



Perceptions parentales des conduites auto-stigmatisantes de leur enfant atteint d'un Syndrome Gilles de la Tourette : Validation psychométrique de la PaSS-24 en tant que questionnaire hétéro-rapporté

Rébecca KOUBY ; Jenna MAIRE
Institut Catholique de Toulouse, Unité de Recherche CERES

Le Syndrome Gilles de la Tourette

- Trouble neurologique qui fait partie des **troubles tics** dans sa forme la plus grave
- **Pic à l'adolescence** et diminution à l'âge adulte pour 2/3 des personnes
- Représentations sociales négatives induisant de la **stigmatisation**

Enfance et adolescence :

Difficultés scolaires
Inconfort physique
Difficultés sociales



Leurs parents :

Inquiétudes
Diminution du soutien social
Culpabilisation
Découragement



Conséquences :

Insécurisation
Transmission d'inquiétudes

L'auto-stigmatisation

Stéréotypes

Conscience de la stigmatisation et/ ou croyance vis-à-vis de soi

Préjugés

Accord avec les stéréotypes menant à des réactions émotionnelles négatives

Discrimination

Application à soi-même par ses réponses comportementales



Paradoxe de l'auto-stigmatisation

Les mesures quantitatives

Format habituel :

auto-rapporté

population adulte
psychiatrie

Les échelles :

- Échelle d'auto-stigmatisation de la maladie mentale (**SSMI-S**)
- Échelle de stigmatisation intériorisée de la maladie mentale (**ISMI**)
- Self-Stigma Scale Short (**SSS-S**)
- **PaSS-24**

Dans le SGT

Évaluations : qualitatives

Manifestations : commentaires auto-dévalorisants, évitement de certaines activités, isolement volontaire, insatisfaction générale de l'existence

→ concept de soi

→ perception de soi

Dans quelle mesure la perception des parents vis-à-vis du vécu du SGT de l'enfant influence l'expérience de ce dernier ?

Aucune étude quantitative de l'auto-stigmatisation chez les jeunes présentant un SGT

Aucune étude sur la dyade enfant-parent dans l'auto-stigmatisation

Outils limités



Objectifs

- Structure factorielle et propriétés psychométriques de la **PaSS-24 modifiée** similaires à la version originale
- **Auto-stigmatisation élevée** chez les jeunes perçue par les parents
- **L'auto-stigmatisation parentale prédit l'auto-stigmatisation de l'enfant**, perçue par les parents

Participants

	N	Âge M(ET)
Jeunes diagnostiqués	58	13.2 (3.34)
Mères	58	44.1 (6.22)

Mesures

- Échelle de Paradoxe de l'auto-stigmatisation (PaSS-24)
- King Stigma Scale (KSS) version française
- Échelle générale d'auto-efficacité (GSE) version française
- Échelle de Paradoxe de l'auto-stigmatisation (PaSS-24) version hétéro-questionnaire

**Approbation au
stéréotype**

Juste colère

**Réticence à la
divulgation**

Procédure

Accord des auteurs

Inscription au
registre CNIL de
l'ICT

Accès en ligne,



AFSGT

Recueil des
données : Sphinx-
Campus®

Traitement
statistique :
Jamovi®

Validation d'échelle

Analyse factorielle (ACP)

Structure en **trois sous-facteurs indépendants** :
approbation au stéréotype (AS), juste colère (JC),
réticence à la divulgation (RD)

Valeur propre initiale

Les 3 facteurs expliquent une **portion
significative de la variance totale** : 32%(AS),
17%(JC), 11%(RD)

Consistence interne

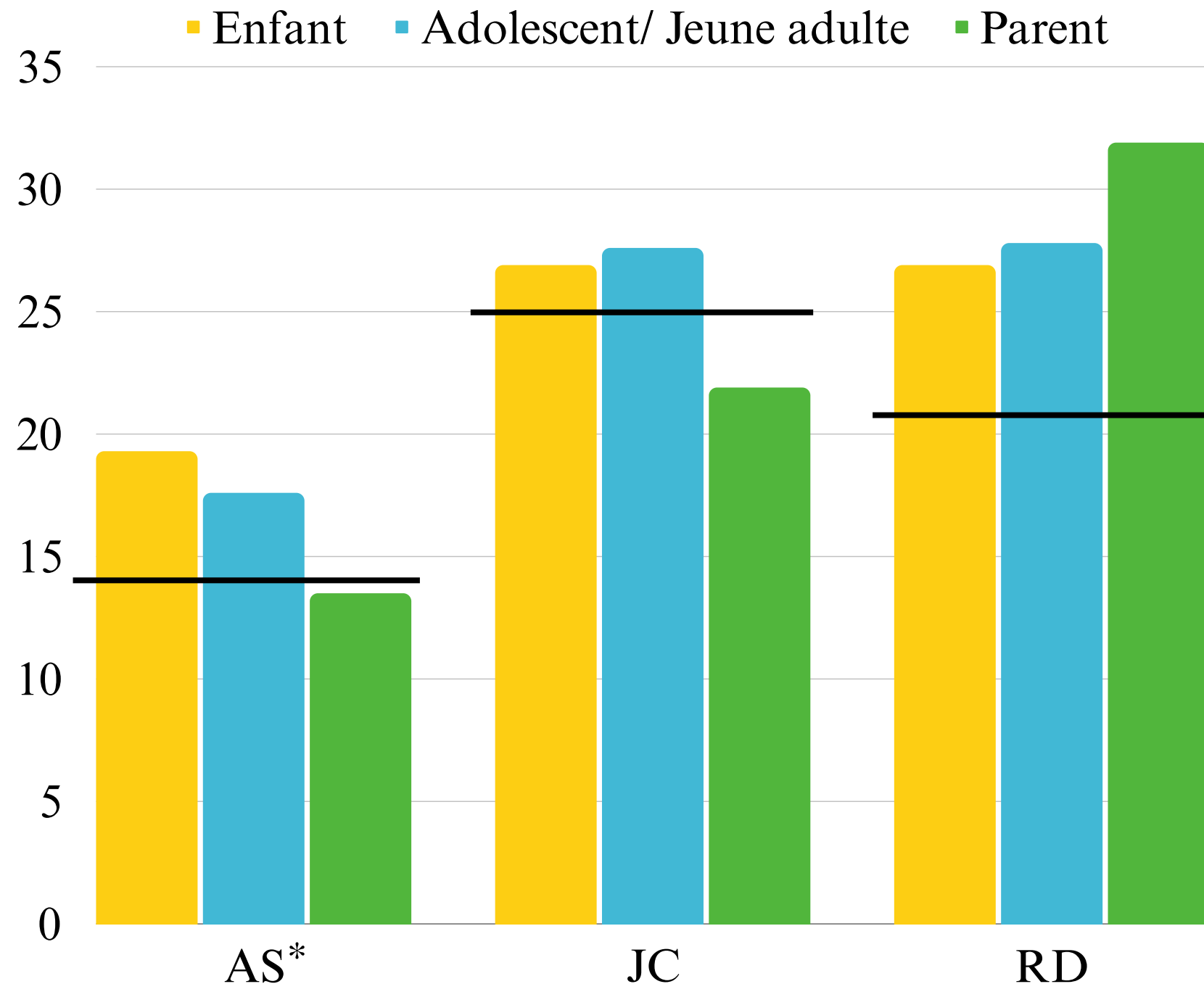
	α PaSS-24	α PaSS-24 hétéro-rapportée
AS	.81	.83
JC	.83	.89
RD	.87	.93

Validité convergente

Convergence positive (KSS) : corrélations positives,
 $r = -.32$ ($p < .05$), $r = -.77$ ($p < .001$), $r = -.35$ ($p < .01$)

Convergence négative (GSE) : $r = -.61$ ($p < .001$), r
 $= -.28$ ($p < .05$), $r = -.29$ ($p < .05$)

Scores d'auto-stigmatisation



*Note. AS = approbation au stéréotype, JC = juste colère, RD = réticence à la divulgation

Effet de l'auto-stigmatisation parentale sur l'auto-stigmatisation des jeunes

- L'AS-**P** prédit significativement et positivement l'AS-**E**, $\beta = .58$, $p < .001$
- La JC-**P** prédit significativement et positivement la JC-**E**, $\beta = .63$, $p < .001$
- La RD-**P** prédit significativement et positivement la RD-**E**, $\beta = .39$, $p < .01$

Discussion des résultats

- Une présence conséquente de conduites auto-stigmatisantes
- Quelle place pour la “juste colère” ?
- Une transmission des stéréotypes ?
- Environnement familial et construction identitaire



Limites

- Nombre de participants : faible prévalence, abandons en cours de saisie
- Un questionnaire limité aux mères
- Projections parentales ou ressenti de l'enfant ?



Perspectives de recherche :

- Auto-stigmatisation et construction identitaire
- Étude de la colère
- Le système familial stigmatisé
- Études comparatives entre auto-stigmatisation rapportée et perçue

Perspectives cliniques :

- Évaluation précoce
- Revalorisation de l'identité
- Programmes axés sur l'auto-stigmatisation pour : les plus jeunes/ les patients hors psychiatrie
- Prise en charge de l'environnement au-delà des symptômes
- Soutien à la parentalité

Phénomène social, individuel et systémique



Perceptions parentales des conduites auto-stigmatisantes de leur enfant atteint d'un Syndrome Gilles de la Tourette : Validation psychométrique de la PaSS-24 en tant que questionnaire hétéro-rapporté

Rébecca KOUBY ; Jenna MAIRE
Institut Catholique de Toulouse, Unité de Recherche CERES