Revues générales

Étude de l'impact sur la qualité de vie des familles d'enfants en situation de handicap suivis en CAMSP

RÉSUMÉ : La situation de handicap d'un enfant a un retentissement sur l'ensemble de sa famille. L'objectif principal de ce travail est d'évaluer l'impact familial résultant de la situation de handicap d'enfants suivis en CAMSP à l'aide de deux questionnaires remplis lors d'un entretien oral avec les parents (FICD + 4 et mini-Zarit).

Cette étude descriptive met en évidence des impacts négatifs dont les plus importants sont le stress chronique, les contraintes de temps et l'impact sur l'activité professionnelle. Ces deux derniers sont corrélés au nombre de rendez-vous de l'enfant. Il en résulte un épuisement significatif chez une majorité de parents. On note également un score d'impact positif qui reflète les ressources positives internes des parents.

Cette évaluation de l'impact familial a permis aux parents un temps d'écoute privilégié et une prise de conscience de leur épuisement. Elle a enrichi les concertations en équipe au CAMSP permettant des adaptations du projet de soin de l'enfant.

S. PARETS[1], H. MAUREY[2], K. DEIVA[2]
[1] CAMSP ÉVRY et ÉTAMPES, Association ARISSE, CAMSP Les boutons d'or, ÉVRY.
[2] Service de Neurologie pédiatrique, CHU LE KREMLIN-BICÊTRE.

La situation de handicap d'un enfant a un retentissement sur l'ensemble de sa famille, qui va être amenée à réorganiser ses différents domaines de vie. Il ne paraît pas envisageable d'assurer le suivi d'un enfant sans prendre en compte la dimension environnementale et donc familiale dans laquelle il évolue.

Les Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) sont des services médicosociaux au sens de la loi du 2 janvier 2002. Leur vocation est la prise en charge des enfants de 0 à 6 ans en situation de handicap ou présentant un risque de développer un handicap. Les soins et l'accompagnement global sont assurés par une équipe pluridisciplinaire, médicale et paramédicale. Les parents participent à la construction du projet d'accompagnement de leur enfant. Le soutien des parents est essentiel car leur situation a toujours un impact sur le développement de l'enfant. Inversement, la situation de handicap de l'enfant peut engendrer des difficultés nécessitant un accompagnement familial [1].

Dans la littérature, de nombreux travaux se sont intéressés au retentissement familial des enfants porteurs de Troubles du spectre autistique (TSA) ou des adolescents paralysés cérébraux [2, 3]. Des impacts sur les relations au sein de la famille, sur les relations sociales, sur la santé physique et psychologique, sur les contraintes de temps, le travail et les dépenses peuvent être observés [4-6].

Il paraît donc indispensable d'évaluer le retentissement de la situation de handicap de l'enfant sur sa famille afin d'adapter son accompagnement global. Or, peu d'études se sont intéressées à évaluer l'impact familial des jeunes enfants suivis en CAMSP, dont le diagnostic de

handicap est récent ou dont l'inquiétude dans la trajectoire neurodéveloppementale vient d'être pointée sans étiologie identifiée.

L'objectif principal de cette étude est d'évaluer de façon objective l'impact familial résultant de la situation de handicap d'enfants suivis au CAMSP sur les différents aspects de la qualité de vie en termes d'impacts négatif et positif. L'objectif secondaire est d'apprécier l'utilité de questionnaires d'impact dans l'accompagnement des enfants et de leur famille au CAMSP.

Matériel et méthodes

Cette recherche est une étude multicentrique longitudinale observationnelle descriptive conforme à la règlementation de la loi Jardé. Elle a été menée dans deux CAMSP de l'Essonne (Évry et Étampes) par un investigateur unique médecin sur une durée de 12 mois. Cinquante parents ont été inclus à l'issue d'une consultation médicale habituelle de suivi de leur enfant après recueil de non-opposition. Les critères de non-inclusion retenus étaient l'opposition des parents à participer à l'étude, les parents non francophones ou rencontrant des difficultés de compréhension, les parents d'enfants suivis depuis moins de 6 mois car le projet de soins est en cours d'élaboration, ou sortant du CAMSP dans les 4 mois.

Les données ont été recueillies à l'aide de deux questionnaires validés dans la littérature : le FICD + 4 mesurant l'impact familial négatif et positif, et le mini-Zarit évaluant le niveau d'épuisement des parents [7-9]. Les questionnaires sont complétés par l'investigateur au cours d'un entretien oral avec le parent puis 4 mois après pour recueillir son retour sur leur utilité.

Les questions portent sur les différentes dimensions de la qualité de vie : impact sur les relations intrafamiliales, sur les relations dans le couple, sur les relations sociales, sur la santé physique et psychologique, impact sur le temps, sur le travail et l'impact financier. Les réponses sont graduées selon des échelles de Lickert. Le FICD + 4 comporte 24 questions dont 14 items négatifs et 10 items positifs. Cela permet un calcul d'un score d'impact positif global nommé *Positive Family Impact* (PFI) allant de 10 à 40, et d'un score d'impact négatif global nommé *Negative Family Impact* NFI allant de 14 à 56. Le questionnaire mini-Zarit à six questions permet de chiffrer rapidement l'épuisement parental par le calcul d'un score d'épuisement nommé "Z" allant de 0 à 24, significatif si $Z \geq 6$.

Résultats

Les 50 parents inclus dans l'étude ont répondu favorablement (n = 50) dont 28 enfants (56 %) suivis au CAMSP d'Évry et 22 enfants (44 %) au CAMSP d'Étampes.

1. Caractéristiques sociodémographiques des enfants (*tableau I*)

L'âge médian des enfants est de 45,5 mois, majoritairement âgés de plus de 24 mois (58 %). Le sexe ratio est de 31 garçons (62 %) pour 19 filles (38 %). Sur les 50 enfants de l'étude, 41 (82 %) sont gardés par leurs parents, 9 enfants (18 %) ont un mode de garde autre : assistante maternelle, structure petite enfance (SPE). Leur durée médiane de suivi au CAMSP est de 23,5 mois et est supérieure à 24 mois pour 29 d'entre eux (58 %). 32 enfants (64 %) ont plus de deux rendez-vous de rééducation hebdomadaire. Les déficiences les plus représentées sont le plurihandicap (28 %), la déficience cognitive (26 %) et la déficience motrice (24 %). Le diagnostic étiologique est récent de moins de 12 mois pour deux enfants (4 %), et non encore identifié pour six d'entre eux (12 %). Parmi les pathologies principales en cause, les plus représentées dans cette étude sont les pathologies génétiques pour 19 enfants (38 %) dont 10 sont porteurs de trisomie 21 (20 %), les séquelles de prématurité (16 %), les pathologies vasculaires (14 %).

Parmi les 30 enfants âgés de plus de 3 ans, deux enfants (7 %) ne sont pas encore scolarisés du fait de leur handicap, 20 (67 %) sont scolarisés à temps partiel et 8 (26 %) à temps plein. Parmi les 28 enfants scolarisés, 22 (78 %) sont aidés par un Accompagnant des élèves en situation de handicap (AESH) et 3 (11 %) sont en attente d'attribution d'un AESH ou leur dossier de demande est en cours à la Maison départementale pour les personnes en situation de handicap (MDPH).

2. Caractéristiques des parents répondants et de la famille (*tableau II*)

44 des 50 parents accompagnant leur enfant à la consultation médicale sont des mères (88 %) et 29 (58 %) ont plus de 35 ans. 21 des 50 parents (42 %) ont fait des études supérieures. 39 parents (78 %) vivent en couple et 21 familles (42 %) ont trois enfants ou plus, dont neuf (18 %) ont plusieurs enfants porteurs de handicap.

Pour 44 des 50 familles (88 %), au moins l'un des parents est sans emploi ou travaille à temps partiel. Dans six familles (12 %), les deux parents travaillent et avouent avoir dû adapter leurs horaires de travail, ce qui leur a fermé la porte à certaines opportunités professionnelles.

32 parents (64 %) se disent bien entourés, le plus souvent par les grands parents.

39 familles (78 %) ont un ou plusieurs facteurs environnementaux défavorables identifiés : trouble mental ou addiction dans six familles (12 %), carences affectives ou socioéducatives dans huit familles (16 %), rupture des liens ou hospitalisation prolongée pour seize familles (32 %), milieu social très défavorisé pour 26 familles (52 %).

Revues générales

		Étude n=50	CAMSP Évry n=28	CAMSP Étampes n=22	p
Âge moyen (mois), Me [Q1-Q3]		45,5 [27,8-57,3]	48 [39,25-57,8]	39,5 [22-53,5]	0,08
Âge de l'enfant (mois)	< 12 mois, n (%)	2 (4)	1 (3,5)	1 (4,5)	0,8
	12 à 36 mois, n (%)	18 (36)	9 (32)	9 (41)	
	> 36 mois, n (%)	30 (60)	18 (64,5)	12 (54,5)	
Sexe masculin, n (%)		31 (62)	17 (61)	14 (64)	0,8
Mode de garde autre que les parents, n (%)		9 (18)	3 (10,5)	6 (27)	0,1
Durée de suivi au CAMSP	< 12 mois, n (%)	8 (16)	3 (10,5)	5 (23)	0,09
	12 à 24 mois, n (%)	13 (26)	5 (18)	8 (36)	
	> 24 mois, n (%)	29 (58)	20 (71,5)	9 (41)	
Nombre de rendez-vous hebdomadaires (y compris en libéral)	1 par semaine, n (%)	2 (4)	2 (7)	0 (0)	0,1
	2 par semaine, n (%)	16 (32)	11 (39)	5 (23)	
	Plus de 2 par semaine, n (%)	32 (64)	15 (54)	17 (77)	
Déficience principale	Déficience du psychisme dont trouble de la relation, troubles du comportement, n (%)	5 (10)	2 (7)	3 (14)	0,09
	Déficience intellectuelle et cognitive, n (%)	13 (26)	9 (32)	4 (18)	
	Déficience motrice, n (%)	12 (24)	9 (32)	3 (13)	
	Enfant à risque sans déficience avérée (prévention surveillance), n (%)	1 (2)	0 (0)	1 (4,5)	
	Plurihandicap, n (%)	14 (28)	6 (22)	8 (36,5)	
	Polyhandicap, n (%)	3 (6)	0 (0)	3 (14)	
	Trouble du langage ou parole, n (%)	2 (4)	2 (7)	0 (0)	
Date de l'annonce diagnostique	En anténatal, n (%)	6 (12)	4 (14)	2 (9)	0,8
	À la naissance, n (%)	24 (48)	14 (50)	10 (45,5)	
	< 12 mois, n (%)	2 (4)	1 (4)	1 (4,5)	
	> 12 mois, n (%)	12 (24)	7 (25)	5 (23)	
Pathologie principale	Pas de cause identifiée, n (%)	6 (12)	2 (7)	4 (18)	0,2
	Autres (dont prématurité), n (%)	8 (16)	4 (14)	4 (18)	
	Encéphalopathie développementale / malformative et/ou épileptique, n (%)	4 (8)	3 (11)	1 (4,5)	
	Encéphalopathies anténatales acquises (dont Syndrome d'Alcoolisation Fœtale, toxiques, infection), n (%)	1 (2)	0 (0)	1 (4,5)	
	Étiologie inconnue, n (%)	8 (16)	3 (11)	5 (23)	
	IMC et pathologies vasculaires anté- ou périnatales, n (%)	7 (14)	5 (18)	2 (9)	
	Pathologie génétique (dont T21), n (%)	19 (38)	13 (46)	6 (17)	
	Trouble du Spectre Autistique (autisme et autres TED), n (%)	3 (6)	0 (0)	3 (14)	
	Encéphalopathies post natales acquises ou lésionnelles, n (%)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	
Présence de traits autistiques, n (%)		10 (20)	3 (11)	7 (32)	0,06
Présence de troubles du comportement, n (%)		9 (18)	4 (14)	5 (23)	0,4
Présence de troubles moteurs invalidants, n (%)		21 (42)	11 (39)	10 (45)	0,6

n : effectif en valeur absolue ; p : test Chi-2 (Pearson Chi-Square), significatif si p < 0,05, comparant parmi les 50 enfants de l'étude, la sous-population suivie à Evry et celle suivie à Etampes ; Me [Q1-Q3] : médiane avec 1er et 3e quartile.

Tableau I : Caractéristiques sociodémographiques des enfants.

		Étude n=50	CAMSP Evry n=28	CAMSP Etampes n=22	p
Lien de parenté du parent répondant avec l'enfant	père, n (%)	6 (12)	4 (14)	2 (9)	0,6
	mère, n (%)	44 (88)	24 (86)	20 (91)	
Âge du parent > 35 ans, n (%)		29 (58)	18 (64)	11 (50)	0,3
Études supérieures (après le baccalauréat)		21 (42)	10 (36)	11 (50)	0,3
Statut marital : en couple, n (%)		39 (78)	21 (75)	18 (82)	0,7
Nombre d'enfants	1 ou 2 enfants, n (%)	29 (58)	13 (46)	16 (73)	0,06
	3 enfants ou plus, n (%)	21 (42)	15 (54)	6 (27)	
Autre enfant en situation de handicap, n (%)		9 (18)	4 (14)	5 (23)	0,4
Emploi des parents	aucun ne travaille, n (%)	3 (6)	1 (3,5)	2 (9)	0,1
	un des parents ne travaille pas, n (%)	35 (70)	23 (82)	12 (54,5)	
	un des parents à temps partiel, n (%)	6 (12)	1 (3,5)	5 (23)	
	les deux travaillent à temps complet, n (%)	6 (12)	3 (11)	3 (13,5)	
Entourage aidant, n (%)		32 (64)	18 (64)	14 (63)	0,9
Facteur d'environnement défavorable, n (%)		39 (78)	24 (86)	15 (68)	0,1
Types de facteurs d'environnement défavorables	trouble mental, n (%)	6 (12)	3 (11)	3 (13)	0,7
	carences, n (%)	8 (16)	6 (21)	2 (9)	0,4
	ruptures de liens, n (%)	16 (32)	10 (35)	6 (27)	0,5
	contexte sociofamilial, n (%)	26 (52)	17 (60)	9 41)	0,2

n : effectif en valeur absolue ; p : test Chi-2 (Pearson Chi-Square), significatif si p < 0,05 comparant parmi les 50 enfants de l'étude, la sous-population suivie à Evry et celle suivie à Etampes ; Me [Q1-Q3] : médiane avec 1er et 3e quartile.

Tableau II : Caractéristiques sociodémographiques des parents répondants.

3. Réponses au questionnaire FICD + 4

Concernant l'impact positif du questionnaire FICD + 4 (***fig. 1***), sur un score maximum possible de 40, le PFI médian est de 28. Les items d'impact positif considérés comme "*importants*" sont la valeur de vie (76 % des parents), la personnalité unique de l'enfant (74 %) et les nombreux petits bonheurs apportés par celui-ci (86 %). Les facteurs favorables corrélés à de plus importantes ressources internes positives chez les parents sont : la situation parentale en couple (p = 0,03), la déficience intellectuelle (p = 0,03) et la présence d'un entourage aidant (p = 0,08).

Concernant l'impact négatif (***fig. 2***), sur un score maximum possible de 56, le NFI médian est de 33. Les dimensions de la qualité de vie les plus affectées sont le changement de vie professionnelle (76 %), les contraintes de temps (48 %) et le stress chronique (40 %). L'impact sur le temps est lié de manière significative au nombre de rendez-vous (p = 0,01) de même que la réduction d'activité professionnelle (p = 0,04). Les facteurs identifiés comme péjoratifs sont la présence de troubles moteurs invalidants chez l'enfant (p = 0,01), la scolarisation avec AESH (p = 0,03), l'âge du parent > 35 ans (p = 0,04) et la présence d'un autre enfant en situation de handicap dans la fratrie (p = 0,02).

4. Réponses au questionnaire mini-Zarit

Le questionnaire mini-Zarit a montré un épuisement significatif chez 31 parents (62 % ayant un score Z ≥ 6) et, comme précédemment, un impact négatif majoritaire sur le temps et le stress (***fig. 3***). L'impact sur la maîtrise de vie est lié de manière significative à la scolarité à temps partiel de l'enfant (p = 0,04) et à l'âge du parent > 35 ans (p = 0,03). Les critères péjoratifs liés à un épuisement significatif du parent sont la présence d'un autre enfant en situation de handicap (p = 0,01), la scolarisation à temps partiel de l'enfant (p = 0,01) et la non-scolarisation (p = 0,02). 26 parents (52 %) obtiennent un score de surcharge significatif.

5. Retour des parents et de l'investigateur à 4 mois

Bien que la charge émotionnelle soit importante, 44 parents (92 %) ont trouvé cet entretien utile en particulier pour le

Revues générales

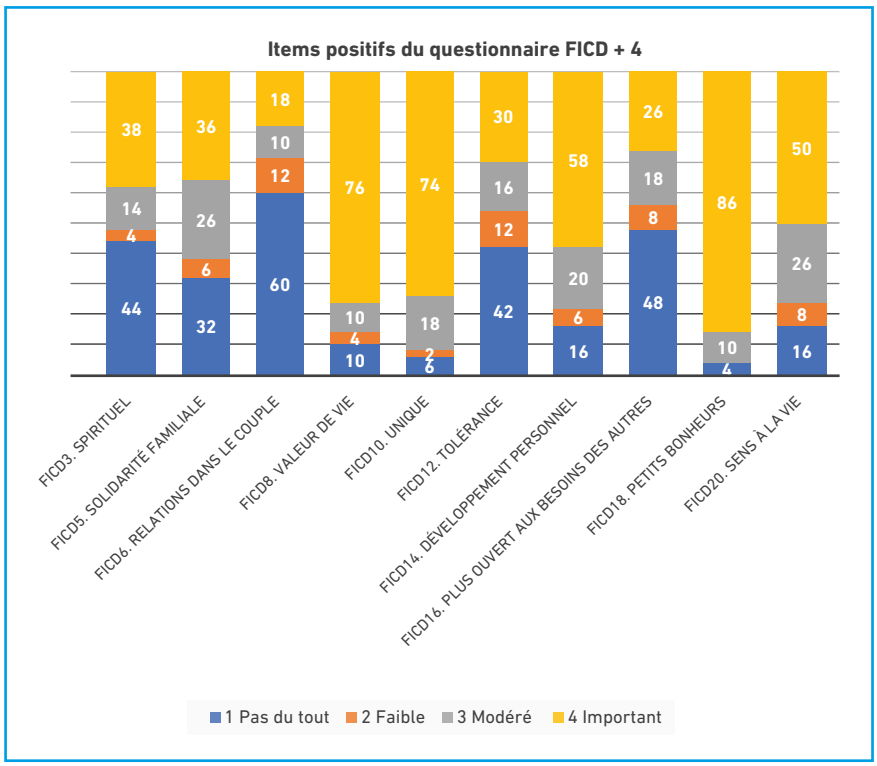

Fig. 1 : Distribution des réponses aux items positifs du FICD + 4 en % cumulés.

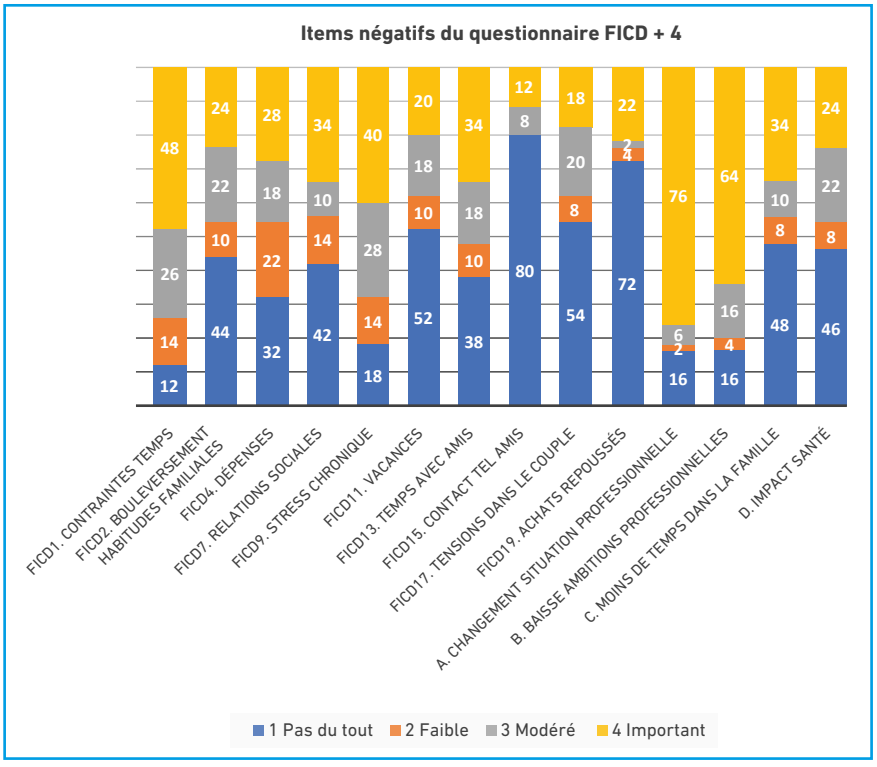

Fig. 2 : Distribution des réponses aux items négatifs du questionnaire FICD + 4 en % cumulés.

temps d'écoute et la prise de conscience de leur épuisement. Dans 96 % des cas, l'investigateur a trouvé un intérêt à l'utilisation de ces questionnaires pour améliorer l'accompagnement personnalisé des familles. Ce temps privilégié avec le parent a renforcé la relation de confiance avec l'équipe de soins et a enrichi les concertations en équipe pluridisciplinaire. Les questionnaires ont permis d'identifier des facteurs de risque et de résilience et d'adapter le projet de soin de l'enfant (notamment orientation vers un psychologue, vers l'assistante sociale, voire allègement du nombre de rendez-vous).

Discussion

1. Comparaison de l'échantillon à la population générale

Les enfants ont un mode de garde extérieur aux parents dans 18 % des cas dans cette étude. En 2021, en France métropolitaine, 1/3 des enfants de moins de 3 ans sont gardés exclusivement par leurs parents et lorsqu'au moins un parent est inactif, celui-ci s'occupe généralement de l'enfant dans 85 % des cas.

Dans ce travail, 93 % des enfants en âge d'être scolarisés vont effectivement à l'école, ce qui est retrouvé dans la littérature concernant la scolarisation des enfants en situation de handicap (95 % scolarisés à 4 ans) dont 20 % à temps partiel (*vs* 67 % dans notre étude). Dans cette étude, 78 % des enfants scolarisés sont accompagnés d'une AESH contre 48 % de l'ensemble des enfants en inclusion tous âges confondus dans la population générale [10].

78 % des enfants décrits dans cette étude vivent avec leurs deux parents, ce qui est comparable à la population générale des enfants âgés de 3 à 5 ans selon l'Insee 2020 [11].

Seulement 12 % des parents travaillent à temps complet donc l'impact sur l'em-

POINTS FORTS

- Retentissement de la situation de handicap de l'enfant sur l'équilibre familial.
- Impact sur sept dimensions de la qualité de vie : relations au sein de la famille, relations sociales, santé physique, santé psychologique, contraintes de temps, travail et dépenses.
- Impact négatif majoritaire sur les contraintes de temps et le travail, en lien avec le nombre de RDV de l'enfant.
- Existence de facteurs de risque et de facteurs protecteurs d'impact sur la qualité de vie familiale.
- Intérêt de l'utilisation de questionnaires d'impact familial dans l'accompagnement global et la co-construction du projet de soins.

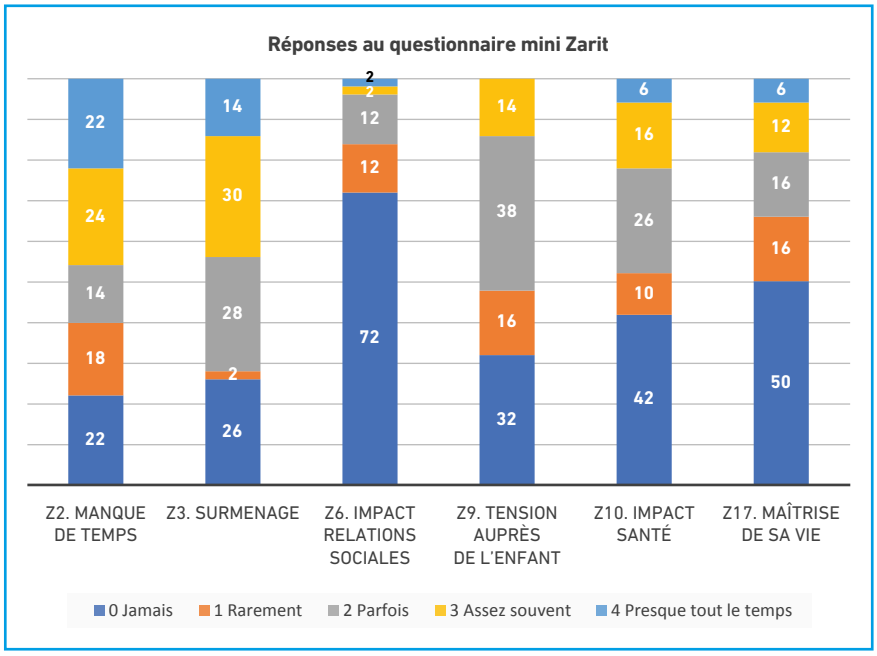

Fig. 3 : Distribution des réponses aux items du mini-Zarit en % cumulés.

ploi est de 88 %, ce qui est comparable aux données disponibles des parents d'enfants en situation de handicap dans la population générale [12].

2. Confrontation des résultats à ceux de la littérature

88 % des parents répondant à cette étude sont des mères. Ceci reflète le fait que la majorité des mères détient le rôle d'aidant principal (garde et accompagnement aux soins de leur enfant) dont 82 % ne travaillent pas pour s'occuper des enfants. Dans la littérature, les mères d'enfants en situation de handicap sévère sont plus nombreuses que la population générale à être sans emploi (47,2 % *vs* 31,4 %), ce qui n'est pas retrouvé chez les mères d'enfants avec paralysie cérébrale [3].

Cette étude a mis en évidence des facteurs d'impact positifs. Ainsi, la présence d'un entourage aidant est retrouvée comme facteur protecteur. Dans son étude publiée en 2007, Trute observe les effets positifs de la relation d'aide qui peut constituer un facteur protecteur de surcharge. L'adaptation familiale à l'incapacité de l'enfant est associée à des éléments de force dans l'adaptation psychologique des mères [13].

Une majorité de parents exprime un épuisement significatif. Les impacts négatifs le plus souvent considérés comme "*importants*" dans cette étude concernent la vie professionnelle, le manque de temps et le stress. Dans son étude menée chez des familles d'enfants paralysés cérébraux, Guyard a également décrit une majorité d'impact négatif sur le temps et la vie professionnelle [3]. D'autres études ont identifié que les principales sources de stress des parents étaient liées à des préoccupations concernant l'avenir et la santé de leur enfant [14].

3. Limites de cette étude

Une limite de cette étude est liée à la petite taille de l'échantillon qui restreint la significativité des résultats. Un biais de sélection est lié à l'investigateur unique d'où une moindre proportion d'enfants TSA dont le suivi est assuré par le pédopsychiatre au CAMSP. Un second biais de sélection est lié au temps parfois restreint en fin de consultation n'ayant pas permis d'inclure toutes les familles, notamment dans le cas de situations complexes d'agitation majeure de l'enfant ou dans le cas de familles nouvellement accueillies au CAMSP.

4. Perspectives

Il serait intéressant de mener cette étude à plus grande échelle afin d'identifier les autres facteurs de risque significatifs exposant les parents à un impact négatif sur leur qualité de vie.

Revues générales

Il serait utile d'intégrer l'utilisation de ces questionnaires dans l'accompagnement des familles en CAMSP mais également dans d'autres structures assurant le suivi d'enfants en situation de handicap. Ces outils permettraient de mieux repérer et prévenir la surcharge parentale et ainsi proposer des solutions adaptées : groupes de parole, suivi psychologique, séjour de répit, guidance parentale, allègement des rééducations non indispensables. Il serait utile de développer un outil comparable pour évaluer plus précisément l'impact sur les frères et sœurs des enfants en situation de handicap.

Comme le concluent Boursange et Gargiulo dans leur travail sur le concept de surcharge parentale, l'écoute bienveillante donnée aux parents et la reconnaissance de l'énergie déployée pour prendre soin de leur enfant est un moyen de leur faire sentir qu'ils sont compris et soutenus. La surcharge est multifactorielle. Il est important de repérer les éléments objectifs sur lesquels il est possible d'agir ainsi que les éléments subjectifs liés aux représentations personnelles des parents [15].

Conclusion

La situation de handicap des jeunes enfants a un retentissement sur l'équilibre et la qualité de vie familiale. L'évaluation de cet impact par un entretien oral individuel à partir des deux questionnaires (FICD + 4 et mini-Zarit) a été utile pour une grande majorité de parents ainsi que pour les équipes de soins médicale et paramédicale. L'utilisation de cet outil au quotidien pourrait permettre d'améliorer l'accompagnement des enfants et de leur famille. Il serait intéressant de mener cette étude à plus grande échelle pour objectiver d'autres facteurs de risque significatifs.

BIBLIOGRAPHIE

1. Anecamsp. Des textes de lois pour encadrer la petite enfance en situation de handicap : https://anecamsp.org/decouvrir-l-anecamsp/legislation-textes-de-loi/
2. Cappe É, Bobet R, Adrien JL. 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. *La psychiatrie de l'enfant*, 2009;52:201-246.
3. Guyard A, Michelsen SI, Arnaud C *et al.* Family adaptation to cerebral palsy in adolescents: A European multicenter study. *Research in developmental disabilities*, 2017;61:138-150.
4. Florian V, Findler L. Mental health and marital adaptation among mothers of children with cerebral palsy. *Am J Orthopsychiatry*, 2001;71:358-367.
5. Brehaut JC, Kohen DE, Raina P *et al.* The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*, 2004;114:e182-191.
6. Curran AL, Sharples PM, White C *et al.* Time costs of caring for children with severe disabilities compared with caring for children without disabilities. *Dev Med Child Neurol*, 2001;43:529-533.
7. Trute B, Hiebert-Murphy D, Levine K. Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability: Times of sadness and times of joy. *J Intellect Dev Disabil*, 2007;32:1-9.
8. Guyard A, Michelsen SI, Arnaud C *et al.* Measuring the concept of impact of childhood disability on parents: Validation of a multidimensional measurement in a cerebral palsy population. *Research in developmental disabilities*, 2012;33:1594-1604.
9. Bédard M, Molloy DW, Squire L *et al.* The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. *Gerontologist*, 2001;41:652-657.
10. Baligand P. Le nombre d'élèves handicapés scolarisés a-t-il réellement augmenté ? https://ecole-et-handicap.fr/augmentation-eleves-inclusion-scolaire/
11. Cnaf_Rapport Onape_Accueil du jeune enfant 2021. https://www.caf.fr/sites/default/files/medias/cnaf/Nous_connaitre/Recherche_et_statistiques/Onape/Cnaf_Rapport%20Onape_Accueil%20du%20jeune%20enfant2021.pdf
12. Chiffres_cles_petite_enfance_handicap.pdf [Internet]. [cité 4 oct 2023]. Disponible sur: https://www.hcfea.fr/IMG/pdf/Chiffres_cles_petite_enfance_handicap.pdf
13. Trute B, Benzies KM, Worthington C *et al.* Accentuate the positive to mitigate the negative: mother psychological coping resources and family adjustment in childhood disability. *J Intellect Dev Disabil*, 2010;35:36-43.
14. Moretti A, Cianci P, De Paoli A *et al.* Burden of care in families of patients with rare genetic diseases: analysis of a large Italian cohort. *Eur J Med Genet*, 2021;64:104230.
15. Gargiulo M, Boursange S. Surcharge, répit et guidance. Érès, 2022. 365 p. (revue CONTRASTE de l'ANECAMSP).

Les auteurs ont déclaré ne pas avoir de liens d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.