

La surcharge parentale émotionnelle dans le cadre du handicap chronique de l'enfant : une évaluation à créer

Contraste 56 Surcharge, répit et guidance

Evelyne Bouteyre, Professeur de Psychopathologie – Aix-Marseille-Univ. UR LPCPP

Laura Cyr, Docteure en Psychologie, psychologue clinicienne - Aix-Marseille-Univ. UR LPCPP

Résumé

Cet article vise à explorer le concept de surcharge parentale émotionnelle à travers la littérature existante et la manière de l'évaluer. En raison du manque de questionnaire spécifique, quatre questionnaires d'utilisation courante dans le domaine du handicap sont présentés (zbi-sf10 ; pbi ; pba ; fcgsq-21). Ils englobent des concepts proches de la surcharge tels que le stress parental, le burn out parental et le fardeau. Afin de ne pas avoir une vision uniquement pathocentrée de la surcharge des parents d'enfants porteurs de handicap chronique, l'usage d'outils supplémentaires évaluant les facteurs qui atténuent ou compensent les facteurs de risque apparaît nécessaire. Mots-clés Surcharge parentale, handicap chronique, évaluation, facteurs de risque, facteurs de protection.

Introduction

Les parents d'enfants présentant un handicap chronique et des troubles du développement associés se trouvent dans une situation psychosociale unique. En conséquence de ce contexte familial spécifique, qui va au-delà des exigences de soins, les parents sont traversés par différents sentiments, certains plus négatifs que d'autres, en raison des difficultés liées à certaines responsabilités (Landeiro et al., 2016 ; Simione et al., 2020). Ainsi, l'acte de prendre soin, avec les enjeux qui lui sont inhérents, peut représenter une tâche exhaustive. À cela s'ajoute le fait que les aidants naturels, représentés ici par les parents, négligent parfois leur propre santé et leurs propres soins pour s'occuper de ceux de leurs enfants. L'aidant naturel ou familial désigne les personnes venant en aide à une personne dépendante et/ou handicapée faisant partie de leur entourage proche. Depuis les années 1980, l'investissement disproportionné des aidants naturels a été mis en évidence (Guberman et al., 1988; Shanas 1979). Ceux-ci assument entre 70 et 80 % de tous les soins et du soutien (Bontout et al., 2002; Lavoie et al., 2005). La diversité et la lourdeur potentielle de ce contexte peut provoquer, à court et à moyen terme, une surcharge et/ou un stress qui peut influencer la qualité des soins prodigués et la perception de la qualité de vie (Dantas et al., 2019). Bien que la famille entière soit affectée par la maladie, le handicap ou la limitation de l'un de ses membres, dans la plupart des cas, c'est l'aidant principal qui en prend soin dans la sphère physique et émotionnelle. Le plus souvent, ce sont les femmes qui se voient attribuer cette responsabilité (Bocquet et al., 1996; Brody 1995; Hareven & Adams 1994). La surcharge ressentie se manifeste par des troubles physiques et/ou psychologiques avec comme conséquence possible la baisse de la qualité des soins prodigués à l'enfant. Il convient donc d'accorder une attention particulière aux parents et au concept de surcharge parentale, qui s'avère être un risque particulièrement élevé dans l'exercice de la parentalité dans le cadre du handicap chronique d'un enfant.

Dans le cadre du présent article, nous allons nous centrer sur les enfants porteurs de handicap consécutif à une maladie chronique (par exemple, cancers, autisme, malformations congénitales), car les effets de ces pathologies sur la surcharge parentale sont les plus renseignées à ce jour. C'est dans ce contexte que nous allons traiter du concept de surcharge parentale et la manière de l'évaluer.

1. Définition de la surcharge parentale

Un nombre croissant d'études alimente le concept de parentalité et de ses difficultés dans le cadre d'un enfant porteur de handicap. Houzel (1999) donne une définition conceptuelle des concepts de *parentalité* : « l'exercice, l'expérience, la pratique ». Dans le champ du handicap, ces trois dimensions sont exacerbées car la fonction même de parents est mise au défi de l'accompagnement d'un enfant aux besoins spécifiques. L'expérience du handicap perturbe l'architecture parentale en raison des aspects psychiques spécifiques qu'elle convoque, mais aussi en raison des aspects pratiques dont il faut désormais tenir compte. La vie familiale se réorganise entièrement autour de l'enfant porteur de handicap (Cappe et al., 2009). L'incertitude règne concernant son devenir et devient l'une des préoccupations principales des parents qui s'inquiètent des perspectives de sa vie autonome, ainsi que de son insertion dans la société (Chamak & Bonniau, 2016 ; Hare et al., 2004).

Initialement, la définition de la surcharge renvoyait au concept d'émotionnalité exprimée (EE), largement utilisé en psychiatrie depuis les années 1960 (Wearden et al., 2000), et n'intégrait donc pas l'influence d'autres facteurs familiaux. La surcharge parentale était uniquement appréhendée selon un point de vue unidimensionnel. Plus récemment, les données issues de la littérature scientifique montrent qu'il s'agit d'un concept multifactoriel, intervenant dans le développement progressif d'un état de malaise familial (Budd et al., 1998). Selon cette conception, la possibilité d'amélioration de la situation est possible par la prise en compte de la charge des soins à assumer (Birchwood & Cochrane, 1990), l'évaluation de l'adaptation sociale de la famille elle-même (King, & Dixon, 1995) et le type de stratégies adaptatives utilisées (Budd et al., 1998). Ces facteurs interviennent dans le développement progressif d'un état de malaise familial porté par la sensation d'être submergé, débordé par les tracasseries quotidiennes devenues chroniques. Cette surcharge parentale est donc à la fois objective et subjective.

Même si certaines notions qui englobent l'épuisement parental recouvrent des réalités similaires, le concept de surcharge parentale est à différencier du burnout parental, du fardeau parental et du stress parental.

Il est admis que la parentalité s'apparente à un travail à la fois complexe et stressant (Deater-Deckard, 2008). *Le stress parental* est défini comme l'ensemble des effets néfastes du stress subis par les parents ; on retrouve la fatigue, l'irritabilité, l'anxiété, le désespoir, et des problèmes de santé mentale ou physique. En plus des répercussions toxiques reconnues sur la santé, les conséquences du stress parental réduisent aussi le temps, l'énergie et la disponibilité des parents (Gray et al., 2012). Celui-ci se distingue du *burnout parental* qui est considéré comme un syndrome lié à un stress chronique et intense propre à l'exercice parental. La littérature portant sur ce sujet considère le stress parental comme un facteur de risque au burnout parental, s'il devient intense et se chronicise. Le burnout a été modélisé initialement à partir de domaines professionnels (médical, notamment) avant d'être étendu à de nombreuses situations impliquant une relation de soin ou de service à autrui. Il est donc logique d'associer le burnout au vécu familial. Le concept de *fardeau* se distingue du stress parental dans le fait qu'il désigne « un ensemble d'effets négatifs ressentis par la personne qui prodigue de l'assistance et des soins » (Cousins et al., 2002).

La *surcharge parentale* correspond à l'accumulation de ces notions, à travers le concept d'émotionnalité négative. En effet, le *burnout*, le *fardeau* et le *stress parental* témoignent d'une

forme de souffrance psychique traduite par le sentiment d'être submergé. La spécificité de la surcharge parentale résulte de la multiplicité des tâches quotidiennes relatives à la diversité des formes d'accompagnement à prodiguer. Le sentiment d'être submergé en tant que parent n'est pas spécifique au handicap. Les familles d'enfants « ordinaires » - c'est-à-dire celles dont les enfants ne présentent pas de pathologies physiques ou psychologiques -, se reconnaissent dans ce descriptif, de façon ponctuelle ou permanente. L'évaluation subjective de cette surcharge est notoire. Par exemple, une mère avec un enfant peut se sentir submergée, alors qu'une mère avec trois enfants ne le sera pas.

La surcharge parentale décrite dans la littérature est le reflet de la réalité quotidienne des parents qui ont un enfant handicapé (ex, manque de temps, de repos, faible priorisation de ses besoins...). Si l'acte de s'occuper d'un enfant, même sans comorbidité, peut générer une surcharge, des niveaux de surcharge élevés sont plus généralement retrouvés dans des familles avec des enfants ayant une maladie chronique. En effet, le parent est pris dans un cercle vicieux en se privant d'activités récréatives et d'interactions sociales pour prodiguer les soins à l'enfant, ce qui influence l'état psychologique et par conséquent accroît le risque de surcharge parentale (Sczufca, 2002). Les aidants informels, c'est-à-dire les personnes assumant l'essentiel des responsabilités de la prise en charge du patient (Enright, 1991), présentent des niveaux de surcharge plus élevés que les aidants formels (c'est-à-dire les soignants) car ils n'ont pas l'expérience, les connaissances et les compétences acquises dans le cadre d'une formation professionnelle (Bouteyre, 2010 ; Maronesi et al., 2014).

2. Evaluation de la surcharge parentale émotionnelle dans le champ du handicap

A ce jour, il n'existe pas de questionnaire propre à la mesure de la surcharge parentale émotionnelle. S'il n'existe pas de définition communément admise de la surcharge émotionnelle à ce jour, ce terme pourrait se définir comme une accumulation d'émotions intenses (Tétreault, 1992). Sa prise en compte découle essentiellement d'études portant sur des personnes exerçant des activités professionnelles dans le domaine du soin (*Parental Burnout Inventory (PBI)*), *Parental Burnout Assessment (PBA)*). Les auteurs qui mènent des études portant sur cette question se rabattent donc sur l'usage d'outils faisant référence au burnout et au fardeau, dans des versions adaptées à la sphère parentale.

Faute de questionnaire spécifique, nous présentons quatre questionnaires d'utilisation courante dans le domaine du handicap, tirés d'une revue systématique portant sur les questionnaires évaluant le fardeau perçu (Fourcade et al., 2019). Notons que chacun de ces outils peut être administré en collectif (un petit groupe de parents, par exemple) ou en individuel (soit le parent répond seul au questionnaire, soit le psychologue se sert des items comme d'un guide d'entretien et cote lui-même les réponses données, par exemple).

2.1 Le questionnaire de fardeau, version courte *Zarit Burden Interview-Short version (ZBI-SF10)* (Bédard et al., 2001)

Le questionnaire ZBI-SF10 est une version abrégée de la ZBI originale en 22 items (Zarit et al., 1985; Bédard et al., 2001). Il s'agit d'un questionnaire composé de 12 items permettant d'évaluer le fardeau subjectif, c'est-à-dire le sentiment de charge perçue suite au temps et aux soins consacrés à un proche dépendant. Ce questionnaire a été initialement utilisé dans le domaine de la démence, et est employé aujourd'hui dans le domaine du handicap pour mettre en lumière la manière dont les parents perçoivent la charge liée au handicap de leur enfant. Les réponses sont notées sur une échelle de 0 à 4 points (exemple : « Avez-vous l'impression que vous n'avez pas assez de temps pour vous à cause du temps que vous passez auprès de votre parent(e) ? ») permettant d'évaluer le fardeau subjectif, c'est-à-dire le sentiment de charge perçue suite au temps et aux soins accordés au proche atteint de démence. L'aidant répond au moyen d'une échelle de type Likert en 5 points, allant de « jamais » à « presque toujours ». Le score calculé est un score global, s'étendant de 0 à 48. Plus le score total est élevé, plus le sentiment de charge perçue l'est aussi. Le score seuil est égal à 17, ce qui signifie qu'un score total égal ou supérieur à 17, correspond à un indicateur de charge élevé chez l'aidant (Bédard et al., 2001). Ce questionnaire présente également une bonne cohérence interne (<0.80). Ce questionnaire est disponible sur internet au lien ci-après : https://www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/soins_palliatifs_professionnels/documents/grille_de_zarit.pdf

2.2 L'Inventaire du Burnout Parental (Roskam, Raes et Mikolajczak, 2017) et le questionnaire d'évaluation du burnout parental (Roskam, Brianda, & Mikolajczak, 2018)

L'Inventaire de Burnout Parental (*Parental Burnout Inventory (PBI)*, Roskam et al., 2017) et le **Questionnaire d'Évaluation du Burnout Parental** (en anglais : *Parental Burnout Assessment* : PBA) (Roskam et al., 2018) sont deux questionnaires directement inspirés du *Maslach Burnout Inventory (MBI)* (Roskam et al., 2017) qui évalue le burnout professionnel. L'Inventaire de Burnout Parental est constituée de 22 items évaluant ce type de burnout selon trois facteurs : *l'épuisement émotionnel* (8 items. Exemple : « je me sens émotionnellement épuisé(e) par mon rôle parental »), *la distanciation émotionnelle* vis-à-vis des enfants (8 items. Exemple : j'ai parfois l'impression de m'occuper de mes enfants en pilote automatique) et *la perte d'efficacité et d'accomplissement parental* (6 items. Exemple : « j'accomplis beaucoup de choses valables en tant que parent »). Les items sont évalués sur des échelles de Likert en 7 points : jamais (0), quelques fois par an ou moins (1), une fois par mois ou moins (2), quelques fois par mois (3), une fois par semaine (4), quelques fois par semaine (5), tous les jours (6). Ce questionnaire présente une bonne cohérence interne tant pour les trois sous-échelles que pour le score global ($\alpha < 0.80$). Les items de ce questionnaire sont issus d'une méthode déductive, qui a permis de vérifier la validité d'un modèle de burnout parental théoriquement fondé et permettant de différencier le burnout de la vie professionnelle et privée. Ce questionnaire n'est actuellement pas disponible dans sa version française sur internet.

Une méthode inductive par la suite a permis de créer le **Questionnaire d'Évaluation du Burnout Parental** et de mettre en évidence des dimensions nouvelles qui seraient propres au burnout dans la sphère familiale. Le PBA comporte 23 items organisés en quatre dimensions :

l'épuisement, la distanciation émotionnelle (Idem que PBI), le contraste et la saturation (perte d'épanouissement/de plaisir) (Roskam et al., 2018). La perte d'efficacité et d'épanouissement, telle qu'elle apparaît dans le modèle du burnout professionnel, ne se retrouve que partiellement dans le vécu parental. En effet, les parents n'expriment pas spontanément la perte d'efficacité. Une partie des parents en burnout reste capable de prendre soin de l'enfant mais n'y retrouve plus de plaisir, ce qui est mis en avant par l'évaluation du sentiment de saturation. Enfin, le contraste qui est absent du modèle tridimensionnel du burnout, souligne l'idée que le parent ne se reconnaît plus. Il prend conscience qu'il n'est plus le « bon » parent qu'il pensait être. Cette perte de repère est un indicateur clinique régulièrement retrouvé dans le discours des parents en burnout. Ce questionnaire est disponible en version française sur internet sur le lien ci-après : <https://www.burnoutparental.com/test-pba>.

Plus le risque de burnout est élevé, plus la balance entre les facteurs de protection et les facteurs de vulnérabilité est déséquilibrée. Un score inférieur à 30 indique que le parent n'est pas en burnout. Cela signifie que ses facteurs de protection sont plus nombreux que ses facteurs de risque. Il se sent épanoui dans son rôle de parent et a l'énergie et les ressources pour assumer ce rôle et faire face aux difficultés éventuelles. Un score entre 31 et 45 indique un risque faible de burnout parental. Un score entre 46 et 60 indique un risque de burnout modéré et un score entre 61 et 75 indique un facteur de burnout élevé. Enfin, un score supérieur à 76 indique que le parent est en burnout.

Ces deux questionnaires présentent des avantages en termes écologiques, que ce soit pour la passation ou pour la cotation. En effet, ils sont courts, facilement compréhensibles et donc peu coûteux. Cependant, ils comportent un certain nombre de limites dues au caractère auto-évaluatif de la passation (le plus souvent employé) qui amène à un risque de biais de désirabilité sociale plus important dans les réponses données. Aussi, la vision subjective, et immanquablement affective, des parents amène certains d'entre eux à sous-évaluer leurs réponses du fait des difficultés à admettre qu'ils sont en souffrance dans leur vie privée. Si le questionnaire constitue une base de recueil de données, il ne remplace pas l'entretien clinique qui permet d'accompagner les informations reçues et d'en recueillir d'autres relatives à d'autres symptômes. Nunes Tuna (2017) a mis en évidence l'importance du diagnostic différentiel du burnout parental et de la dépression. Pour contrer ces limites, l'auteure suggère de compléter le diagnostic du burnout parental réalisé à partir du PBI et/ou PBA avec un entretien semi-directif afin de contextualiser la souffrance et de mieux appréhender le vécu du parent (Roskam et al., 2018).

2.3 Le questionnaire de soins prodigués en version courte et Française (FCGSQ-21)

Ce questionnaire a été créé et validé par Brannan et al., en 1997 sur une population de parents d'enfants avec des problèmes émotionnels et de comportement. Il a également été repris, adapté et validé par Khanna et al. (2011) sur une population de parents d'enfants avec autisme. Ce questionnaire comporte 21 items répartis en trois facteurs : 1/ le fardeau objectif comportant 11 items qui représentent les conséquences négatives perçues par l'aidant comme les perturbations du temps personnel, le coût financier, les effets sur le travail ou encore l'isolement social ; 2/ le fardeau subjectif internalisé (6 items), rassemble des sentiments négatifs internes comme la honte et l'inquiétude ; enfin, 3/le fardeau subjectif externalisé (4 items) est composé de sentiments négatifs à l'égard de l'enfant comme la colère, la gêne ou encore le ressentiment. Le parent répondant doit indiquer la fréquence des problèmes ou sentiments présents les six

derniers mois en raison des troubles de leur enfant. Ce questionnaire apparaît sous la forme d'une échelle de Likert allant de 1 « Pas du tout » à 5 « Enormément ». Les scores s'étendent de 21 à 105. Plus le score total est élevé, plus le sentiment de fardeau est fort. Dans l'étude de Khanna et al. (2011) la consistance interne pour le questionnaire global était de 0,94 et des alphas de 0,93, 0,75 et 0,82 pour les facteurs. Dans cette étude, la consistance interne de ce questionnaire est également très satisfaisante avec un alpha de Cronbach de 0,90. La consistance interne pour les trois facteurs varie de 0,88 à 0,80 (avec 0,59 pour le fardeau subjectif externalisé). Ce questionnaire n'est pas disponible sur internet.

3. Intérêts et limites de l'usage de ces outils

Un questionnaire évaluant spécifiquement la perception de la surcharge émotionnelle chez les aidants naturels d'enfants porteurs d'un handicap n'a, à notre connaissance, jamais été formalisé. Néanmoins, il existe un outil évaluant la surcharge concrète, qui se définit comme l'ensemble des tâches et des responsabilités supplémentaires que doivent effectuer les parents ayant un enfant porteur de handicap, en comparaison à ceux dont l'enfant ne présente pas de problème de santé (Le Bourdais et al., 2010). Cet outil a été développé pour appréhender de manière plus subtile l'ensemble de la situation familiale et adapter des interventions adaptées aux besoins des parents par l'intermédiaire de solutions concrètes. Si les thématiques ont été entérinées par les principaux intéressés, une version standardisée du questionnaire n'est pas encore validée. Dans le cadre du handicap, la surcharge parentale concrète se traduit comme la conséquence des nombreuses contraintes dues aux tâches quotidiennes lourdes et au sentiment d'inquiétude qui en découle (Brinchmann, 1999). Luescher et ses collègues (1999) différencient la surcharge concrète de la surcharge émotionnelle en mentionnant que la majorité des parents sont surchargés dans ses tâches quotidiennes, mais que seulement une minorité se sent affectée émotionnellement.

Certains concepts utilisés dans les sciences psychologiques, sont proches de celui de surcharge émotionnelle tels que le *fardeau*, le *stress parental* ou le *burnout*. Ce constat amène plusieurs réflexions et questionnements sur les échelles évaluant ces problématiques.

En premier lieu on peut se demander pourquoi un tel questionnaire n'existe pas aujourd'hui alors que la notion de surcharge parentale prend de l'ampleur. On peut supposer que l'association des mesures du stress parental, du burnout et du fardeau offre un nombre suffisant d'informations aux chercheurs pour conclure à une surcharge parentale. Dans ce cas, il est évidemment possible de faire l'hypothèse que le terme de surcharge n'est qu'un terme supplémentaire pour évoquer les difficultés de gestion émotionnelle des parents, déjà bien repérées par ailleurs, et que le besoin d'un outil de plus ne s'impose pas.

Ensuite, nous pensons que le concept de surcharge gagnerait à être encore travaillé voire complété dans son appellation et dans son contenu pour favoriser la création d'un nouvel outil. En effet, à ce jour, le caractère délétère de la surcharge trouve une issue dans des outils qui s'appuient sur le concept d'émotionnalité négative. Il s'agirait alors, pour opérer un changement, de présenter cette surcharge parentale non plus spécifiquement dans une vision pathocentrée de ses effets mais aussi dans la mise en valeur des ressources ou autres facteurs de protection qui permettent de l'atténuer.

Un autre aspect à la fois théorique et méthodologique retient notre attention. Lorsque les quelques études disponibles mettent en évidence les facteurs de risque et de protection – ce qui pourrait aller dans le sens de notre propos – elles le font sous un angle strictement quantitatif

(nombre de facteurs de risque déduit du nombre de facteurs de protection). On parle pourtant depuis longtemps de balance dynamique relativement à ces facteurs (Jourdan-Ionescu, 2011) qui permet de considérer non pas le nombre de facteurs impliqués, mais leur influence dans le contexte. Par exemple, peu de facteurs de risque peuvent nécessiter un grand nombre de facteurs de protection pour les contrer, et inversement. Cette précision permet d'envisager des modalités d'accompagnement ou de prise en charge des parents en souffrance plus fines car plus individualisées.

Ces réflexions nous conduisent à encourager une visée préventive de l'évaluation de la surcharge parentale. Identifier les ressources disponibles et celles à développer chez les parents surchargés permettrait de rassurer les parents sur leurs compétences parentales, et de les consolider si nécessaire. Le parent pourrait alors se sentir davantage ou à nouveau acteur au sein de la famille, et développer une démarche d'autonomisation.

Cette visée préventive concerne aussi les risques de violences intrafamiliales. En effet, la situation de handicap d'un enfant, de par la surcharge quotidienne de travail et de soin, constitue une source importante de stress et d'épuisement, entraînant irritabilité et dépression (Cotton & Richdale, 2006). Dans ce contexte, une violence dirigée contre l'enfant n'est pas à exclure (Jones et al., 2012). Il est donc important d'identifier les facteurs impliqués dans le bien-être psychologique des parents, c'est-à-dire les facteurs de protection, afin d'orienter les interventions spécifiques à l'égard des enfants avec et de leurs parents.

Ensuite, d'un point de vue thérapeutique, le bien-être psychologique parental est souvent évoqué comme intrinsèquement lié à celui des enfants (Crnic et al., 1983). Il représente donc une cible privilégiée de la prise en charge du handicap du point de vue de la psychothérapie comme de la pharmacothérapie. Toujours d'un point de vue thérapeutique, l'évaluation de la surcharge parentale peut également être utile en tant qu'indicateur de l'efficacité des programmes d'accompagnements à la parentalité dans le domaine du handicap. Enfin, d'un point de vue pronostique, il apparaît important, tant pour la recherche que pour la clinique, de disposer d'un critère aidant à prédire une potentielle violence psychologique et physique, de la part des parents comme des institutions.

Rappelons, comme dernier point, que les questionnaires évaluant le stress parental, le burnout et le fardeau ne sont tous disponibles en langue française et facilement accessibles sur internet, ce qui ne permet pas aux praticiens de les utiliser en France. Ce constat justifie la nécessité d'études complémentaires permettant de valider ce type d'outils en langue française.

Conclusion

Force est de constater le faible nombre d'articles consacrés à la surcharge parentale, dans la situation spécifique du handicap chronique d'un enfant et l'absence d'outil caractéristique. L'angle d'approche de la littérature scientifique portant sur les facteurs de risque intervenant dans le travail de la parentalité dans le domaine du handicap reste pathocentrée, portant sur la difficulté d'ajustement parental et la dysrégulation du stress. L'ajout d'outils à ceux déjà couramment utilisés permettant de renseigner aussi les aspects pouvant contrer les risques encourus par les parents apparaît nécessaire, ne serait-ce que pour œuvrer singulièrement dans la prévention des conséquences de la surcharge. Ces outils chiffrés ont un véritable intérêt lorsqu'ils permettent d'évaluer des pratiques en vigueur dans l'idée d'aider à leur amélioration ; de soutenir les trois niveaux de prévention et la mise en place d'un programme de résilience familiale assistée. Au final, si le terme de surcharge est nécessaire, il n'est pas suffisant pour déboucher sur un nouvel

outil. Il doit être entouré d'autres notions plus positives pour rendre compte de la complexité et de la richesse du vécu des parents.

Références bibliographiques

Bédard, M., Molloy, D. W., Squire, L., Dubois, S., Lever, J. A., & O'Donnell, M. (2001). The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. *The Gerontologist*, 41(5), 652–657. <https://doi.org/10.1093/geront/41.5.652>

Birchwood, M., & Cochrane, R. (1990). Families coping with schizophrenia: coping styles, their origins and correlates. *Psychological Medicine*, 20(4), 857-865.

Bocquet, H., Berthier, F., & Pous, J. (1996). Rôle et charge des aidants des personnes âgées dépendantes : une approche épidémiologique. In: Henrard JC, Clément S, Derriennic F, editors. *Viellissement, santé, société*. Les éditions INSERM. p.143-161.

Bontout, O., Colin, C., & Kerjosse, R. (2002). Personnes âgées, dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040. *Études et Résultats*, 160, 1-10

Bouteyre, É. (2010). La résilience face aux tracas quotidiens vécus par les parents d'enfant malade ou handicapé. *Bulletin de psychologie*, 510, 423-428. <https://doi.org/10.3917/bupsy.510.0423>

Brannan, A. M., Heflinger, C. A., & Bickman, L. (1997). The Caregiver Strain Questionnaire: Measuring the Impact on the Family of Living with a Child with Serious Emotional Disturbance. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 5(4), 212–222. doi:10.1177/106342669700500404

Brinchmann, B. S. (1999). When the home becomes a prison: living with a severely disabled child. *Nursing Ethics*, 6(2), 137–143. <https://doi.org/10.1177/096973309900600206>

Brody, E-M. (1990). *Women in the middle: Their parent-care years*. Springer

Budd, R. J., Oles, G., & Hughes, I. C. (1998). The relationship between coping style and burden in the carers of relatives with schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 98(4), 304–309. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1998.tb10088.x>

- Cappe, É., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2009). Psychiatrie sociale et problèmes d'assistance, qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger. *Psychiatrie De L'Enfant*, 52 (1), 201-246.
<https://doi.org/10.3917/psye.521.0201>
- Chamak, B., & Bonniau, B. (2016). Trajectories, Long-Term Outcomes and Family Experiences of 76 Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(3), 1084–1095. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2656-6>
- Cotton, S., & Richdale, A. (2006). Brief report: parental descriptions of sleep problems in children with autism, Down syndrome, and Prader-Willi syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 27(2), 151–161. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2004.12.003>
- Cousins, R., Davies, A. D. M., Turnbull, C. J., & Playfer, J. R. (2002). Assessing caregiving distress: a conceptual analysis and a brief scale. *The British Journal of Clinical Psychology*, 41(4), 387–403. <https://doi.org/10.1348/014466502760387506>
- Crnic, K. A., Friedrich, W. N., & Greenberg, M. T. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: a model of stress, coping, and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency*, 88(2), 125–138.
- Dantas, K. O., Neves, R. da F., Ribeiro, K. S. Q. S., Brito, G. E. G. de, & Batista, M. do C. (2019). Repercussions on the family from the birth and care of children with multiple disabilities: a qualitative meta-synthesis. *Cadernos de Saude Publica*, 35(6), e00157918.
<https://doi.org/10.1590/0102-311X00157918>
- Deater-Deckard, K. (2008). Parenting stress. In *Parenting Stress*. Yale University Press.
- Enright, R. B. J. (1991). Time spent caregiving and help received by spouses and adult children of brain-impaired adults. *The Gerontologist*, 31(3), 375–383.
<https://doi.org/10.1093/geront/31.3.375>
- Fourcade, C., Ferrand, C., Afzali, M. H., Kruck, J., & Rogé, B. (2019). Validation française du Caregiving Strain Questionnaire sur une population de parents d'enfants avec troubles du spectre de l'autisme. *Psychologie Française*, 64(3), 277–294.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.psfr.2017.10.001>

- Gray, P. H., Edwards, D. M., Callaghan, M. J., & Cuskelly, M. (2012). Parenting stress in mothers of preterm infants during early infancy. *Early Human Development*, 88(1), 45–49. <http://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2011.06.014>
- Guberman, N., Maheu, P., & Dorvil, H. (1988). *Amour, bain, comprimés, l'ABC de la désinstitutionnalisation. Rapport soumis à la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux*. Publications Québec. 450 p.
- Hare, D. J., Pratt, C., Burton, M., Bromley, J., & Emerson, E. (2004). The health and social care needs of family carers supporting adults with autistic spectrum disorders. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 8(4), 425–444. <https://doi.org/10.1177/1362361304047225>
- Hareven, T-K., & Adams, K. (1994). Génération intermédiaire et aide aux parents âgés dans une communauté américaine. *Gérontologie et société*, 68: 83-97.
- Houzel, D. (1999). *Les enjeux de la parentalité*, rééd. 2007. 160 p
- Jones, L., Bellis, M. A., Wood, S., Hughes, K., McCoy, E., Eckley, L., ... Officer, A. (2012). Prevalence and risk of violence against children with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *Lancet (London, England)*, 380(9845), 899–907. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60692-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60692-8)
- Jourdan-Ionescu, C. (2011). Modèle de développement d'interventions individualisées axées sur la résilience. *Journal of Human Development, Disability, and Social Change*, 19(1), 25-34.
- Khanna, R., Madhavan, S. S., Smith, M. J., Patrick, J. H., Tworek, C., & Becker-Cottrill, B. (2011). Assessment of health-related quality of life among primary caregivers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(9), 1214–1227. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1140-6>
- King, S., & Dixon, M. J. (1995). Expressed emotion, family dynamics and symptom severity in a predictive model of social adjustment for schizophrenic young adults. *Schizophrenia Research*, 14(2), 121–132. [https://doi.org/10.1016/0920-9964\(94\)00016-2](https://doi.org/10.1016/0920-9964(94)00016-2)

- Landeiro, M., Martins, T., & Peres, H. (2016). Nurses' perception on the difficulties and information needs of family members caring for a dependent person. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 25(1), 2. <https://doi.org/10.1590/0104-070720160000430015>
- Lavoie J-P, Grand A, Guberman N, Andrieu S. (2005). L'État face aux solidarités familiales à l'égard des parents âgés fragilisés : substitution, soutien ou responsabilisation. In : Clément S, Lavoie J-P, editors. *Prendre soin d'un proche âgé*. Érès.
- Le Bourdais, M., Dumont, C., Rajotte, A., & Tétreault, S. (2010). Validation du contenu d'un instrument de mesure de la surcharge parentale pour les familles dont un enfant présente une incapacité. *Intervention*, 132, 94-103.
- Luescher, J. L., Dede, D. E., Gitten, J. C., Fennell, E., & Maria, B. L. (1999). Parental burden, coping, and family functioning in primary caregivers of children with Joubert syndrome. *Journal of Child Neurology*, 14(10), 642–672.
<https://doi.org/10.1177/088307389901401004>
- Maronesi, L. C., da Silva, N. R., de Oliveira Cantu, S., & dos Santos, A. R. (2014). Indicadores de estresse e sobrecarga em cuidadores formais e informais de pacientes oncológicos. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 14(3), 877-892.
- Nunes Tuna, A. (2018). Le diagnostic différentiel : burn-out parental dépression, dépression post-partum. Comment faire la différence ? Dans : Isabelle Roskam éd., *Le burn-out parental: Comprendre et prendre en charge* (63-76). De Boeck Supérieur.
<https://doi.org/10.3917/dbu.roska.2017.01.0063>
- Roskam, I., Raes, M.-E., & Mikolajczak, M. (2017). Exhausted Parents: Development and Preliminary Validation of the Parental Burnout Inventory. *Frontiers in Psychology*, 8, 163.
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00163>
- Roskam, I., Brianda, M.-E., & Mikolajczak, M. (2018). A Step Forward in the Conceptualization and Measurement of Parental Burnout: The Parental Burnout Assessment (PBA). *Frontiers in Psychology*. Retrieved from <https://www.frontiersin.org/article/10.3389/fpsyg.2018.00758>
- Scazufca, M. (2002). The Brazilian version of the Burden Interview Scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 24, 12–17. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006>

- Shanas, E. (1979). The family as a social support system in old age. *The gerontologist*, 19(2), 169-174. The family, a social support system in old age. *The Gerontologist* 19: 3-9.
- Simione, M., Dartley, A. N., Cooper-Vince, C., Martin, V., Hartnick, C., Taveras, E. M., & Fiechtner, L. (2020). Family-centered Outcomes that Matter Most to Parents: A Pediatric Feeding Disorders Qualitative Study. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 71(2), 270–275. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002741>
- Tétreault, S. (1992). Étude exploratoire de la réalité des mères d'enfants ayant une incapacité motrice et des facteurs associés à la surcharge perçue. Thèse de doctorat, École de service Social, Université Laval, Québec
- Wearden, A. J., Tarrier, N., Barrowclough, C., Zastowny, T. R., & Rahill, A. A. (2000). A review of expressed emotion research in health care. *Clinical Psychology Review*, 20(5), 633–666. [https://doi.org/10.1016/s0272-7358\(99\)00008-2](https://doi.org/10.1016/s0272-7358(99)00008-2)
- Zarit, S. H., Orr, N. K. & Zarit, J. M. (1985). *Families under stress : Caring for the patient with Alzheimer's disease and related disorders*. University Press.