

Impact sur la famille du handicap à l'adolescence

La naissance d'un enfant handicapé bouleverse l'équilibre de la famille dans son ensemble. Connaître les facteurs qui déterminent l'adaptation de la famille est important pour atténuer l'impact du handicap et donc améliorer le bien-être de l'enfant.

Les données d'une étude européenne (SPARCLE) portant sur 287 familles d'adolescents présentant une paralysie cérébrale et vivant en Haute-Garonne, Isère, Irlande et Danemark sont confrontées au modèle théorique ABCX de l'impact familial du handicap. Cette approche permet d'étudier les relations entre :

- les perturbations (A) liées à l'enfant ou à l'environnement familial (déficiences, troubles du comportement, scolarité, contexte familial) ;
- les ressources disponibles (B) permettant à la famille de s'adapter (fonctionnement de la famille, sa cohésion et sa communication, capacité des parents à être positifs face à la situation de handicap, facteurs extérieurs) ;
- les conséquences sur la famille (C) perçues par les parents, dans différentes dimensions d'impact (temps et rythme de vie, travail, relations sociales et familiales, bien-être psychologique, santé physique, poids financier) ;
- l'adaptation familiale (X), mesurée par le stress ressenti.

Parmi les éléments perturbateurs, seules l'avancée en âge de l'adolescent et l'absence d'emploi des parents sont directement reliées au stress parental. Le niveau de déficience motrice n'a un effet sur le stress parental qu'à travers l'impact sur la santé des parents, et il est modéré par un sentiment positif accru quand la déficience augmente. Les troubles du comportement de l'enfant ont un effet indirect sur le stress parental à travers des problèmes de fonctionnement intrafamilial et leur impact sur la santé des parents.

Parmi les ressources disponibles, le déficit d'accès à des gardes, le mauvais fonctionnement familial et l'absence de sentiment positif par rapport au handicap de l'adolescent sont reliés à un plus haut niveau de stress parental.

Chaque élément perturbateur et ressource disponible a une relation différenciée avec les différentes dimensions d'impact familial.

Il apparaît donc qu'à l'adolescence, c'est plus autour de la qualité du fonctionnement familial que par des compensations physiques ou financières que se joue une grande partie de l'adaptation de la famille face au handicap.

Il est donc important de mettre en place des actions permettant aux familles d'améliorer les différentes dimensions de ce fonctionnement. L'utilisation d'outils de mesure validés par cette recherche peut aider à évaluer et à sélectionner les actions les plus efficaces.

N. B. Les résultats présentés ici sont ceux posés dans le rapport final (2012).

Pour plus d'information sur ce projet

- Consulter le rapport de recherche sur le site de la CNSA :
<https://www.cnsa.fr/documentation/100-fauconnier-rapport.pdf>
- GUYARD A., MICHELSEN S.-I., ARNAUD C., et al. « Family adaptation to cerebral palsy in adolescents: A European multicenter study », *Research in Developmental Disabilities*, 61, 2017, p. 138-150
- DANG V.-M., COLVER A., DICKINSON H.-O., et al. « Predictors of participation of adolescents with cerebral palsy: A European multi-centre longitudinal study », *Research in Developmental Disabilities*, 36C, 2014, p. 551-564
- GUYARD A., MICHELSEN S.-I., 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*, 33, 2012, p. 1594-604

À propos du laboratoire

Le laboratoire TIMC-IMAG (Techniques de l'ingénierie médicale et de la complexité – informatique, mathématiques et applications, Grenoble) est une unité mixte de recherche CNRS université Joseph Fourier (MR 5525). Le laboratoire réunit scientifiques et cliniciens autour de l'utilisation de l'informatique et des mathématiques appliquées pour la compréhension et le contrôle des processus normaux et pathologiques en biologie et santé. Son activité pluridisciplinaire contribue tant à la connaissance de base dans ces domaines qu'au développement de systèmes pour l'aide au diagnostic et à la thérapie.

L'équipe ThEMAS a développé un savoir-faire sur la valorisation de l'information médicale pour la connaissance et la réduction des risques en santé, dans l'acceptation de l'Organisation mondiale de la santé : « un état de complet bien-être physique, mental et social ». Les risques en santé sont ceux inhérents aux « produits » de santé (médicaments et dispositifs, mais aussi stratégies de santé), aux circonstances d'utilisation de ces produits ainsi qu'à l'environnement physique, social et attitudinal des personnes. Elle s'applique tant dans le domaine des soins que dans le domaine social, et notamment dans le domaine des comparaisons européennes de la participation et de la qualité de vie des personnes handicapées en fonction de leur environnement.

À propos de l'enquête SPARCLE :

<https://research.ncl.ac.uk/sparcle/>

La page personnelle du chercheur :

<http://www.chu-grenoble.fr/content/jerome-fauconnier>

Contact

M Jérôme Fauconnier, épidémiologiste
Laboratoire TIMC-IMAG UMR CNRS 5525 – équipe ThEMAS
Université Joseph Fourier
jerome.fauconnier@univ-grenoble-alpes.fr

Références du projet : n° 100

Appel à projets 2010 – Handicap et perte d'autonomie » (DRESS)

Titre : *Impact sur les familles de la paralysie cérébrale de jeunes adolescents : conséquences, facteurs aggravants et facilitateurs* (Jérôme Fauconnier).

Direction scientifique

www.cnsa.fr

août 2017