

Etude du rôle du fonctionnement familial dans l'ajustement parental face au diagnostic d'un enfant autiste

Gwendoline Desquenne Godfrey¹, Aude De Gaulmyn², Catherine Doyen², Keissa Sefiane³, Valérie Vantalon³, Lisa Ouss⁴, Emilie Cappe¹ (2021)

¹Université de Paris, LPPS, F-92100 Boulogne-Billancourt, France; ²Groupe Hospitalier Universitaire de Paris – Psychiatrie et Neurosciences, Paris, France; ³Centre d'excellence InovAND - Hôpital Universitaire Robert Debré, Paris, France; ⁴Hôpital Universitaire Necker - Enfants Malades, Paris, France

CONTEXTE THÉORIQUE

Trouble du spectre de l'autisme, dit TSA (APA, 2013) :



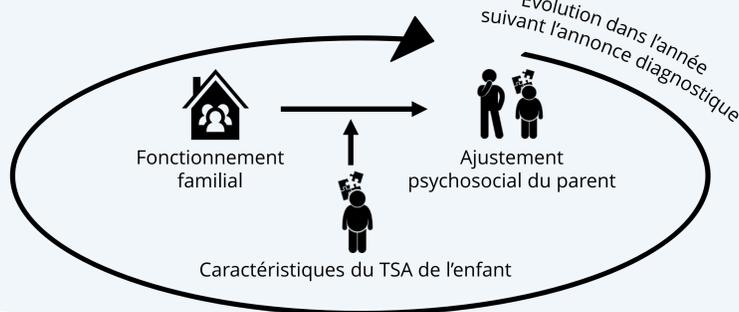
Parents d'enfants présentant un TSA :

- **Niveau de stress** très élevé (Derguy, M'Bailara, Michel, Roux, & Bouvard, 2016)
- **Qualité de vie** plus faible que celle des parents d'enfants neurotypiques, notamment en lien avec les **caractéristiques du TSA** (Vasilopoulou & Nisbet, 2016)

Annnonce du diagnostic du TSA d'un enfant :

- **Soulagement** mais aussi source de **stress parental** (Chamak et Bonniau, 2017).
- Changements possibles dans le **fonctionnement familial** sur les dimensions du modèle Circumplexe (Olson & McCubbin, 1982) :
 - **Cohésion familiale** : attachement entre les membres
 - **Flexibilité familiale** : degré de changement dans les rôles et règles familiales
 - **Communication** : dimension facilitatrice des deux autres dimensions

Quel est le rôle du fonctionnement familial dans l'ajustement parental durant l'année suivant le diagnostic du TSA d'un enfant ?



Objectifs :

- **Objectif 1** : Evaluer la perception parentale du fonctionnement familial et son évolution au cours de l'année après l'annonce diagnostique du TSA d'un enfant
- **Objectif 2** : Examiner le rôle de la perception parentale du fonctionnement familial dans l'ajustement psychosocial des parents au cours de l'année post-diagnostique
- **Objectif 3** : Considérer les caractéristiques du TSA des enfants, la perception qu'ont les parents de leur évolution, et leur impact sur le fonctionnement familial et l'ajustement psychosocial individuel des parents au cours de l'année post-diagnostique

MÉTHODE

Approuvée par le **Comité d'Éthique de la Recherche** de l'Université de Paris

Recrutement :

- Centres de diagnostic parisiens
- Par téléphone
- Avec consentement écrit

Critères d'inclusion :

- Parler couramment le français
- Être le parent d'un enfant ayant reçu un diagnostic de TSA
- Avoir un enfant entre 2 et 10 ans lors du diagnostic

Procédure : mesures quantitatives et qualitatives collectées à T0, T1, et T2



A ce jour, **45 parents** ont été recrutés pour le **T0** (toujours en cours) :

- **Volet qualitatif** : 20 mères
- **Volet quantitatif** : 34 parents (3 pères et 31 mères)
- **Deux volets** : 9 mères

Outils de recherche :

Volet qualitatif = entretiens individuels

- Situation familiale et professionnelle + caractéristiques et prises en charge du TSA de l'enfant
- Parcours et vécu de la famille jusqu'à l'annonce du diagnostic de l'enfant (seulement à T0)
- Accompagnement post-diagnostique : prises en charge de l'enfant et du parent
- Impact individuel et familial du diagnostic

Volet quantitatif = questionnaires en ligne

CONCEPT ÉVALUÉ	OUTIL
Données sociodémographiques	Parent (participant), enfant diagnostiqué, famille
Perception du fonctionnement familial	Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales IV (validée par Desautels, Lapalme, Touchette et Pauzé, 2016)
Stress perçu	Perceived Stress Scale 10 (validée par Bellinghausen, Collange, Botella, Emery et Albert, 2009)
Contrôle perçu	Cancer Locus of Control Scale (adaptée et validée par Cappe, Wolff, Bobet & Adrien, 2011)
Soutien social perçu	Questionnaire de Soutien Social Perçu (adaptée et validée par Cappe, Wolff, Bobet & Adrien, 2011)
Stratégies de coping	Ways of Coping Checklist (adaptée et validée par Cappe, Wolff, Bobet & Adrien, 2011)
Qualité de vie	Echelle de qualité de vie pour des parents d'enfants ayant un TSA (adaptée et validée par Cappe, Wolff, Bobet & Adrien, 2011)

Analyses de données prévues :

- **Volet qualitatif** : analyse de contenu thématique des entretiens (Braun & Clarke, 2006)
- **Volet quantitatif** : ANOVA à mesures répétées et régressions simples et multiples

RÉSULTATS PRÉLIMINAIRES & DISCUSSION

Résultats préliminaires : provenant des entretiens du T0 et portant sur le fonctionnement familial

Cohésion familiale :

- **Cohésion familiale et parentale élevée** : bénéfique aux mères pour faire face aux difficultés liées au TSA de l'enfant
 - Concordant avec Altieri et Von Kluge (2009), utilisation de stratégies de coping plus efficaces en cas de forte cohésion
- **Faible cohésion** : soutien limité, semble négativement impacter l'ajustement parental
- **TSA sévère** ou associé à **des troubles du comportement** : effet du manque de cohésion familiale plus important
 - Concordant avec Brown, Borduin, Dopp, et Mazurek (2019), cohésion familiale plus faible quand TSA avec de l'agressivité

Flexibilité familiale :

- **Rôles familiaux fixes** : utiles pour un quotidien souhaité prévisible pour un enfant avec un TSA
- **Flexibilité nécessaire** : permet aux parents de se relayer ou d'adapter leurs pratiques parentales suite au diagnostic
 - Concordant avec Pruitt, Willis, Timmons, et Ekas (2016), lien entre rigidité familiale et interactions frustrantes avec l'enfant
- **TSA sévère** ou associé à **des troubles du comportement** : impact de la rigidité plus important
 - Concordant avec Brown, Borduin, Dopp, et Mazurek (2019), flexibilité familiale plus faible quand TSA avec de l'agressivité

Communication :

- **Communication positive et ouverte** : ajustement de la cohésion et de la flexibilité pour faire face au TSA de l'enfant
 - Concordant avec le modèle Circumplexe (Olson & McCubbin, 1982), agit comme une dimension facilitatrice
- **Communication conflictuelle** : ajustement plus difficile
- **Remarque** : dans certains cas, recevoir le diagnostic officiel a permis de donner de la légitimité au vécu parental, générant ainsi une nouvelle forme de communication sur ce sujet

RETOMBÉES CLINIQUES

- Améliorer la compréhension du rôle du fonctionnement familial : **ressource** ou **facteur de vulnérabilité** dans l'ajustement parental suite au diagnostic du TSA ?
- Identifier les **parents à risque** de difficultés d'ajustement en considérant les spécificités du handicap et de la famille

- Plusieurs **programmes d'accompagnement** pour parents d'enfants avec un TSA existant en France (Sankey, Derguy, Clément, Ilg, & Cappe, 2019) mais pas proposés systématiquement
- Inciter les professionnels à développer des accompagnements **parentaux et familiaux** adaptés aux besoins parentaux spécifiques à la période post-diagnostique et tenant compte du **fonctionnement familial**



POINTS FORTS

	POINTS FORTS	LIMITES
Population	<ul style="list-style-type: none"> • 1^{ère} étude française du fonctionnement familial post-diagnostique de ces parents • Absence de critère d'exclusion sur le TSA permettant de refléter son hétérogénéité 	<ul style="list-style-type: none"> • Petite taille de l'échantillon • Uniquement en région parisienne • Peu de pères, manque de disponibilité
Méthode	<ul style="list-style-type: none"> • Méthode mixte : qualitative/quantitative • Méthode longitudinale sur un an • Recrutement des participants un mois après l'annonce du diagnostic • Mesure du fonctionnement familial à plusieurs dimensions 	<ul style="list-style-type: none"> • Mesures auto-rapportées • Absence de mesure validée du fonctionnement familial pré-diagnostique • Crise sanitaire mondiale pouvant impacter les réponses des parents

REMERCIEMENTS

Aux participants pour le temps accordé à l'étude, malgré leurs lourdes responsabilités, et aux professionnels du GHU Paris, de l'Hôpital Universitaire Robert Debré, et de l'Hôpital Universitaire Necker, pour leur investissement dans l'étude



CONTACT

Gwendoline Desquenne Godfrey : gwendoline.desquenne@hotmail.fr

BIBLIOGRAPHIE

Altieri, M., & Von Kluge, S. (2009). Family Functioning and Coping Behaviors in Parents of Children with Autism. *Journal of Child and Family Studies*, 18, 83-92. <https://doi.org/10.1007/s10826-008-9209-y>

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th edition). American Psychiatric Publishing. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>

Bellinghausen, L., Collange, J., Botella, M., Emery, J.-L., & Albert, E. (2009). Validation factorielle de l'échelle française de stress perçu en milieu professionnel. *Santé Publique*, 21(4), 365-373. <https://doi.org/10.3917/spub.094.0365>

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp0933a>

Brown, C. E., Borduin, C. M., Dopp, A. R., & Mazurek, M. O. (2019). The social ecology of aggression in youths with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 12(11), 1636-1647. <https://doi.org/10.1002/aur.2157>

Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2011). Quality of life: a key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research*, 20(8), 1279-1294. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-9861-3>

Chamak, B., & Bonniau, B. (2017). Vécu des familles d'enfants autistes de 1960 à 2005 : une étude rétrospective. *Perspectives psychiatriques*, 56(1), 19-28. <https://doi.org/10.1051/psy/2017561019>

Derguy, C., M'Bailara, M., Michel, C., Roux, S., & Bouvard, M. (2016). The Need for an Ecological Approach to Parental Stress in Autism Spectrum Disorders: The Combined Role of Individual and Environmental Factors. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 46(6), 1895-1905. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2719-3>

Desautels, J., Lapalme, M., Touchette, L., & Pauzé, R. (2016). Validation de la version française du FACES IV auprès d'une population d'adolescents francophones issus d'un échantillon populationnel et clinique. *Thérapie Familiale*, 37(1), 95-113. <https://doi.org/10.3917/tf.161.0095>

Olson, D., & McCubbin, H. (1982). Circumplex model of marital and family systems. V. Application to family stress and crisis intervention. In H. McCubbin, A. Cauble, & J. Patterson (Eds.), *Family stress, coping, and social support* (p. 48-68). Charles C. Thomas.

Pruitt, M. M., Willis, K., Timmons, L., & Ekas, N. V. (2016). The impact of maternal, child, and family characteristics on the daily well-being and parenting experiences of mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism*, 20(8), 973-985. <https://doi.org/10.1177/1362363116620402>

Sankey, C., Derguy, C., Clément, C., Ilg, J., & Cappe, E. (2019). Supporting Parents of a Child with Autism Spectrum Disorder: The French Awakening. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 49(3), 1142-1153. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3800-y>

Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36-49. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.008>