

Les "services de répit" offerts aux familles d'enfants qui présentent une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement"¹.

Michèle Venet² Michèle Déry

RÉSUMÉ

Le passage de l'intervention en contexte institutionnel vers le milieu familial amène à repenser l'offre de services auprès des parents d'enfants qui présentent une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.

Cet article vise en premier lieu à décrire un des principaux types de services conçus spécifiquement pour venir en aide aux parents, les «services de répit». Par un survol des études effectuées sur la question, l'article vise aussi à établir le profil des parents utilisateurs et à analyser la capacité des services à répondre à leurs besoins. La revue de littérature montre qu'il existe différentes formules de services de répit, ceux-ci pouvant être dispensés soit au domicile familial soit en centre spécialisé. Les parents qui y ont fréquemment recours sont souvent ceux dont les enfants ont les besoins de soutien les plus grands. Ce sont aussi des parents plus stressés, qui présentent davantage de problèmes de santé mentale. Bien que le taux de satisfaction à leur égard soit élevé, les études recensées montrent que les services de répit ne contribuent pas toujours à réduire les problèmes des parents. Ces résultats incitent à envisager la nécessité d'offrir aux parents d'autres formes d'aide complémentaires aux services de répit.

INTRODUCTION

Un des principaux changements qui caractérise le champ de la déficience intellectuelle est la tendance actuelle à remplacer l'intervention offerte en milieu institutionnel par l'intervention réalisée en milieu familial et en milieux ouverts. Cette tendance, qui s'affirme particulièrement en Amérique du Nord, est soutenue par les politiques de désinstitutionnalisation et de non institutionnalisation des nouveaux cas visant à favoriser l'intégration et la participation sociale des personnes handicapées.

Dans ce nouveau contexte d'intervention, la famille se voit redonner son rôle prépondérant auprès de l'enfant, et assume dorénavant la responsabilité de satisfaire les différents besoins de l'enfant, d'accomplir les démarches pour obtenir de l'aide et de veiller à l'application des programmes d'intervention. Mais ce nouveau contexte entraîne la nécessité d'offrir des services adéquats aux parents, car les responsabilités qu'ils ont à assumer peuvent être très lourdes. En effet, outre qu'il reste dépendant de sa famille beaucoup plus longtemps que la plupart des autres enfants (Gafford, 1987), l'enfant qui présente une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement exige plus de soins et son état entraîne plus d'inquiétudes ou d'anxiété chez les parents (Wilton et Renaut, 1986).

¹ La réalisation de cet article a été rendue possible grâce à une subvention de la Régie régionale des services de santé et des services sociaux de la Montérégie (Québec, Canada). Les auteurs tiennent à remercier mesdames Jessica Gauthier et Amélie Plante, étudiantes de 1er cycle universitaire, pour leur aide précieuse dans le recueil de la documentation nécessaire à la rédaction du document

² Département d'éducation spécialisée. Université de Sherbrooke, 2500 Boulevard de l'Université, Sherbrooke (Québec) Canada
11 K 2 R 1

Dans certains cas, les nouvelles responsabilités des familles risquent de se traduire par une surcharge pour les parents (Tétreault, 1991), de conduire à l'épuisement et d'entraîner des problèmes de santé physique et mentale (Déry, 1997; Tétreault, 1990) ainsi que des situations de crise (Lamarre, 1998).

Les services que l'on connaît actuellement sous le nom de «services de répit » (traduction quasi textuelle de «respite care services » ont été spécifiquement conçus pour venir en aide aux parents d'enfants handicapés et, comme leur nom l'indique, pour qu'ils bénéficient de périodes de répit afin de prendre du repos ou de s'accorder des moments de loisir (Deiner et Whitehead, 1988; Levy et Levy, 1986; Opshur, 1983). Il s'agit en quelque sorte de services de garde spécialisés, généralement offerts sur des périodes de courte durée³ et dispensés de façon intermittente, voire régulière (Dell Orto, 1988).

Ce type de services, apparu au début des années soixante-dix, (Gafford, 1987; Halpern, 1985 Upshur, 1983) tenait souvent lieu, à l'origine, de période d'essai préalable au placement à long terme de l'enfant (Gafford, 1987). Les services de répit sont maintenant considérés comme une ressource essentielle au maintien de l'enfant dans son milieu de vie naturel (Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, 1988; 2001). Étant donné qu'il s'agit le plus souvent des seuls services spécifiquement offerts aux parents d'enfants qui présentent une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, leur utilisation suscite de nombreuses attentes chez les parents et les intervenants, notamment dans la prévention ou la diminution du stress et des problèmes de santé mentale.

Cet article vise à faire le point sur le réalisme des attentes forgées à l'endroit des services de répit et sur leur capacité de répondre aux attentes qu'ils suscitent. Il est d'autant plus important de mieux circonscrire l'utilité de ces services que la tendance à favoriser l'intervention en milieu familial et en milieu ouvert s'accroît en Amérique du Nord et en Europe. La question qui se pose est la suivante : dans la conjoncture actuelle, ces services peuvent-ils vraiment constituer une réponse adéquate aux besoins des parents ? Toutefois, étant principalement répandus en Amérique du Nord et dans les pays anglo-saxons (notamment l'Australie et la Grande Bretagne)⁴, les services de répit sont relativement peu connus en France et dans plusieurs autres pays européens, de sorte qu'il nous paraît utile de les décrire tels qu'ils sont exposés dans les textes spécialisés. Cet article se compose donc de trois grandes sections : la première est destinée à présenter les différents types de services proposés aux familles; la seconde vise à brosser un portrait général des utilisateurs de ces services, tandis que la troisième propose un bilan de l'efficacité des services de répit, établi à partir des résultats des études empiriques qui se sont penchées sur la question.

Le repérage des documents et études consultés s'est principalement effectué dans la banque informatisée "PsycInfo", soit la banque la plus pertinente pour répertorier, dans le domaine de la déficience intellectuelle, les documents relatifs à des services non médicaux dont la valeur scientifique est éprouvée. Pour augmenter la probabilité d'obtenir des textes d'expression française, nous avons également eu recours à des revues francophones spécialisées ainsi qu'à des actes de colloques ou de congrès. La recherche bibliographique a porté sur les 20 dernières années. Des documents repérés, ont été exclus ceux qui portaient uniquement sur les adultes ayant une déficience intellectuelle, ceux qui ne traitaient pas de déficience intellectuelle ou de trouble envahissant du développement et ceux qui ne faisaient que mentionner les services de répit sans s'y attarder.

³ Les services peuvent être rendus sur des périodes pouvant aller de quelques heures à quelques jours. Pour qu'un service soit considéré comme un service de répit en Grande-Bretagne, il ne doit pas être dispensé pendant plus de quatre semaines d'affilée ni plus de quatre-vingt-dix jours par an (Stalker et Robinson, 1994).

⁴ Ceci est probablement attribuable au fait que la désinstitutionnalisation s'est faite de façon plus globale et à un rythme plus accéléré dans ces pays (Hatton, Emerson et Kieman, 1995), rendant plus nécessaire la mise sur pied de services de répit pour les parents. Par exemple, au Québec, dont la population s'élevait à près de 7 millions d'habitants en 1992, il ne restait à la même date que 200 enfants de moins de 18 ans admis en institution, ce chiffre étant de loin inférieur à ceux les plus faibles concernant l'Europe (Emerson et al. 1996).

LES TYPES DE SERVICES

Les différents types de services destinés à apporter du répit aux parents peuvent être regroupés en deux grandes catégories, selon qu'ils sont dispensés au domicile familial ou dans des centres. Ces services sont généralement placés sous la responsabilité d'organismes ou de centres à vocation médico-sociale ou d'agences spécialisées (Levy et Levy, 1986), mais peuvent aussi être offerts par des particuliers. Il existe en outre, dans certains pays ou dans certains états américains, des programmes de subventions accordées directement aux parents pour qu'ils se procurent le ou les services les plus adaptés à leurs besoins (Herman, 1994 Upshur, 1982 ; 1983).

Dans la mesure où la description des types de services peut faciliter la création ou la mise en place de services analogues à l'intention des parents d'enfants handicapés, nous en préciserons les particularités d'utilisation, les avantages et les désavantages, ainsi que les exigences relatives à la formation des intervenants mentionnés dans les différentes études consultées et terminerons cette première section par quelques mots sur l'organisation des services de répit.

LES SERVICES OFFERTS À DOMICILE.

Dans cette première catégorie, tous les services de répit ont ceci en commun qu'une personne se rend au domicile familial pour s'occuper de l'enfant. Les services offerts à domicile sont habituellement de très courte durée, c'est-à-dire de quelques heures seulement, mais ils peuvent être offerts à la famille sur une base ponctuelle ou régulière en fonction des besoins éprouvés ou du type d'aide désirée. Le but recherché devrait être, dans tous les cas, de permettre aux parents de profiter de la présence de cette personne pour prendre du repos, sortir, faire des activités récréatives.

Les services proposés sont très variés, allant du simple "baby-sitting" à l'aide plus spécialisée, incluant les soins médicaux dispensés par un spécialiste (une infirmière, par exemple), cette forme de service étant toutefois nettement plus onéreuse. Starkey et Sarli (1989) mentionnent que les services de répit peuvent même prendre la forme d'une aide domestique fournie par une personne préalablement formée pour s'occuper d'enfants handicapés. Il peut aussi s'agir de services d'accompagnement où une personne vient chercher l'enfant pour qu'il fasse une activité à l'extérieur du domicile, ou d'un accompagnement de type Grand Frère ou Grande Soeur (Gafford, 1987), ces deux derniers types de service visant, outre le répit parental, des objectifs développementaux pour l'enfant (socialisation, loisirs). Il existe aussi des programmes destinés à des adolescents désireux de venir en aide à des familles d'enfants handicapés, notamment en gardant ou en accompagnant l'enfant (Edgar, Reid et Pious, 1988; Mausner, 1995; Reid et Legaz, 1988; Short-DeGraff et Kologinsky, 1987).

Enfin, d'autres formes de services consistent en une formation offerte aux proches de la famille. C'est le cas, par exemple, des formations visant à montrer à des membres de la famille élargie ou à des amis comment s'occuper de l'enfant afin qu'ils puissent relayer les parents de temps à autres (Levy et Levy, 1986). Un autre service de même type, faisant appel à la participation des parents, consiste en des formations offertes par des équipes de spécialistes pour apprendre à la famille à gérer certains comportements problématiques de l'enfant. Soulignons, toutefois, que cette dernière forme de service ne concourt qu'indirectement à atteindre l'objectif de répit parental même si elle vise à soulager la famille.

Comme nous l'avons mentionné au début de cette section, les parents accèdent à ces services généralement par le biais d'agences spécialisées qui recrutent au sein de la collectivité des personnes aptes à s'occuper d'enfants handicapés à domicile. La qualité des soins dispensés à l'enfant est assurée, d'une part, par une formation adéquate du personnel et d'autre part, grâce à la description détaillée, fournie par les parents, des besoins médicaux et comportementaux de leur enfant (Upshur, 1983). La stabilité du personnel revêt ici une grande importance car elle permet le développement d'une relation de confiance non seulement avec l'enfant mais aussi avec les autres membres de la famille (Gafford, 1987).

Les services offerts à domicile présentent plusieurs avantages en raison de leur diversité et de leur flexibilité. Ils peuvent s'adresser à des enfants de tous âges, indépendamment de leur degré de déficience (Upshur, 1983) et être dispensés selon un horaire très souple (Gafford, 1987). Ils permettent d'assurer un environnement stable à l'enfant ainsi que d'éviter d'avoir recours à un moyen de transport adapté (Levy et Levy 1986). Mais, ils comportent aussi des lacunes. Ainsi, les services de type baby-sitting, les plus couramment offerts et les plus facilement accessibles, ne sont pas forcément adéquats dans le cas d'enfants présentant des problèmes de comportement ou de santé particulièrement importants (Levy et Lev)⁴ 1986 ; Upshur, 1983), les services de répit offerts à domicile par des spécialistes de la santé étant du reste, très rares ou peu accessibles en raison de leurs coûts élevés. Il en est de même dans les cas d'enfants soumis à des soins invasifs (tels que l'alimentation par voie entérale ou l'administration de diazepam par voie rectale) dans la mesure où les personnes offrant habituellement les services de répit ne sont pas toujours autorisées ni habilitées à administrer de tels soins (Robinson, Jackson et Townsley, 2001; Upshur, 1983). Comme nous le verrons à la section suivante, les services de répit dispensés dans des centres spécialisés seraient plus appropriés pour ces enfants.

LES SERVICES DE RÉPIT OFFERTS À L'EXTÉRIEUR DU DOMICILE FAMILIAL.

Divers types d'établissements fournissent des services de répit tant de jour que de nuit. La durée de ces services est très variable. Il peut s'agir, pour l'enfant, d'un séjour de quelques heures, d'une nuit, de quelques jours et nuits ou de placements de courte durée. Les services sont généralement offerts au domicile de particuliers ou de familles d'accueil ou, encore, dans des maisons ou centres d'hébergement (appelés familièrement maisons ou centres de répit).

Les services offerts par des particuliers ou des familles d'accueil.

Certains particuliers, couples ou familles viennent en aide aux familles naturelles d'enfants handicapés en gardant ces derniers à leur domicile pour quelques heures ou quelques jours. Si cette formule offre un milieu de vie très semblable à celui que connaît l'enfant et qu'elle est habituellement peu coûteuse, la formation et la supervision des personnes qui offrent le service demeure problématique. Idéalement, ces personnes devraient être sélectionnées et supervisées par des agences ou centres spécialisés et leur domicile devrait présenter les conditions d'hygiène et de sécurité appropriées (Gafford, 1987). Elles devraient, en outre, suivre une formation identique à celle des personnes qui viennent offrir le service de répit au domicile de l'enfant. Ainsi, Mausner (1995) décrit un programme de formation pour les familles voulant offrir, entre autres, du répit parental. Des programmes du même genre existent sous l'appellation de 'coopératives de parents' dans le Massachusetts, le Michigan et l'État de New York (Short-DeGraff et Kologinsky, 1987).

Les centres (ou maisons) de répit

Les centres de répit sont des établissements exclusivement destinés à fournir des services de répit aux parents d'enfants handicapés. Ils peuvent accueillir les enfants en petits groupes pour des périodes allant de quelques heures (centres de jour) à quelques jours, voire une semaine et parfois plus, selon les besoins des familles (voir Upshur, 1983). Les services de répit dispensés dans les centres de jour poursuivent habituellement le double objectif de soulager les parents durant quelques heures au cours de la journée et d'offrir aux enfants des activités structurées ainsi que la possibilité de rencontrer d'autres enfants. Pour que ce second objectif soit pleinement atteint, ces centres devraient maintenir un ratio personnel-enfants peu élevé et planifier des activités pertinentes en fonction des besoins des enfants. Toutefois, il demeure difficile de cibler ces besoins avec précision, l'âge et le degré de déficience des enfants pouvant varier beaucoup à l'intérieur d'un même groupe. Quant aux centres de répit qui dispensent des services de plus longue durée, ils sont habituellement à même d'offrir des interventions plus intensives ou plus spécialisées pour répondre aux besoins d'enfants dont les comportements ou l'état de santé sont plus problématiques. On y retrouve un personnel qualifié et diversifié, bénéficiant d'une supervision médicale au besoin. Certains établissements choisissent de se spécialiser selon l'âge des enfants ou selon la nature de la déficience ou du trouble

présenté. Par exemple, certaines maisons de répit peuvent se consacrer uniquement à une clientèle adolescente de façon à pouvoir planifier des activités adaptées à l'âge de ces enfants d'autres reçoivent uniquement des enfants souffrant de multiples handicaps et disposent en conséquence de l'équipement spécialisé approprié. Les centres de répit présentent eux aussi l'avantage de favoriser chez l'enfant la socialisation avec les pairs ainsi que d'habituer les familles et l'enfant à se séparer.

Les camps de vacances et les centres hospitaliers.

Les camps de vacances pour enfants handicapés constituent un service analogue, quoique beaucoup plus ponctuel, aux centres de répit. Ces camps, dont le personnel soignant est habituellement qualifié, visent eux aussi le double objectif d'offrir aux familles un répit (d'un week-end ou de quelques jours) et de proposer aux enfants des activités de loisirs, physiques ou artisanales (Gafford, 1987). Enfin, certains centres hospitaliers accueillent parfois des enfants handicapés souffrant de gros problèmes médicaux qui les empêchent de bénéficier d'autres services de répit (Gafford, 1987 Robinson et al., 2001). Si l'environnement y est moins chaleureux que dans d'autres ressources, ces hôpitaux offrent l'avantage de pouvoir compter sur du personnel médical et d'accueillir les enfants pour des périodes de temps relativement longues, pouvant aller jusqu'à 30 jours (Starkey et Sarli, 1989).

De façon générale, les services de répit offerts en centres spécialisés sont onéreux et coûtent jusqu'à sept fois plus cher que les soins à domicile (Levy et Levy 1986), ce qui constitue leur principal désavantage. Le fait qu'ils visent à la fois à soulager les familles et à apporter quelque chose à l'enfant est toutefois très apprécié des parents (McConkey et Adams, 2000).

LA DISPONIBILITÉ ET L'ORGANISATION DES SERVICES RÉPIT.

Ce panorama des différentes formes de services de répit peut laisser croire faussement à leur disponibilité. Dans les faits, il est rare que plusieurs formes de services soient mises à la disposition des parents et, de plus, les places sont limitées. L'insuffisance des services de répit est d'ailleurs soulignée par nombre d'auteurs (Grant et McGrath, 1990, McConkey et Adams, 2000) et mise en évidence dans plusieurs études. Ainsi, 67 % des familles d'enfants handicapés interviewées par Bamford, Griffiths, Long et Kernohan (1997) n'ont jamais eu recours à des services de répit, non pas parce qu'elles n'en avaient pas besoin mais en raison de leur non disponibilité. De la même façon, 69% des familles interviewées par McConkey et Adams (2000) auraient souhaité avoir davantage de services de répit, plus particulièrement sous forme de centres de répit et de loisirs destinés à leur enfant. L'insuffisance de services est aussi plus évidente pour certaines clientèles. En particulier, les enfants autistiques, ceux qui manifestent d'importants problèmes comportementaux (Upshur, 1982) ainsi que ceux atteints de graves problèmes de santé (Robinson et al., 2001 ; Upshur, 1982b) sont moins souvent acceptés que les autres enfants dans les différents services ou programmes de répit. Il serait donc nécessaire d'organiser des services de répit spécifiques pour les parents de ces enfants.

Compte tenu de la diversité des besoins et des ressources des familles d'enfants handicapés, Gafford (1987) et Upshur (1983) recommandent l'élaboration de programmes régionaux combinant différentes formes de services de répit, dont l'allocation relèverait de gestionnaires de cas qui auraient pour fonction d'aider les familles à déterminer les services de répit les mieux adaptés à leur situation et de les diriger vers la ou les ressources appropriées. Rappelons que la plupart des textes consultés mentionnent le rôle des agences spécialisées (surtout pour les services offerts à domicile) qui s'occupent non seulement du recrutement et de la supervision du personnel mais qui agissent aussi comme un guichet unique permettant de centraliser et de gérer les demandes de services des parents.

D'autres auteurs recommandent que l'utilisation des services de répit soit intégrée dans les projets d'intervention individualisés. Dans cette optique, Cooley (1994) propose un modèle de soutien intégré, composé de trois sous systèmes se présentant sous la forme de cercles concentriques, dont la famille est le centre. Les cercles vont du soutien «naturel' (époux, famille élargie, voisins, pasteur, etc.) au soutien formel (assurance maladie, aide financière, services de répit, programmes d'intervention). Dans le cadre de ce modèle global, les familles recourraient d'abord au soutien naturel avant d'utiliser progressivement les ressources de la périphérie.

LE PROFIL DES UTILISATEURS DES SERVICES DE RÉPIT

De façon générale, les parents (américains et anglais) d'enfants handicapés estiment que les services de répit sont nécessaires. Les principales raisons qui les poussent à utiliser ces services sont la fatigue (44 %), les vacances (20 %), les événements ou activités planifiés (13 %) et les situations d'urgence (16 %) (Upshur, 1982). Il est intéressant de constater, ici, que la raison la plus souvent mentionnée pour ne pas utiliser de tels services est l'incertitude engendrée par le fait qu'un ou, une inconnue s'occupe de l'enfant (Levy et Levy; 1986) et non pas le fait que les parents n'ont pas besoin de ce type de services.

Au-delà des motifs d'utilisation ou de non utilisation, plusieurs, études se sont intéressées aux caractéristiques des familles qui ont régulièrement recours aux services de répit afin de mieux comprendre leurs besoins et de juger de l'adéquation des services qui leur sont offerts. Dans un contexte de ressources limitées, ce type d'information peut se révéler particulièrement important pour établir un ordre de priorité dans l'utilisation des services.

Ces différentes études ont essentiellement porté sur les caractéristiques démographiques, le fonctionnement de l'enfant et les caractéristiques parentales des familles. Mentionnons d'emblée qu'il n'est pas possible de se prononcer sur les caractéristiques démographiques distinctives des familles utilisatrices de services de répit, les résultats relatifs au sexe et à l'âge de l'enfant, à l'âge des parents, à la composition de la famille, au statut socioéconomique, à l'origine ethnique et au milieu géographique étant trop contradictoires d'une étude à l'autre pour qu'il soit possible d'en tirer des conclusions fermes⁵. Par contre, une esquisse de profil se dégage des résultats d'études portant sur le fonctionnement des enfants et les caractéristiques des parents.

LE FONCTIONNEMENT DE L'ENFANT.

Un nombre important d'études concourent à montrer que les familles qui utilisent régulièrement les services de répit ont des enfants dont l'état réclame plus de soins que ceux des familles non utilisatrices (Factor et al, 1990 ; Grant et McGrath, 1990; Halpern, 1985 ; Hoare et al, 1998 ; Jawed et al, 1992; Salisbury, 1990 ; Treneman et al, 1997). En effet, les enfants de ces familles fonctionnent globalement moins bien et présentent un retard de développement plus important (Déry et Gagnon, 1994 ; Factor et al, 1990 ; Halpern, 1985 ; Hoare, Harris, Jackson et Kerley, 1998 ; Jawed, Krishnan et Oliver, 1992 Marc et MacDonald, 1988 Treneman et al. 1997). Ils souffrent d'un plus grand nombre de handicaps (Boothroyd et al, 1998) ou d'incapacités physiques (Factor et al, 1990 ; Halpern, 1985 ; Hoare et al., 1998) et éprouvent plus de difficultés sur le plan de la communication (Factor et al., 1990 Grant et McGrath, 1990 ; Hoare et al, 1998; Jawed et al, 1992 Marc et MacDonald, 1988 ; Treneman et al, 1997).

Enfin, ils manifestent davantage de problèmes de comportement (Factor et al, 1990 ; Grant et McGrath, 1990 Hoare et al, 1998; Jawed et al, 1992 ; Marc et MacDonald, 1988 Treneman et al, 1997). Ces résultats donnent à penser que les exigences liées aux soins et à l'éducation de l'enfant sont plus astreignantes pour les parents utilisateurs de services de répit que pour les non utilisateurs

LES CARACTÉRISTIQUES DES PARENTS.

Dossetor et al. (1993) avancent que la caractéristique familiale la plus déterminante dans la décision d'utiliser un service de répit varie généralement en fonction de l'étape du cycle de vie que la famille a atteinte. Toutefois, il ressort clairement de la revue des études que nous avons effectuée (voir aussi les conclusions de la revue de Chan et Sigafos, 2000) que les taux élevés de stress et d'anxiété, qui peuvent même confiner à la détresse psychologique, sont des caractéristiques parentales fortement associées à l'utilisation des services de répit (Dossetor et al, 1993 ; Halpern, 1985 ; Hoare et al, 1998 ; Salisbury, 1990).

⁵ Les nombreuses divergences constatées entre les résultats des différentes études portent plutôt à croire que les caractéristiques démographiques varient en fonction d'autres paramètres que celui de l'utilisation des services. Les lecteurs qui veulent consulter les études sur ces caractéristiques démographiques peuvent se référer aux articles de Boothroyd, Kuppinger, Evans et al. (1998) Déry et Gestion (1994) ; Dossetor, Nicol et Strech (1993) ; Factor, Ferry et Freeman (1990) ; Halpern (1985) Hoare et al. (1998) ; Marc et MacDonald (1988) ; McConkey et Adams (2000) ; Salisbury (1990), Stalker et Robinson (1994) ; Treneman, Corker~ Dowdney et Hammon (1997) ; Wherry, Shema, Baltz et Kelleher (1995).

Il est à noter que les parents qui se tournent vers les services de répit bénéficient de moins de soutien de leurs proches (Boothroyd et al, 1998 ; Déry et Gagnon, 1994 ; Factor et al, 1990 Halpern, 1985 ; Salisbury, 1990) et de moins de soutien pratique (Dossetor et al, 1993) que les parents qui n'utilisent pas ces services. Enfin, les familles utilisatrices apparaissent plus irritables, plus critiques, moins stimulantes, moins chaleureuses (Dossetor et al, 1993) et moins expressives (Dossetor et al, 1993 ; Halpern, 1985) que les familles non utilisatrices.

L'ensemble des résultats relatifs aux caractéristiques des enfants et des parents suggère que les parents utilisateurs de services de répit sont probablement en état de surcharge (Tétreault, 1991) et qu'ils présentent un risque élevé de problèmes de santé mentale. En outre, le fait que les familles utilisatrices envisagent plus souvent que les familles non utilisatrices de placer leur enfant à long terme (Déry, 1999; Dossetor et al, 1993) suggère également qu'elles sont les plus touchées par le contrecoup des politiques de désinstitutionalisation.

L'EFFET DES SERVICES DE REPIT

Les parents se disent généralement satisfaits des services de répit lorsqu'on les interroge sur ce point (McGill, 1997 ; Ptacek, Sommers, Graves et al, 1982 ; Robinson et al, 2001 Upshur, 1982). Mais il reste à savoir si ces services contribuent à soulager la surcharge parentale et à améliorer le bien-être des familles. Malgré son importance, cette question a reçu encore peu de réponses. Les effets évalués se limitant bien souvent à la seule satisfaction des parents, les données de recherche disponibles à ce jour sont insuffisantes pour nous permettre de nous prononcer sur l'effet des services de répit sur le stress des parents ou sur leur santé mentale.

Les quelques études d'impact que nous avons identifiées demeurent difficiles à comparer dans la mesure où elles évaluent des services différents, dispensés à des fréquences d'utilisation différentes et à des clientèles différentes. En outre, les devis méthodologiques privilégiés dans ces études ne sont pas nécessairement optimaux pour évaluer l'efficacité des services de répit (voir le tableau 1). Outre qu'elles s'articulent rarement autour d'un pré-test et d'un post-test et qu'elles comportent tout aussi rarement un groupe témoin composé de parents qui n'utilisent pas ou que très peu ces services, les études disponibles n'ont pas toujours recours à des instruments standardisés pour mesurer des variables comme le stress ou les troubles de la santé mentale, et notamment la dépression ou l'anxiété. Enfin, les échantillons sont parfois petits, ce qui limite la puissance statistique nécessaire pour détecter des associations significatives entre les variables. C'est donc à l'intérieur de ces limites méthodologiques que nous tenterons de faire le point sur l'impact des services de répit en présentant les résultats des études recensées.

TABLEAU 1 : CARACTÉRISTIQUES MÉTHODOLOGIQUES DES ÉTUDES RECENSÉES SUR L'EFFET DES SERVICES DE RÉPIT

Auteurs	Type de services de répit évalué	Durée/Nb. d'heures d'utilisation	Participants	Recours à un groupe témoin	Recours aux mesures pré- et post-test	Utilisation d'instruments standardisés
Botuck et Winserg (1991)	En centre	10 jours et nuits consécutifs	14 mères d'enfants ou d'adultes (6-33 ans) avec DI sévère ou profonde	Non	Oui (à 5, 10, 14 jours d'intervalle)	Oui
Déry et al. (2002)	À domicile et en centre	15 mois 4 à 140 h/mois M- 45h/mois	78 parents d'enfants (5-16 ans) avec DI sévère ou profonde	Oui	Oui (à 15 mois d'intervalle)	Oui

Auteurs	Type de services de répit évalué	Durée/Nb. d'heures d'utilisation	Participants	Recours à un groupe témoin	Recours aux mesures pré- et post-test	Utilisation d'instruments standardisés
Herman et Marcenko (1997)	Programmes régionaux (en centre, à domicile)	Non précisé	72 parents d'enfants (0-18 ans avec Di ou TED)	Non	Non	Oui
Joyce et al. (1983)	À domicile	4 mois 4 à 437 h M- 88,5 h	24 mères d'enfants ou d'adultes DI (1-29 ans)	Non	Non	Non
NSidji (1994)	Programme régional (en centre, en camp, à domicile)	Non précisé	173 familles d'enfants ou d'adultes (0- 64 ans) avec tr. mentaux dont TED	Non	Non	Non
Rimmerman (1989)	À domicile	1 8 mois au moins 6h./ semaine M=25h/mois	53 mères d'enfants (II/--5 ans) av . ec retard important	Oui	Oui (à 6,12, 18 mois d'intervalle)	Oui
Rimmerman et al. (1989)	À domicile et en centre	5 mois Nb. d'h. non précise'	78 mères d'enfants ou d'adultes avec DI ou TED	Non	Non	Oui
Singer et al. (1989)	À domicile	16 semaines 3h/semaine	21 parents d'enfants (3-14 ans) avec DI sévère	Non Cb)	Oui	Oui

Notes : Di- déficience intellectuelle, TED= trouble envahissant du développement, M- moyenne. (a) Les auteurs indiquent que le service a été utilisé 2,1 fois par mois, en moyenne. (b) L'étude comporte toutefois un groupe de comparaison qui utilise des services d'aide intensifs en plus des services de répit

LE STRESS PARENTAL.

Les parents interviewés dans les études rétrospectives de Joyce et al. (1983) et de Naïdji (1994) mentionnent moins de tension physique et émotionnelle et généralement moins de stress dans la famille suite à l'utilisation des services de répit. Ces résultats sont toutefois sujets à caution compte tenu des lacunes méthodologiques de ces deux études (voir le tableau 1). Par ailleurs, les résultats de trois autres études de l'effet des services de répit sur la réduction du stress ayant utilisé soit un groupe témoin, soit des mesures pré- et post-tests, ainsi que des instruments standardisés, sont contradictoires. En effet, Rimmerman (1989) observe une diminution du stress chez des mères de jeunes enfants sévèrement handicapés qui ont bénéficié d'un service de répit dispensé à domicile pendant 18 mois, à raison d'une fois par semaine. Par contre, Rimmerman et ses collaborateurs (1989) ne constatent aucun lien entre l'utilisation des services de répit et le taux de stress parental dans une seconde étude, où les mères bénéficient d'un service de répit pendant cinq mois, à raison de quelques heures par mois. Ces résultats pourraient donner à penser que la fréquence d'utilisation des services de répit a un rôle à jouer dans la diminution du stress. Or, cette hypothèse n'est pas appuyée par les résultats de Déry, Côté et Toupin (2002), qui n'observent pas de lien significatif entre le nombre d'heures d'utilisation mensuelle des services de répit et l'intensité du stress ressenti par les parents.

Soulignons que l'âge des enfants pour lesquels ces services sont utilisés varie beaucoup d'une étude à l'autre. Les enfants de l'étude de Rimmerman (1989) étant nettement plus jeunes que ceux de l'étude de Déry et al. (2002), il se pourrait que ce facteur soit à considérer. Une des hypothèses plausibles à cet égard est que les services de répit seraient d'autant plus efficaces qu'ils seraient dispensés précocement, prévenant ainsi l'épuisement des mères. Les données de Joyce et al. (1983) et de Rimmerman et al. (1989) vont dans ce sens, mais ces deux études incluent des parents d'enfants et d'adultes présentant une déficience intellectuelle, les adultes n'ayant pas les mêmes besoins que les enfants. L'hypothèse reste donc à confirmer. Il se pourrait aussi que les mères ne profitent plus autant des services de répit passé un certain temps. C'est du moins ce que laissent croire les résultats de l'étude de Rimmerman (1989), qui constate que l'effet maximal des services de répit se fait sentir au bout d'un an, après quoi il semble vouloir s'estomper.

LA SANTÉ MENTALE DES PARENTS.

Quatre études ont considéré l'effet de l'utilisation des services de répit sur la santé mentale des parents. Ainsi, Herman et Marcenko (1997) observent un lien entre la diminution des symptômes de dépression chez les parents et l'utilisation des services de répit à condition que les parents aient le sentiment d'avoir plus de temps pour eux-mêmes et qu'ils soient satisfaits du service reçu. Pour leur part, Singer et al. (1989) ne constatent aucun effet sur les symptômes dépressifs de parents qui ont bénéficié d'un service de répit dispensé à raison de 3 heures par semaine, en dépit du fait que tous les parents s'en soient déclarés très satisfaits. Déry et al. (2002) n'observent pas non plus, chez les parents, une diminution des symptômes dépressifs ou anxieux qui puisse être attribuée à l'utilisation des services de répit. Et, si Botuck et Winsberg (1991) mentionnent une réduction de tels symptômes dépressifs chez les mères, ce n'est que pendant la période où le service intensif est reçu. En effet, cette diminution ne se maintient pas au post-test, qui permet néanmoins de constater une amélioration du bien-être psychologique des parents. Ces résultats demeurent sujets à caution puisqu'ils ont été obtenus auprès d'un échantillon de participantes dont avaient été préalablement exclues les mères sous médication en raison de problèmes de santé mentale.

Ces différentes études suggèrent que les services de répit sont insuffisants pour réduire les problèmes de santé mentale des parents. Elles indiquent en outre que, toute importante qu'elle soit, la satisfaction des parents à l'endroit des services ne coïncide pas nécessairement avec un déclin observable de certaines de leurs difficultés.

CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

Il ressort de cette revue de littérature que les services de répit sont souvent utilisés par les familles 'surchargées', c'est-à-dire celles dont l'état des enfants réclame des soins importants et où les parents souffrent d'une plus grande détresse psychologique, sont plus isolés et disposent de moins de ressources personnelles pour faire face aux exigences du quotidien. Mais il en ressort également que, bien qu'ils soient perçus comme une ressource nécessaire et qu'ils suscitent un taux de satisfaction élevé chez les utilisateurs, les services de répit ne semblent pas vraiment soulager les parents ni contribuer à une diminution notable de leur stress ou de leurs problèmes de santé mentale.

Les données de la recherche, encore peu nombreuses, suggèrent donc jusqu'à présent que les services de répit sont insuffisants pour répondre aux besoins des familles.

Cette insuffisance pourrait s'expliquer en partie par le manque de disponibilité et de diversité des services de répit. Dans la première section de l'article, nous avons mentionné qu'il était rare que plusieurs formes de services soient mises à la disposition des parents et que les services existants avaient une capacité d'accueil insuffisante pour satisfaire la demande (Grant et McGrath, 1990, McConkey et Adams, 2000). En outre, les services disponibles ne sont pas souvent conçus pour accueillir des enfants dont l'état réclame des soins très spécifiques. Or, la diversité des besoins des enfants et des parents exige une grande diversité de services de

répit, comme l'ont déjà souligné quelques auteurs (Gafford, 1987; Upshur, 1983). Ces remarques font écho à certains résultats de recherche qui montrent, par exemple, que les services de répit à domicile seraient plus appropriés pour répondre aux besoins des parents de jeunes enfants (Rimmerman et al, 1989).

Malheureusement, rares sont les études d'impact qui ont tenu compte de la diversité des services offerts, de sorte que les résultats disponibles à l'heure actuelle ne permettent pas encore de dégager des orientations claires à cet égard.

Les différentes lacunes soulignées sur le plan méthodologique au fil de notre article nous incitent à insister sur la nécessité, pour les études ultérieures, d'élaborer des devis incluant des groupes témoins ainsi que des mesures pré- et post-tests et de préciser clairement l'intensité des services fournis (exprimée par la durée et la fréquence des services), le type de services offerts (à domicile ou externe) et les modalités de prestation. L'âge des enfants est une autre variable qui devrait retenir notre attention. Compte tenu des résultats obtenus à ce jour, il semblerait judicieux d'observer les enfants en fonction des catégories d'âge établies dans une perspective développementale, à savoir l'âge préscolaire (0 à 5 ans), l'âge scolaire (6 à 12 ans) et l'adolescence (13 à 21 ans). Les chiffres entre parenthèses sont fournis à titre indicatif uniquement, mais les catégories proposées reposent sur le fait que les besoins des enfants changent de façon importante lors de ces différentes étapes de leur développement. Enfin, les adultes déficients devraient faire l'objet d'études distinctes puisque leurs besoins sont différents de ceux des enfants et des adolescents, ne serait-ce que parce qu'ils se conjuguent avec les besoins entraînés par le vieillissement des parents. La sévérité de la déficience est également une * caractéristique importante à considérer dans la mesure où les besoins des enfants, et donc l'épuisement probable des parents, augmente avec celle-ci, ceci étant d'autant plus vrai que les services de répit sont plus rares pour les enfants qui éprouvent d'importants besoins de soutien.

En conclusion, le passage de l'intervention en contexte institutionnel vers le milieu familial entraîne la nécessité de repenser l'offre de services auprès des familles d'enfants qui présentent une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Les services de répit spécifiquement conçus pour les parents croissent en popularité et constituent bien souvent la seule aide directe qui leur soit offerte, outre l'aide financière parfois accordée par État (Tétreault, 1990).

Mais force nous est de constater que les politiques de désinstitutionalisation et d'intégration sociale ne s'accompagnent pas encore des moyens nécessaires pour venir en aide aux familles. Beaucoup reste à faire sur ce plan.

Si les services de répit sont souvent présentés comme une panacée, il est sans doute illusoire de croire que leur seule utilisation contribuera à réduire de manière notable la surcharge parentale. On attend sans doute beaucoup plus de ces services que ce qu'ils sont censés fournir, à savoir un soulagement temporaire et de courte durée. Les parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement subissent plus de stress et risquent davantage de souffrir de problèmes de santé mentale de sorte qu'il convient de développer, en plus des services de répit, toute une gamme de services destinés à offrir spécifiquement un soutien psychologique aux parents tout comme il demeure nécessaire de maintenir certains services spécialisés pour les enfants. Ces recommandations sont appuyées notamment par l'étude de Singer et al. (1989), qui montre que des services de répit accompagnés d'une aide psychologique et éducative contribuent à améliorer significativement la santé mentale des parents.

Reçu le 26 septembre 2002

Accepté le 4 juillet 2003

Version originale : française.

Extrait de la Revue Européenne du Handicap Mental