tension amène des changements cognitif, affectif et physiologique chez le donneur de soins entraînant ainsi un sentiment de surcharge. Le degré de tension est modéré par la perception qu'il a de l'agent stressé et des conséquences sur sa propre vie. Millsap (1988) abonde dans le même sens et il désigne

l'agent stressé comme étant l'arrivée de l'enfant handicapé associée à la prise en charge des soins par la mère. Pour cet auteur, la présence de l'enfant handicapé devient un stress prolongé qui cause une surcharge qualifiée de subjective.

Pour leur part, Ory et ses collaborateurs (1985) supportent l'idée de l'existence de liens entre la surcharge, le stress et le niveau de dépendance de la personne handicapée. Ces trois éléments influencent la capacité de la personne à fournir les soins requis. La notion de surcharge serait alors la résultante du stress provenant de la perturbation des relations familiales et sociales, du sentiment de perte de contrôle de la situation et de toutes les autres tensions vécues par le donneur de soins.

Plus récemment, Zarit (1989) essaie d'éclaircir la confusion provenant de l'utilisation de différentes terminologies désignant la surcharge et le stress. Selon cet auteur, trois domaines sont identifiés par la plupart des chercheurs, soit: les demandes adressées au donneur de soins, la perception du donneur de soins de ces demandes comme stressantes et les conséquences de ces demandes. Il tente de différencier les demandes de leurs conséquences. Ainsi, les demandes impliquent des tâches objectives et des événements auxquels le donneur de soins doit faire face, alors que les conséquences concernent l'impact de ces événements sur la vie du donneur de soins. Cependant, il faut noter que même cet auteur semble avoir de la difficulté à analyser séparément le concept de surcharge de la notion de stress. Cette situation démontre l'existence d'ambiguïté et le manque d'éclaircissements de la part de la littérature entre le stress et la surcharge.

### Bien-être versus surcharge

George et Gwyther (1986) suggèrent de substituer le concept de surcharge par celui de bien-être. Pour eux, la surcharge se trouve à l'opposé du bien-être et ils ne croient pas au caractère unique de la surcharge. Leur étude compare le bien-être des responsables des soins de personnes âgées avec celui de la population normale. Montgomery (1989) se questionne beaucoup sur la logique de transposer un concept à la place de l'autre. Il exprime de nombreuses restrictions face à la proposition de George et Gwyther. Premièrement, il avoue que la surcharge peut être une composante du concept de bien-être, mais qu'il existe une relation unidirectionnelle entre les deux variables. En effet, quelqu'un peut éprouver un taux élevé de surcharge et présenter une faible niveau de bien-être, cependant

l'inverse n'est pas nécessairement vrai. Différents facteurs (autres que la surcharge) peuvent influencer la perception de bien-être. Pour cet auteur, il serait possible de conceptualiser la surcharge comme étant une variable intermédiaire qui contribue au bien-être de l'individu.

En conclusion, Montgomery (1989) affirme que la surcharge est différente du bien-être car il s'agit d'un concept faisant spécifiquement référence au rôle de donneur de soins. Les chercheurs devraient se concentrer sur les variations de surcharge entre les sujets et identifier les conséquences de ces fluctuations. Ceci en vue d'acquiescer une mesure appropriée pour l'intervention et pour le dépistage d'individus plus vulnérables.

### **FACTEURS INFLUENÇANT LA SURCHARGE**

Les facteurs qui influencent la perception de surcharge de la mère sont des variables permettant de comprendre pourquoi les donneurs de soins éprouvent des sentiments de surcharge. Suite à l'analyse des écrits, il est possible de regrouper ces facteurs selon l'ordre suivant:

#### **Caractéristiques de l'enfant handicapé**

Parmi les caractéristiques de l'enfant handicapé influençant la perception de la surcharge des parents, il faut mentionner l'âge, le niveau d'autonomie, la sévérité du handicap et les conditions associées à ce handicap. Quelques recherches présentent des résultats différents par rapport à l'action de l'âge de l'enfant sur la perception de surcharge. Johnson et Deitz (1985) ainsi que Beckman (1983) rapportent que l'âge de l'enfant est le facteur influençant le plus de temps que la mère doit consacrer pour les soins de l'enfant handicapé. Alors que d'autres études (Bradshaw & Lawton, 1978; Lucca & Settles, 1981) soutiennent que l'âge de l'enfant n'influence pas la tâche de la mère et qu'il s'agit plutôt des caractéristiques du cycle de la vie de la famille qui agissent sur le stress.

D'autres écrits (Millsap, 1988; Silliman & Strenberg, 1988) suggèrent que les variations de perception de la surcharge seraient dues au niveau d'autonomie de la personne handicapée et à la sévérité du handicap. Plusieurs études (Dyson & Fewell, 1986; Johnson & Deitz, 1985; Tyler & Kogan, 1977) rapportent que la gravité du handicap contribue à augmenter le stress des parents. Des chercheurs (Kazak & Clark, 1986; Lucca & Deitz, 1981; Ory et al., 1985; Pearson et al., 1988) sont arrivés à des résultats inverses. Leurs études

démontrent qu'il n'y a pas de corrélation entre la surcharge perçue et le niveau de gravité de la maladie. D'ailleurs, Bradshaw et Lawton (1978) arrivent à des résultats aussi surprenants en affirmant que le niveau du stress chez la mère ne varie pas en fonction de la gravité du handicap.

Les conditions associées au handicap principal sont d'autres facteurs à considérer. A cet effet, Donovan (1988) indique que le niveau du stress identifié par la mère est relié à la présence d'autres handicaps. Plus le nombre de handicaps secondaires est élevé, c'est-à-dire plus l'enfant présente d'autres incapacités associées au handicap principal, plus son arrivée devient un événement stressant. Butani (1970) et Murphy (1982) notent qu'un enfant présentant une déficience intellectuelle procure plus de stress psychologique que celui qui a un problème physique. Ces caractéristiques imposent à la mère des demandes supplémentaires et l'amènent à modifier en profondeur son mode de fonctionnement (Fewell, 1986). Pour leur part, Zarit et ses collaborateurs (1986) indiquent une variation de la perception de la surcharge en fonction de la présence ou non de comportements inappropriés de la part de la personne handicapée.

#### **Caractéristiques du donneur de soins**

Les caractéristiques les plus souvent mentionnées dans les recherches concernent principalement la santé mentale et physique, le niveau socio-économique incluant les revenus, le statut conjugal, les rapports avec la personne handicapée, les relations avec les professionnels, les conflits de rôles et le partage des tâches.

L'état de la santé mentale des mères agit sur la perception de surcharge. Ces femmes sont plus vulnérables et deviennent plus facilement dépressives (Kazak, 1987; Kazak & Marvin, 1984). La détresse maternelle est associée à la notion de surcharge, même si le handicap de l'enfant n'est qu'une cause parmi une multitude de facteurs contribuant au développement de la détresse psychologique (Breslau, Staruch & Mortimer, 1982).

Au point de vue socio-économique et des ressources financières du donneur de soins, Breslau, Salkever et Staruch (1982) soutiennent que l'enfant handicapé a un impact négatif sur les possibilités de la mère de trouver un emploi et d'avoir un revenu satisfaisant. Il existe une relation inversement proportionnelle entre la gravité du handicap et la participation de la mère au marché du travail. Cette situation augmente les difficultés de la mère à rencontrer les dépenses reliées à la prise en

charge de l'enfant handicapé et contribue à alourdir la surcharge financière (McCubbin, 1989).

Le statut conjugal est un facteur à approfondir dans l'analyse du concept de surcharge, car les mères monoparentales expérimentent plus de stress que les mères vivant avec un conjoint (Beckman, 1983). Pourtant, Bradshaw et Lawton (1981) tout comme McCubbin (1989) soulignent qu'il n'y a aucun lien significatif entre le niveau de stress et le fait que la famille soit monoparentale ou biparentale. Le seul élément, qui pourrait influencer la surcharge économique, concerne le faible revenu de la famille monoparentale et la vision pessimiste de la mère face à son avenir financier (McCubbin, 1989).

Silliman et Sternbert (1988) supposent que la qualité des rapports existant entre le donneur de soins et la personne handicapée entraîne la développement ou non de surcharge. Alors que, Millsap (1988) soupçonne aussi que la relation entre les professionnels et les parents représente un facteur relié à la surcharge. A ce propos, il soutient que les professionnels oeuvrant auprès de l'enfant handicapé peuvent, par leurs comportements et par leurs demandes, influencer la perception des parents de la surcharge. Il suggère que les contacts parents-professionnels deviennent souvent des événements stressants, car ceux-ci reçoivent clairement la confirmation que leur enfant est handicapé. Pour eux, les séances de thérapies de l'enfant renforcent le constat de ses limites fonctionnelles. Le partage des tâches entre les conjoints demeure un élément central dans la problématique de la surcharge perçue par la mère de l'enfant handicapé. Schilling et ses collaborateurs (1985) notent une répartition traditionnelle des rôles parentaux dans les familles ayant un enfant handicapé.

### Niveau d'adaptation du handicap

Des liens étroits existent entre le processus d'adaptation au handicap et la perception par le donneur de soins de la surcharge. Pour expliquer ces relations, Millsap (1988) se réfère à la notion de "chronic sorrow", qui serait un sentiment de tristesse vécu par le donneur de soins de façon constante et prolongée suite à la perte de l'enfant "normal". Egalement, il mentionne l'importance pour le parent de se déculpabiliser face au handicap. Plus le parent se sent coupable, en colère et aigri, plus il perçoit la prise en charge des soins de son enfant comme surchargeante.

### Soins à donner

Beckman (1983) souligne que la quantité additionnelle de soins à donner est une des variables les plus importantes

car elle amplifie le sentiment de stress de la mère et entraîne des malaises psychologiques (Breslau, Staruch & Mortimer, 1982). Silliman et Sternberg (1988), tout comme Zarit et ses collaborateurs (1986), suggèrent que la surcharge apparaît lorsque la demande de soins est plus élevée que les ressources disponibles.

### Réseau de support social

Des auteurs (Brandt, 1984; Millsap, 1988; Peterson, 1981) soutiennent que le support social réduit et atténue les effets du stress. De plus, il influence le processus d'adaptation au handicap. Ce réseau comprend toutes les relations que l'individu entretient avec sa famille, ses amis, ses voisins ou ses compagnons de travail (Kazak & Marvin, 1984; Unger & Powell, 1980). D'ailleurs, Kosberg et Cairl (1986) note que la surcharge est inversement proportionnelle à la fréquence des visites de la famille faites au donneur de soins. Souvent, la mère adresse de nombreuses demandes d'aide et de répit à sa famille. L'établissement de ces relations unidirectionnelles a pour effet de surcharger son réseau de support et favoriser éventuellement une diminution de contacts entre eux (Kazak & Wilcox, 1984).

### Ressources disponibles

Dans son étude, Burden (1980) affirme que la disponibilité de ressources professionnelles peut contribuer à alléger le sentiment de surcharge chez la mère et éviter l'apparition de problèmes de santé mentale. Pour cet auteur, il n'y a aucun doute quant à l'effet de ces services sur l'état de bien-être de la mère de l'enfant handicapé (Beckman-Bell, 1981).

### Variables antécédentes

Les variables antécédentes sont des événements qui précèdent l'arrivée de l'enfant handicapé, des caractéristiques propres à la personnalité du donneur de soins ou reliées à son environnement. Par exemple, il peut s'agir de surcharge, de conflits familiaux, du réseau de support inexistant avant l'arrivée de l'enfant handicapé. L'environnement, le milieu de vie et les moyens de transport disponibles doivent aussi être analysés, tout comme les attitudes négatives et l'existence de préjugés face aux personnes handicapées (Morycz, 1985).

### La mesure du concept de surcharge

Concernant la mesure du concept de surcharge, Poulshock et Deimling (1984) reconnaissent qu'il n'y a pas d'uniformité entre les chercheurs au niveau des instruments de mesure. A cause des multiples facettes

qui composent la surcharge, il n'est pas étonnant de trouver plusieurs critères d'évaluation et diverses façons d'évaluer le concept de surcharge. La plupart des outils de mesure de la surcharge sont des questionnaires ou des entrevues semi-dirigées. Le donneur de soins rapporte ses sentiments de surcharge en les quantifiant sur une échelle d'appréciation. Ces tests ou index sont souvent utilisés conjointement avec d'autres questionnaires donnant de l'information sur les données socio-démographiques (âge, sexe, race, niveau de scolarité, éducation), sur l'état de santé mental de la personne handicapée et du donneur de soins (Pearson, Verma & Nellett, 1988), sur les problèmes de mémoire et de comportement (Liptzin, Grob & Eisen, 1988), sur le sentiment de bien-être qu'éprouve l'aidant (Quayhagen & Quayhagen, 1988), sur le niveau d'indépendance du patient (Poulshock & Deimling, 1984), sur le réseau de support, sur la qualité de la relation entre le donneur de soins et le patient (Zarit & al, 1986).

Parmi les principaux instruments évaluant la surcharge, il faut mentionner le "Burden Interview" conçu par Zarit et al. (1980, 1986) lors de recherches sur l'évaluation de la surcharge des donneurs de soins oeuvrant auprès d'une clientèle âgée. Un deuxième instrument de mesure de la surcharge est le "Burden Scale" développé par Montgomery et Borgatta (1989) et fortement inspiré du "Burden Interview". Troisièmement, il y a le "Cost of Care Index" qui a été élaboré par Kosberg et Cairl (1986) afin d'évaluer les conséquences actuelles et potentielles de la prise en charge des soins. Finalement, Morycz (1985) a élaboré le "Family burden assessment instrument" lors d'une recherche auprès des familles de personnes ayant la maladie d'Alzheimer. Tous ces instruments tentent de mesurer la surcharge selon une opérationnalisation différente et faite en fonction de la définition de la surcharge propre à chaque chercheur. Cette dernière remarque confirme le besoin de recherche dans l'élaboration d'une définition uniforme de la surcharge et dans la construction d'un outil de mesure valide et fidèle, accessible à tous.

## **STRATEGIES D'INTERVENTION**

Suite à l'analyse du concept de surcharge, il apparaît essentiel de jouer un rôle actif dès la naissance de l'enfant et d'offrir aux mères des services de répit afin d'atténuer l'impact de la présence de l'enfant handicapé. Les stratégies d'intervention proposées dans cette section touchent principalement le domaine de la santé, les politiques sociales et familiales ainsi que la recherche.

Au niveau de la santé, les professionnels doivent tenter de développer des méthodes de dépistage rapide et efficace du handicap. Une approche mieux structurée, organisée et plus humaine doit être mise en place lors de l'annonce du handicap aux parents. Également, il s'avère essentiel que les professionnels de la santé possèdent des connaissances sur la nature du handicap et sur son impact auprès des membres de la famille. Une autre stratégie d'intervention consisterait à fournir aux parents de la documentation écrite, pratique et vulgarisée sur le handicap et sur les ressources disponibles (Beaulieu, 1984). De plus, il est essentiel que l'équipe implique dans le processus de réadaptation toute la famille, particulièrement le père. Une sensibilisation des membres de la famille à la lourdeur de la tâche pour la mère est suggérée.

Il est important d'établir une relation de confiance avec les mères et de discuter régulièrement des problèmes vécus avec l'enfant handicapé. Trop souvent, il existe des divergences importantes entre les désirs du parent et l'action des professionnels (Millsap, 1988). Cet auteur indique que les priorités des parents peuvent changer au fur et à mesure que l'enfant vieillit et qu'il est important de réévaluer la situation afin de réajuster l'intervention à la nouvelle réalité familiale. Les mères ont besoin d'avoir un interlocuteur objectif, qui peut les informer de façon claire et précise sur le handicap de l'enfant et sur les ressources disponibles. Elles veulent se sentir considérées et traitées par tous les membres de l'équipe comme des partenaires à part égale. Elles désirent vraiment avoir un rôle actif dans le processus de réadaptation et lors de prises de décision. L'équipe doit être là pour les supporter dans leur adaptation au handicap de leur enfant. Également, toute la famille a besoin de cette aide extérieure pour maintenir le moral, apprendre à faire face à la tension quotidienne, trouver de nouvelles ressources d'assistance et retrouver une harmonie maritale (Mallory, 1986). La famille peut éprouver un immense besoin d'être écoutée et comprise. D'où l'importance d'une intervention professionnelle précoce pour permettre aux parents de se ventiler et d'éviter de traîner pour toujours le poids de ces émotions (Bélanger, 1985). La famille exprime aussi d'autres besoins comme: de connaître les différents aspects du handicap et son évolution à long terme, de s'occuper des besoins des autres membres de la famille, d'acquiescer de la formation sur les approches à privilégier et les moyens pour faire face à la situation. L'information sur les réseaux d'entraide et les ressources existantes sont d'autres moyens d'aider la famille à se réorganiser (Unger & Powell, 1980).

Malheureusement, la plupart des parents soulignent que les professionnels ne sont pas disponibles et ne rencontrent pas leurs attentes (Mallory, 1986). Pour Kazak (1987), ce sentiment d'insatisfaction pourrait provenir du fait que l'intervention du professionnel se concentre sur l'enfant tout en négligeant les besoins de la famille. Fewell (1986) conclut que les intervenants doivent toujours se rappeler que la famille est l'élément le plus important dans la réadaptation de la personne handicapée et qu'elle a toujours besoin de son support.

En ce qui concerne les politiques sociales et familiales, il faut noter qu'il s'agit d'un domaine encore peu exploité par les intervenants. A une époque qui favorise la désinstitutionnalisation en faisant appel aux ressources des familles, personne n'est dupe du fait que le fardeau du "partenariat" souhaité par la politique sociale affecte surtout les femmes (Mardinios, 1982, 1985). Il faut utiliser les forces présentes afin de persuader les élus que des changements doivent s'opérer. Les politiques sociales sont bien des moyens pris par la collectivité pour distribuer des biens spécifiques (Gendron, 1989). Des pressions peuvent être exercées sur les acteurs les plus puissants (ex.: ministre, député, maire, directeur d'établissement). Cette démarche permettra d'orienter les politiques sociales vers les besoins réels de cette population. Dans cette section, trois volets sont exploités afin d'aider la femme à assumer son rôle de mère.

Premièrement, différents réaménagements pourraient être apportés aux législations régissant le marché du travail afin d'avoir plus de souplesse des employeurs pour des horaires variés de travail, un congé de maternité plus long si l'enfant est malade et des possibilités de congé lors de l'hospitalisation de l'enfant. Il faut souligner que dans le plan d'action 89-91 du Secrétariat à la famille (1989), plusieurs suggestions sont émises afin de mettre en place des mesures pour aider la mère à mieux concilier ses responsabilités familiales et professionnelles.

Deuxièmement, de nouvelles ressources sociales devraient être disponibles et facilement accessibles. Automatiquement et le plus tôt possible, les parents devraient rencontrer un intervenant social qui s'assurerait que les parents ont bien compris et assimilé les explications données par l'équipe médicale (Beaulieu, 1984). Des visites régulières devraient être faites à la famille pour lui fournir du support. Un organisme central pourrait être créé afin de guider les parents dans le processus de réadaptation de leur enfant. Un autre objectif concernant la diffusion de l'information soit par l'intermédiaire d'agences d'information régionales ou par la mise sur pied d'un réseau téléphonique destiné aux parents des enfants handicapés (De Bily, 1984). Le

développement de lieux de sociabilité pour les mères devrait être envisagé afin de faciliter les échanges entre elles et de recevoir un soutien psycho-social. Des réseaux de répit et d'hébergement-dépannage pourraient fournir des services réguliers et facilement accessibles à la mère fatiguée. Eventuellement, il faudrait concevoir de nouvelles formules d'hébergement qui tiennent compte des besoins quotidiens des mères. Par exemple, il pourrait s'agir d'un système de garde que les mères pourraient utiliser en cas d'urgence, de maladies ou pour prendre un répit de quelques heures ou d'une fin de semaine. Les services de garde pourraient offrir différentes options (de jour, de soirée, de nuit). De nouvelles ressources communautaires devraient se développer pour fournir des activités de travail ou de loisirs aux personnes handicapées qui ont quitté l'école et qui se retrouvent à la maison toute la journée. Il ne faudrait pas oublier d'établir des programmes de prévention de déficiences, de stimulation précoce et d'intervention destinés non seulement aux enfants handicapés mais aussi aux parents.

Le troisième volet veut souligner l'importance des ressources monétaires pour faciliter l'intégration de l'enfant handicapé dans sa famille. Il faudrait revoir les normes d'aide financière (allocation familiale, octroi pour l'intégration en garderie...) pour les mères d'enfants handicapés et les publiciser auprès des intéressés. Un support financier plus important aux associations de parents et autres organisations communautaires devrait être priorisé.

La dernière proposition concerne le développement de la recherche. Une sensibilisation plus grande des organismes subventionnaires face à la situation de la famille de la personne handicapée doit être envisagée. Par exemple, ces recherches peuvent toucher différents thèmes comme: l'efficacité du dépistage, les impacts à long terme de la présence de l'enfant handicapé sur la mère et les autres membres de la famille, le développement de nouvelles approches non-traditionnelles pour les soins de l'enfant, l'expérimentation de nouveaux modèles d'organisation et de distribution des services, l'évaluation des programmes d'intervention ou la collecte de données statistiques sur cette population. Ceci impliquerait le développement de budget de recherche, le rapprochement des milieux de recherche universitaires entre eux et avec les milieux cliniques.

## CONCLUSION

La présente réflexion souligne la nécessité de mettre en oeuvre un ensemble de mesures de soutien, et ce, dès



l'annonce de handicap aux parents. La littérature indique clairement que la mère ne peut affronter seule toutes ses responsabilités, qui augmentent d'année en année. Cette lourdeur de la tâche est accentuée par le peu de ressources disponibles et par le manque de leadership dans la planification de politiques sociales pour des mesures de support.

La situation présente est préoccupante et met en péril le maintien de l'enfant handicapé dans sa famille. L'accélération de la désinstitutionnalisation provoque une demande accrue de services. La conjoncture actuelle et les nouvelles orientations sociales face à la personne handicapée ne favorisent aucunement son retour à l'institution mais encourage plutôt une intégration harmonieuse dans la société. Toutes les issues proposées soulignent l'urgence d'agir. Le choix de prioriser la vie de la personne handicapée avec sa famille est un choix de société. Il faut donc que celle-ci prenne les moyens pour

assurer une qualité de vie à tous les membres et évite de faire porter à la mère la responsabilisation de la situation. La femme n'a pas à consacrer sa vie exclusivement à son enfant handicapé mais elle doit être capable de vivre avec lui au lieu d'exister pour répondre à ses besoins. Les structures communautaires ne peuvent combler les déficits du système de la santé et des services sociaux. Il existe des solutions possibles pour résoudre cette problématique. C'est en mettant l'accent sur le développement de nouveaux moyens de support que l'Etat peut à long terme espérer une amélioration des conditions de vie familiale. Egalement, devant la pauvreté des recherches, il faut que les organismes subventionnaires s'impliquent et investissent dans ce domaine. L'Etat doit favoriser le développement de budgets de recherche, et ce, autant pour la recherche appliquée qu'évaluative. A long terme, de nombreux bénéfices pour tous découleront de ces études et favoriseront une meilleure qualité de vie.

## BIBLIOGRAPHIE

- BALDWIN, S. (1985) *Families with disabled children*. London: Routledge & Kegan Paul.
- BEAULIEU, G. (1984) La naissance d'un enfant handicapé: Dépasser le choc. *Carrefour des Affaires Sociales*, 6, 20-27.
- BECKMAN, P.J. (1983) Influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 150-156.
- BECKMAN-BELL, P. (1981) Child-related stress in families of handicapped children. *Topics in Early Childhood Special Education*, 1, 45-53.
- BELANGER, R. (1985) Le service social à l'Hôpital Rivière-des-Prairies, in M. Edmond, J. Lindsay, C. Perreault (Eds): *Le travail social et la santé au Québec* (pp. 119-125). Québec: Editions Behaviora.
- BRADSHAW, J., LAWTON, D. (1978) Tracing the causes of stress in families with handicapped children. *British Journal of Social Work*, 8, 181-192.
- BRANDT, P. A. (1984) Stress-buffering effects of social support on maternal discipline. *Nursing Research*, 33, 229-234.
- BRESLAU, N., SALVEKER, D., STARUCH, K. S. (1982) Women's labor force activity and responsibilities for disabled dependents: A study of families with disabled children. *Journal of Health and Social Behavior*, 23, 169-183.
- BRESLAU, N., STARUCH, K. S., MORTIMER, E. A. (1982) Psychological distress in mothers of disabled children. *American Journal of Disabled Child*, 136, 682-686.
- BURDEN, R. L. (1980) Measuring the effects of stress on the mothers of handicapped infants: Must depression always follow? *Child Care, Health and Development*, 6, 111-125.
- BUTANI, P. (1970) Reactions of mothers to the birth of an anomalous infant: A review of the literature. *Maternal Child Nursing Journal*, 3, 59-76.

- BUTLER, J. A., McMANUS, M. A., NEWACHECK, P. W. (1986) Issues in financing of care for chronically ill children and their families. *Topics in Early Childhood Special Education*, 5, 58-69.
- DE BILLY, H. (1984) Des ressources pour les parents. *Carrefour des Affaires Sociales*, 6, 28-30.
- DEIMLING, G. T., BASS, D. M. (1986) Symptoms of mental impairment among elderly adults and their effects on family caregivers. *Journal of Gerontology*, 41, 778-784.
- DONOVAN, A. M. (1988) Family stress and ways of coping with adolescents who have handicaps: Maternal perceptions. *American Journal of Mental Retardation*, 92, 502-509.
- DUNST, C. J., LEET, H. E., TRIVETTE, C. M. (1988) Family resources, personal well-being and early intervention. *Journal of Special Education*, 22, 108-116.
- DYSON, L., FEWELL, R. (1986) Stress and adaptation in parents of young handicapped and non-handicapped children. A comparative study. *Journal of the Division for Early Childhood*, 10, 81-92.
- FEWELL, R. R. (1986) A handicapped child in the family in R. R. Fewell, P. F. Vadasy (Eds): *Families of handicapped children, needs and supports accross life span*. (pp. 3-34). Austin, TX: ProEd.
- GENDRON, J. L. (1989) *Svs-60824: Politique sociale* (notes de cours non-publié, Ecole de Service Social). Québec: Université Laval.
- GEORGE, L. K., GWYTHYR, L. P. (1986) Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26, 253-259.
- GRAD, J., SAINSBURY, P. (1963) Mental illness and the family. *Lancet*, 1, 544-547.
- JOHNSON, C. B., DEITZ, J. C. (1985) Activity patterns of mothers of handicapped and non-handicapped children. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 5, 17-25.
- KAZAK, A. E. (1987) Families with disabled children: Stress and social networks in three samples. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 15, 137-146.
- KAZAK, A. E., CLARK, M. W. (1986) Stress in families of children with myelomeningocele. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 28, 220-228.
- KAZAK, A. E., MARVIN, R. S. (1984) Differences, difficulties and adaptation: Stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations*, 33, 67-77.
- KAZAK, A. E., WILCOX, B. L. (1984) The structure and function of social support networks in families with handicapped children. *American Journal of Community Psychology*, 12, 645-661.
- KOSBERG, J. I., CAIRL, R. E. (1986) The cost care index: A case management tool for screening informal care providers. *Gerontologist*, 26, 273-278.
- LAZARUS, R. S., FOKLMAN, S. (1984) *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- LIPTZIN, B., GROB, M. C., EISEN, S. V. (1988) Family burden of demented and depressed elderly psychiatric inpatients. *Gerontologist*, 28, 397-401.
- LUCCA, J. A., SETTLES, B. H. (1981) Effects of children's disabilities on parental time use. *Physical Therapy*, 61, 196-201.
- MALLORY, B. L. (1986) Interactions between community agencies and families over the life cycle. In: R. R. Fewell, P. F. Vadasy (Eds): *Families of handicapped children, needs and supports accross life span*, 317-356.
- MARDINOS, M. (1982) Mothers of disabled children: A study of parental stress. *Nursing Papers*, 14, 47-55.
- MARDINOS, M. (1985) Modification du rôle de la femme ayant un enfant handicapé. *Santé Mentale au Canada, Décembre*, 29-31.

- McCUBBIN, M. A. (1989) Family stress and family strengths: A comparison of single and two-parent families with handicapped children. *Research in Nursing and Health*, 12, 101-110.
- MILLSAP, P. A. (1988) *A conceptual model of parent-perceived burden in parents of a mentally retarded child*. Unpublished doctoral dissertation, Vanderbilt University, Nashville, Tennessee.
- MONTGOMERY, R. J. V. (1989) Investigating caregiver burden. In: K. S. Markides, C. L. Cooper (Eds): *Aging, stress and Health*, 201-218. Boston: John Wiley & Sons.
- MONTGOMERY, R. J. V., BORGATTA, E. F. (1989) The effects of alternative support strategies on family caregiving. *Gerontologist*, 29, 457-464.
- MONTGOMERY, R. J. V., GONYEA, J. G., HOOYMAN, N. R. (1985) Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*, 34, 19-26.
- MONTGOMERY, R. J. V., STULL, D. E., BORGATTA, E. F. (1985) Measurement and the analysis of burden. *Research on Aging*, 7, 137-152.
- MORYCZ, R. K. (1985) Caregiving strain and the desire to institutionalize family members with Alzheimer's disease. *Research on Aging*, 7, 329-361.
- MURPHY, M. A. (1982) The family with a handicapped child: A review of the literature. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 3, 73-81.
- ORY, M. G., WILLIAMS, T. F., EMR, M., LEBOWITZ, B., RABINS, P., SALLOWAY, J., SLUSSRADBAUGH, T., WOLFF, E., ZARIT, S. (1985) Families, informal supports, and Alzheimer's disease. *Research on Aging*, 7, 623-644.
- PAI, S., KAPUR, R. L. (1982) Impact of treatment intervention on the relationship between dimensions of clinical psychopathology, social dysfunction and burden on the family of psychiatric patients. *Psychological Medicine*, 12, 651-658.
- PEARSON, J., VERMA, S., NELLETT, C. (1988) Elderly psychiatric patient status and caregiver perceptions as predictors of caregiver burden. *Gerontologist*, 28, 79-83.
- PETERSEN, P. (1981) *Stressors, outcome dysfunction and resources in mothers of children with handicaps*. Unpublished doctoral dissertation, University of Nebraska: Lincoln.
- POULSHOCK, S. W., DEIMLING, G. T. (1984) Families caring for elders in residence: Issues in the measurement of burden. *Journal of Gerontology*, 39, 230-239.
- PRATT, C. C., SCHMALL, V. L., WRIGHT, S., CLELAND, M. (1985) Burden and coping strategies of caregivers to Alzheimer's patients. *Family Relations*, 34, 27-33.
- QUAYHAGEN, M. P., QUAYHAGEN, M. (1988) Alzheimer's stress: Coping with the caregiving role. *Gerontologist*, 28, 391-396.
- QUINE, L., PAHL, J. (1985) Examining the causes of stress in families with severely mentally handicapped children. *British Journal of Social Work*, 15, 501-517.
- SECRETARIAT A LA FAMILLE (1989) *Famille en tête. Plan d'action en matière de politique familiale 1989-1991*. Québec: Gouvernement du Québec.
- SHEEHAN, N. W., NUTTALL, P. (1988) Conflict, emotion and personal strain among caregivers. *Family Relations*, 37, 92-98.
- SILLIMAN, R. A., STERNBERG, J. (1988) Family caregiving: Impact of patient functioning and underlying causes of dependency. *Gerontologist*, 28, 377-382.
- THOMPSON, E., DOLL, W. (1982) The burden of families coping with the mentally ill: An invisible crisis. *Family Relations*, 29, 566-574.
- TYLER, N. B., KOGAN, K. L. (1977) Reduction of stress between mothers and their handicapped children. *American Journal of Occupational Therapy*, 31, 151-155.

- UNGER, D. G., POWELL, D. R. (1980) Supporting families under stress: The role of social networks. *Family Relations*, 29, 566-574.
- VADASY, P. F., FEWELL, R. R., MEYER, D. J., SCHELL, G., GREENBERG, M. T. (1984) Involved parents: Characteristics and resources of fathers and mothers of young handicapped children. *Journal of the Division for Early Childhood*, 8, 13-25.
- ZARIT, S. H. (1989) Issues and directions in family intervention research. In: E. Light, B. D. LEWOWITZ (Eds): *Alzheimer disease treatment and family stress: Directions for research*, 458-486. Rockville, MD: National Institute of Mental Health.
- ZARIT, S. H., TODD, P. A., ZARIT, J. M. (1986) Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *Gerontologist*, 26, 240-266.