



***Etude des facteurs psychosociaux et des stratégies de
coping sur l'ajustement des parents d'enfant(s)
atteint(s) de mucoviscidose
Impact sur la qualité de vie***

Sous la direction de Mme Anne-Marie Etienne

Lecteurs : Detraux J.-J.
Timmermann M.

Mémoire présenté par
Malorie TOUCHEQUE
en vue de l'obtention
du diplôme de Master en Sciences Psychologiques

Résumé

Objectifs : Cette étude, de nature exploratoire, a plusieurs objectifs : (1) mettre en évidence les différentes variables qui peuvent jouer un rôle dans l'adaptation des parents à la maladie de leur enfant ; (2) identifier l'impact de ces variables sur la qualité de vie des parents ; (3) tester l'existence de différences dans les résultats selon le sexe du parent. Par ailleurs, cette recherche se base sur le modèle théorique de Bruchon-Schweitzer (2002). Dans cette perspective, l'ensemble des variables présentes dans ce modèle a été soumis à des analyses statistiques rigoureuses afin de dégager les éventuels facteurs protecteurs et/ou facteurs de risque pouvant jouer un rôle sur la qualité de vie des parents.

Participants : L'échantillon total se compose de 25 parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose et se décompose en deux groupes : 9 pères et 16 mères.

Méthodologie : Le fonctionnement familial, l'anxiété, le stress perçu, le soutien social perçu, les stratégies de coping et la qualité de vie ont été évalués par le biais de questionnaires : l'échelle de l'environnement familial (FES ; Moos & Moos, 1986), l'inventaire d'anxiété trait-état (STAI YA-B ; Spielberger, 1983), l'échelle de stress perçu (PSS ; Cohen, 1983), le Questionnaire de Soutien Social Perçu (QSSP ; Bruchon-Schweitzer & Quintard, 2001), le Coping Health Inventory for Parents (CHIP, Mc Cubbin et al., 1983), une interview des réactions humaines sur les effets de la maladie de leur enfant au niveau physiologique, cognitif, émotionnel et comportemental et l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie (ISQV ; Dupuis, Perrault, Lambany, Kennedy & David, 1989).

Résultats : les statistiques descriptives montrent que les résultats sont globalement comparables à ceux obtenus par d'autres populations. Néanmoins, les mères montrent des scores moyens significativement plus faibles pour le contrôle et l'organisation (FES) comparativement à des familles « normales », un score moyen de disponibilité (QSSP) significativement plus élevé que les parents d'enfant(s) autiste(s) et des scores moyens pour les facteurs 1 (maintien de l'intégration familiale) et 2 (maintien du support social) du CHIP significativement supérieurs aux parents d'enfant(s) avec une maladie chronique. Par ailleurs, les pères montrent un score moyen de contrôle (FES) plus faible comparativement à des familles « normales ». Les analyses corrélationnelles révèlent que très peu de variables sont corrélées significativement avec les stratégies de coping. Seuls le fonctionnement familial chez les pères et l'âge de l'enfant apparaissent reliés avec les stratégies d'adaptation. Par ailleurs, l'anxiété (état et trait) des parents est en lien avec le score de qualité de vie. De même, une relation entre le stress perçu des pères et le score de qualité de vie a pu être établie. Les analyses de variances, quant à elles, mettent en évidence des différences liées au sexe du parent pour le score de disponibilité (QSSP) et le facteur 3 du CHIP (compréhension de la situation médicale), en faveur des mères.

Conclusion : les stratégies de coping semblent globalement plus efficaces pour les mères que pour les pères. En outre, la qualité de vie des parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose est satisfaisante. Néanmoins, l'anxiété et le stress perçu ressortent comme des facteurs importants en lien avec la qualité de vie des parents, particulièrement des pères.

Remerciements

Arrivée au terme de la rédaction de ce mémoire, mes remerciements les plus sincères et ma gratitude vont à tous ceux qui, par leur enseignement, leur soutien et leurs conseils, ont contribué, de près ou de loin, à l'élaboration de ce projet de fin d'études.

J'adresse tout d'abord mes plus vifs remerciements à ma promotrice, A-M. Etienne, pour sa disponibilité, ses conseils avisés, son intérêt et son engagement vis-à-vis de ce projet. Je remercie Madame M. Timmerman et Monsieur J-J. Detraux d'avoir accepté d'être les lecteurs de ce mémoire.

Je tiens à témoigner ma gratitude à Monsieur P. Missotten et Madame C. Stassart, doctorants à l'Université de Liège, pour leur disponibilité, leurs conseils rigoureux, leurs précieuses corrections et leur implication dans l'élaboration de ce mémoire. Puissent ces lignes être l'expression de ma plus profonde reconnaissance.

Je souhaite également remercier les médecins coordinateurs du Centre Liégeois de Rééducation Fonctionnelle pour la Mucoviscidose, le Docteur F. Pierart du CHC de l'Espérance et le Docteur J.-P. Sacré du CHR de la Citadelle. Ils m'ont ouvert les portes de leurs services et m'ont apporté une aide précieuse pour le recrutement. Particulièrement, j'adresse toute ma gratitude à Y. Jamoye, infirmière du CHR, pour son aide inestimable et son soutien dans l'organisation des entrevues avec les parents.

Je tiens à manifester ma reconnaissance aux principaux acteurs de ce mémoire, tous ces parents qui ont accepté de donner de leur temps. Sans eux, ce projet n'aurait pas pu voir le jour.

Enfin, au terme de ces remerciements, je souhaiterais rendre hommage aux membres de ma famille, et en particulier à mes parents pour leur soutien incommensurable tout au long de mes études. Vous m'avez soutenue, encouragée, rassurée. Sans vous, je ne serais pas arrivé là où j'en suis. A mon compagnon, dont l'amour et le soutien m'ont aidé tout au long de mon parcours académique. Sans oublier Bernadette, à qui j'adresse toute ma gratitude pour le temps qu'elle a consacré à ses multiples relectures.

Table des matières

PARTIE THEORIQUE

| | |
|---------------------------|----------|
| Avant-propos | 1 |
|---------------------------|----------|

| | |
|---|----------|
| Chapitre 1 : la mucoviscidose, une maladie chronique | 3 |
|---|----------|

| | |
|---|---|
| 1. Introduction | 3 |
| 2. La maladie et ses manifestations | 3 |
| 3. Le diagnostic | 4 |
| 4. Les implications génétiques | 5 |
| 5. Le traitement..... | 6 |

| | |
|---|----------|
| Chapitre 2 : Le modèle de Bruchon-Schweitzer (2002)..... | 8 |
|---|----------|

| | |
|---|----|
| 1. Introduction | 8 |
| 2. Variables présentes dans le modèle de Bruchon-Schweitzer (2002)..... | 10 |
| 2.1 Les prédicteurs de la santé | 10 |
| 2.1.1 Les antécédents environnementaux..... | 10 |
| 2.1.2 Les antécédents sociodémographiques..... | 10 |
| 2.1.3 Les antécédents psychosociaux | 11 |
| 2.2 Les modérateurs..... | 12 |
| 2.2.1 Les processus transactionnels..... | 12 |
| 2.2.1.1 L'évaluation primaire ou le stress perçu..... | 12 |
| 2.2.1.2 L'évaluation secondaire..... | 13 |
| 2.2.1.3 Les stratégies d'ajustement ou « coping » | 14 |
| 2.2.2 Les états émotionnels : l'anxiété-état | 15 |
| 2.3 Une issue : la qualité de vie | 15 |

| | |
|--|---------------|
| Chapitre 3 : revue de la littérature centrée sur les parents ayant un enfant souffrant de mucoviscidose | 20 |
| 1. Introduction | 20 |
| 2. Les facteurs biopsychosociaux..... | 21 |
| 3. Les modérateurs | 24 |
| 3.1 Le stress perçu | 24 |
| 3.2 Le soutien social perçu | 26 |
| 3.3 Les stratégies d'adaptation..... | 27 |
| 4. Les réactions humaines en tant que critère d'ajustement | 29 |
| 5. Impact sur la qualité de vie..... | 31 |
| Objectifs et hypothèses de l'étude | 34 |
| PARTIE EMPIRIQUE | |
| Méthodologie | 37 |
| 1. L'échantillon | 37 |
| 1.1 Critères d'inclusion et d'exclusion | 37 |
| 1.2 Procédure de recrutement | 37 |
| 1.3 Contexte et lieu de recrutement | 38 |
| 2. Design expérimental | 38 |
| 3. Protocole de la recherche | 39 |
| 3.1 Questionnaire sociodémographique..... | 40 |
| 3.2 L'Inventaire d'Anxiété Trait-Etat (STAI YA-B, Spielberger, 1983) | 40 |
| 3.3 Questionnaire de Stress perçu : PSS (Perceived Stress Scale de Cohen, Kamarck & Mermelstein, 1983)..... | 41 |
| 3.4 Questionnaire de soutien social perçu (QSSP, Bruchon-Schweitzer & Quintard, 2001) | 42 |
| 3.5 Coping Health Inventory for Parents (CHIP, Mc Cubbin et al., 1983) ... | 43 |
| 3.6 Les réactions humaines | 45 |

| | | |
|------------------------------------|--|-----------|
| 3.7 | Inventaire Systémique de Qualité de Vie (ISQV, Dupuis et al., 1989) ... | 45 |
| 3.8 | Family Environment Scale (FES, Moos et Moos, 1986)..... | 50 |
| 4. | Les analyses statistiques | 52 |
| Analyse des résultats | | 54 |
| 1. | Données descriptives de l'échantillon | 55 |
| 1.1 | Données générales | 55 |
| 1.2 | Données sociodémographiques des parents..... | 55 |
| 1.3 | Statistiques descriptives chez les mères..... | 56 |
| 1.4 | Statistiques descriptives chez les pères..... | 60 |
| 2. | Analyse des variables en lien avec l'adaptation des parents | 62 |
| 2.1 | Résultats relatifs à l'objectif 1 pour la population des mères | 63 |
| 2.1.1 | Résultats concernant l'hypothèse 1 | 63 |
| 2.1.2 | Résultats concernant l'hypothèse 2 | 63 |
| 2.2 | Résultats relatifs à l'objectif 1 pour la population des pères | 63 |
| 2.2.1 | Résultats concernant l'hypothèse 1 | 63 |
| 2.2.2 | Résultats concernant l'hypothèse 2 | 64 |
| 3. | Analyse des variables en lien avec la qualité de vie des parents | 65 |
| 3.1 | Résultats relatifs à l'objectif 2 pour la population des mères | 65 |
| 3.1.1 | Résultats concernant l'hypothèse 3 | 65 |
| 3.1.2 | Résultats concernant l'hypothèse 4 | 67 |
| 3.2 | Résultats relatifs à l'objectif 2 pour la population des pères | 67 |
| 3.2.1 | Résultats concernant l'hypothèse 3 | 67 |
| 3.2.2 | Résultats concernant l'hypothèse 4 | 68 |
| 3.3 | Analyse qualitative des variables en lien avec l'ajustement des parents . | 69 |
| 4. | Analyse de l'effet de genre | 72 |
| 4.1 | Analyse de l'effet de genre chez les parents en couple | 73 |
| 4.1.1 | Analyse des variables en lien avec la qualité de vie des parents en couple | 78 |

| | |
|---|------------|
| Discussion | 82 |
| 1. Comparaison des résultats relatifs aux parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose par rapport à d'autres populations | 83 |
| 2. Le rôle des différentes variables sur l'adaptation des parents..... | 86 |
| 2.1 Lien entre l'âge de l'enfant et l'adaptation des parents | 86 |
| 2.2 Lien entre le fonctionnement familial et les stratégies de coping des parents | 88 |
| 3. Rôle des différentes variables sur la qualité de vie des parents | 89 |
| 3.1 Lien entre l'anxiété, le stress perçu, le soutien social et la qualité de vie des parents | 89 |
| 3.2 Lien entre les stratégie de coping et la qualité de vie des parents | 91 |
| 3.3 Les réactions humaines, reflet de l'ajustement des parents | 92 |
| 4. Analyse de l'effet de genre sur les différentes variables | 93 |
| 4.1 Comparaison des résultats relatifs aux couples parentaux par rapport à l'ensemble de l'échantillon | 97 |
| 4.1.1 Perspective de recherche..... | 101 |
| Conclusion..... | 103 |
| Bibliographie | 105 |

Liste des figures et des tableaux

| | |
|--|-----------|
| <i>Figure 1 : les organes atteints par la mucoviscidose (Université de Rouen, Mai 2010)</i> | <i>4</i> |
| <i>Figure 2 : mode de transmission autosomique récessif de la mucoviscidose (Centre Muco de Liège, Mars 2010)</i> | <i>6</i> |
| <i>Figure 3 : Modèle intégratif et multifactoriel en psychologie de la santé (Bruchon-Schweitzer, 2002)</i> | <i>8</i> |
| <i>Figure 4 : La représentation du domaine « sommeil » de l'ISQV(Dupuis, Taillefer, Rivard, Roberge & St-Jean, 2001)</i> | <i>46</i> |
| <i>Figure 5 : Les domaines de vie et leur priorité (Dupuis et al., 2001)</i> | <i>48</i> |

| | |
|---|-----------|
| <i>Tableau 1 : moyennes et écarts-types de 200 adultes français (Bruchon-Schweitzer & Paulhan, 1993).....</i> | <i>41</i> |
| <i>Tableau 2 : les dimensions du Coping Health Inventory for Parents (McCubbin et al., 1983)</i> | <i>44</i> |
| <i>Tableau 3: “index des scores normatifs” des mères et des pères ayant un enfant(s) atteint(s) d’une maladie chronique pour l’ensemble des facteurs (McCubbin, 1987, p. 180)</i> | <i>44</i> |
| <i>Tableau 4 : moyennes et écarts-types de 580 adultes tout-venant (Missotten et al., 2010)</i> | <i>49</i> |
| <i>Tableau 5 : moyennes et écarts-types des sous-dimensions obtenu par Moos et Moos (1986) sur une population de 1125 familles « normales ».....</i> | <i>50</i> |
| <i>Tableau 6 : dimensions et sous-dimensions du Family Environment Scale p47</i> | <i>51</i> |
| <i>Tableau 7 : données sociodémographiques des parents constitutifs de l’échantillon</i> | <i>56</i> |
| <i>Tableau 8: données descriptives (moyennes, écarts-types, minimum et maximum) de l’échantillon des mères pour l’ensemble des questionnaires.....</i> | <i>57</i> |
| <i>Tableau 9 : données descriptives (moyennes, écarts-types, minimum et maximum) de l’échantillon des pères pour l’ensemble des questionnaires.....</i> | <i>60</i> |
| <i>Tableau 10 : corrélation des rangs de Spearman entre les dimensions du FES et les facteurs du CHIP chez les pères</i> | <i>64</i> |
| <i>Tableau 11 : corrélations des rangs de Spearman entre les scores ISQV et l’anxiété, le stress perçu et le soutien social perçu chez les mères de notre échantillon</i> | <i>66</i> |

| | |
|--|-----------|
| <i>Tableau 12 : corrélations des rangs de Spearman entre les scores ISQV et l'anxiété, le stress perçu et le soutien social perçu chez les pères de notre échantillon</i> | <i>67</i> |
| <i>Tableau 13 : résumé des principales réactions humaines enregistrées chez les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose.....</i> | <i>70</i> |
| <i>Tableau 14 : données descriptives (moyennes, écarts-types) de l'échantillon des couples parentaux</i> | <i>74</i> |
| <i>Tableau 15 : données descriptives des scores d'Ecart pour les domaines de vie au sein de l'échantillon des mères et des pères en couple.....</i> | <i>76</i> |
| <i>Tableau 16 : données descriptives des scores de But pour les domaines de vie au sein de l'échantillon des mères et des pères en couple</i> | <i>78</i> |
| <i>Tableau 17 : corrélations des rangs de Spearman entre les pères et les mères en couple pour les indices de l'ISQV.....</i> | <i>79</i> |
| <i>Tableau 18 : corrélations des rangs de Spearman établies entre l'anxiété, le stress perçu, les stratégies de coping et les mesures de qualité de vie chez les pères et mères en couple.....</i> | <i>80</i> |

PARTIE THEORIQUE

Avant-propos

Avoir un enfant atteint d'une maladie chronique est une réalité qui touche un nombre croissant de familles. Une telle situation impose des exigences particulières pour ces familles d'enfant(s) malade(s) (Clawson, 1996). Par ailleurs, les récents progrès de la médecine ont considérablement étendu l'espérance de vie des enfants souffrant de maladies chroniques. Leur prise en charge s'est progressivement déplacée de l'hôpital à la maison où les responsabilités, concernant la gestion de la maladie, reposent sur les épaules de la famille. Les chercheurs, en reconnaissant ces changements, ont commencé à étudier le contexte familial de l'enfant avec une maladie chronique (Walker et al., 1987). Hauenstein (1990) reconnaît que ces profondes perturbations nécessitent des changements de fond dans la structure et le fonctionnement familial, notamment une redistribution des rôles et des responsabilités.

En outre, les connaissances dont nous disposons sur la manière dont les parents gèrent la prise en charge de la maladie de leur enfant, sont principalement basées sur des recherches ne tenant compte que de la perspective des mères (Gibson, 1995; Hodgkinson & Lester, 2002; Stewart, Richie, McGrath, Thompson, & Bruce, 1994¹). Ces recherches décrivent les mères comme étant la « soignante » principale et, selon ces dernières, la responsabilité de la prise en charge de leur enfant est inégalement partagée avec leurs partenaires. Toutefois, ces études ne prennent pas en compte le point de vue des pères (Hayes & Savage, 2008). Or, il a été démontré que les pères sont profondément affectés par la maladie chronique de leur enfant. Plus encore, ils semblent avoir davantage de difficultés que les mères à s'ajuster à la réalité des limitations imposées par la maladie (McKeever, 1981 ; Meyer, 1986²).

Par ailleurs, la prise en charge d'un enfant atteint de mucoviscidose contraint les parents à mettre en place diverses stratégies leur permettant de s'adapter à l'annonce de la maladie mais aussi au style de vie que celle-ci impose. En effet, les différents traitements dont doit bénéficier l'enfant malade sont routiniers et très

¹ Cités par Hayes & Savage, 2008

² Cités par Katz & Krulik, 1999

astreignants. De plus, les traitements demandent beaucoup de rigueur de la part de l'enfant mais également de la part des parents.

Dans ce contexte, il nous a semblé intéressant de se préoccuper du vécu des parents face à cette situation. C'est pourquoi, l'objectif de ce projet est de mettre en évidence les différentes variables pouvant influencer l'ajustement des parents ayant un enfant atteint de mucoviscidose ainsi que l'impact de ces variables sur la qualité de vie de ces derniers.

Afin de mieux cerner les différents concepts pris en compte dans cette étude, il est nécessaire d'éclaircir quelques points théoriques primordiaux.

Tout d'abord, le premier chapitre sera consacré à la mucoviscidose afin de mieux comprendre l'impact de cette maladie sur l'ajustement des parents.

Ensuite, le deuxième chapitre traitera d'un modèle intégratif et multifactoriel en psychologie de la santé qui sert de base à notre recherche, le modèle de Bruchon-Schweitzer (2002).

Enfin, le troisième chapitre parlera des différentes variables du modèle dans le cadre d'études centrées sur les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose.

Chapitre 1 : la mucoviscidose, une maladie chronique

1. Introduction

La mucoviscidose, également appelée fibrose kystique, est une maladie génétique grave, limitant la durée de vie du patient et entraînant de nombreuses complications. En Belgique, elle affecte 1 nouveau-né sur 2500. Les symptômes et la sévérité de la maladie sont extrêmement variables d'un patient à l'autre. À l'heure actuelle, il n'existe pas de possibilités de guérison. Toutefois, au cours de cette dernière décennie, le pronostic de la maladie s'est amélioré de manière spectaculaire et de façon continue (Lebecque, 2002).

2. La maladie et ses manifestations

La mucoviscidose fait suite à une anomalie génétique du chromosome 7. Le gène déficient code une protéine, la protéine CFTR, impliquée dans le transport du sel de part et d'autre de la membrane. Les perturbations qui en découlent affectent un grand nombre d'organes, principalement les poumons, les intestins, le foie et le pancréas. L'une des traductions de la maladie est l'existence d'une sueur 3 à 5 fois plus salée que la population générale (Lebecque, 2002).

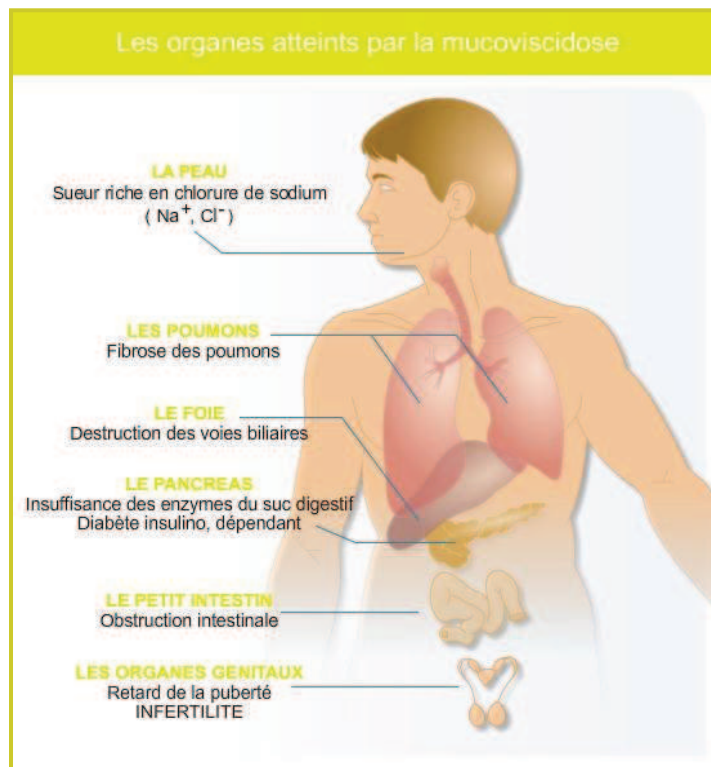
La gravité de la mucoviscidose vient surtout de l'atteinte pulmonaire. Le mucus qui est produit dans les poumons d'une personne atteinte de mucoviscidose, est épais et visqueux. Par ce fait, il adhère aux parois des voies respiratoires, bloquant ainsi par endroit, le passage de l'air. Si le mucus reste dans les poumons, il obstrue les voies respiratoires et favorise la croissance d'infections bactériennes. Dès lors, il est très important de pratiquer régulièrement des exercices de kinésithérapie afin de libérer les voies respiratoires (Lebecque & Baran, 2002).

Une atteinte digestive est également fréquente, elle concerne principalement le pancréas, organe essentiel dans la digestion des aliments, notamment grâce à la production d'enzymes favorisant la décomposition des aliments ingérés. Les enzymes permettent donc l'assimilation des éléments nutritifs dans le corps, au

niveau des intestins. Dans le cas d'un patient atteint de mucoviscidose, le pancréas est bloqué par des fluides épais. Les enzymes digestives ne peuvent pas atteindre les aliments qui ne sont, dès lors, plus digérés. Le corps ne parvient donc plus à assimiler les aliments qui passent, en temps normal, directement dans les selles (Bauraind & Lebecque, 2002).

D'autres organes peuvent être atteints dans la mucoviscidose. On observe notamment une stérilité masculine ainsi que diverses pathologies rhumatismales (Devreker, Englert & Steinfield, 2002).

Figure 1 : les organes atteints par la mucoviscidose (Université de Rouen, Mai 2010)



3. Le diagnostic

Les premiers signes révélant un patient atteint de la mucoviscidose peuvent apparaître à n'importe quel âge, mais ils sont généralement détectés pendant les 2 premières années de vie (Leal & Lebecque, 2002). Les différents signes qu'on peut remarquer sont :

- Toux fréquentes avec production d'un mucus épais
- Infections respiratoires fréquentes

- Retard de croissance ou perte de poids malgré un appétit normal ou même vorace
- Fonction intestinale insuffisante
- Occlusion intestinale à la naissance
- Sueur anormalement salée

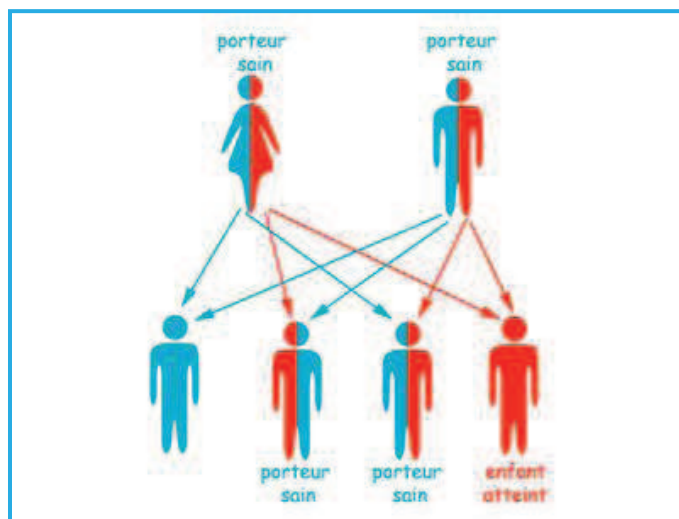
Le diagnostic faisant état d'un patient atteint de mucoviscidose est évoqué devant une symptomatologie compatible et est confirmé par au moins 2 tests positifs à la sueur. Dans la majorité des cas, le diagnostic sera posé avant l'âge d'un an (Leal & Lebecque, 2002).

Notons qu'un dépistage néonatal est possible par une analyse biochimique et/ou la recherche d'une ou plusieurs mutations particulièrement fréquentes dans la population concernée. Toutefois, le bénéfice d'un dépistage en période néonatale reste assez controversé (Leal & Lebecque, 2002).

4. Les implications génétiques

La mucoviscidose est une maladie héréditaire. Le gène CFTR, responsable de la maladie, se situe sur le chromosome 7. En Belgique, environ 1 personne sur 25 est porteuse « saine » d'une anomalie de ce gène. Pour qu'un enfant soit atteint de mucoviscidose, il faut d'une part, que ces deux parents soient « porteurs sains » et, d'autre part, qu'ils aient chacun transmis à leur enfant le gène CFTR défectueux. Ce mode de transmission est dit autosomique récessif (figure 2). Pour 2 parents « porteurs sains », le risque d'avoir un enfant malade est à chaque fois de 1 sur 4 (Dahan & Verellen, 2002).

Figure 2 : mode de transmission autosomique récessif de la mucoviscidose (Centre Liégeois de Rééducation Fonctionnelle pour la Mucoviscidose, Mars 2010)



Au moment de poser le diagnostic, il est habituel de prélever un échantillon de sang du patient et de ses parents. Ensuite, il faut tenter de préciser le génotype du patient, c'est-à-dire d'identifier les deux mutations du gène CFTR dont il est nécessairement porteur. Près d'un millier de mutations présumées du gène de la mucoviscidose ont été décrites mais il en reste à découvrir. Il est évident que certaines mutations du gène sont plus handicapantes que d'autres, entraînant dès lors des degrés de sévérité différents dans la maladie (Dahan & Verellen, 2002).

5. Le traitement

La mucoviscidose est une maladie chronique que l'enfant aura toute sa vie. Le traitement de la mucoviscidose est « symptomatique », c'est-à-dire qu'il vise à freiner ou à limiter les symptômes de la maladie. Il suppose un suivi régulier, spécialisé et repose sur les thérapies suivantes (ECCACF, 2002) :

- Kinésithérapie respiratoire : exercices visant à dégager les voies respiratoires qui se remplissent de mucus épais ;
- La toux et l'expectoration : encourager l'enfant à tousser et cracher dès son plus jeune âge pour dégager ses poumons ;
- Le sport et l'exercice physique : sources naturelles de bien-être. Grâce à une pratique régulière, l'enfant sera plus fort et sa respiration s'améliorera ;
- Les antibiotiques : essentiels pour maintenir l'enfant en bonne santé. Ils détruisent les microbes qui pénètrent dans les voies respiratoires ;

- Les vaccinations : représentent une excellente prévention contre les infections ;
- Les enzymes (compléments pancréatiques) : permettent de digérer les aliments de manière plus aisée ;
- Une alimentation équilibrée : incluant des aliments riches en protéines et en graisses naturelles ainsi que des aliments à haute valeur calorique. Tous les aliments que l'enfant mangera, l'aideront à renforcer ses défenses pour lutter contre les infections.

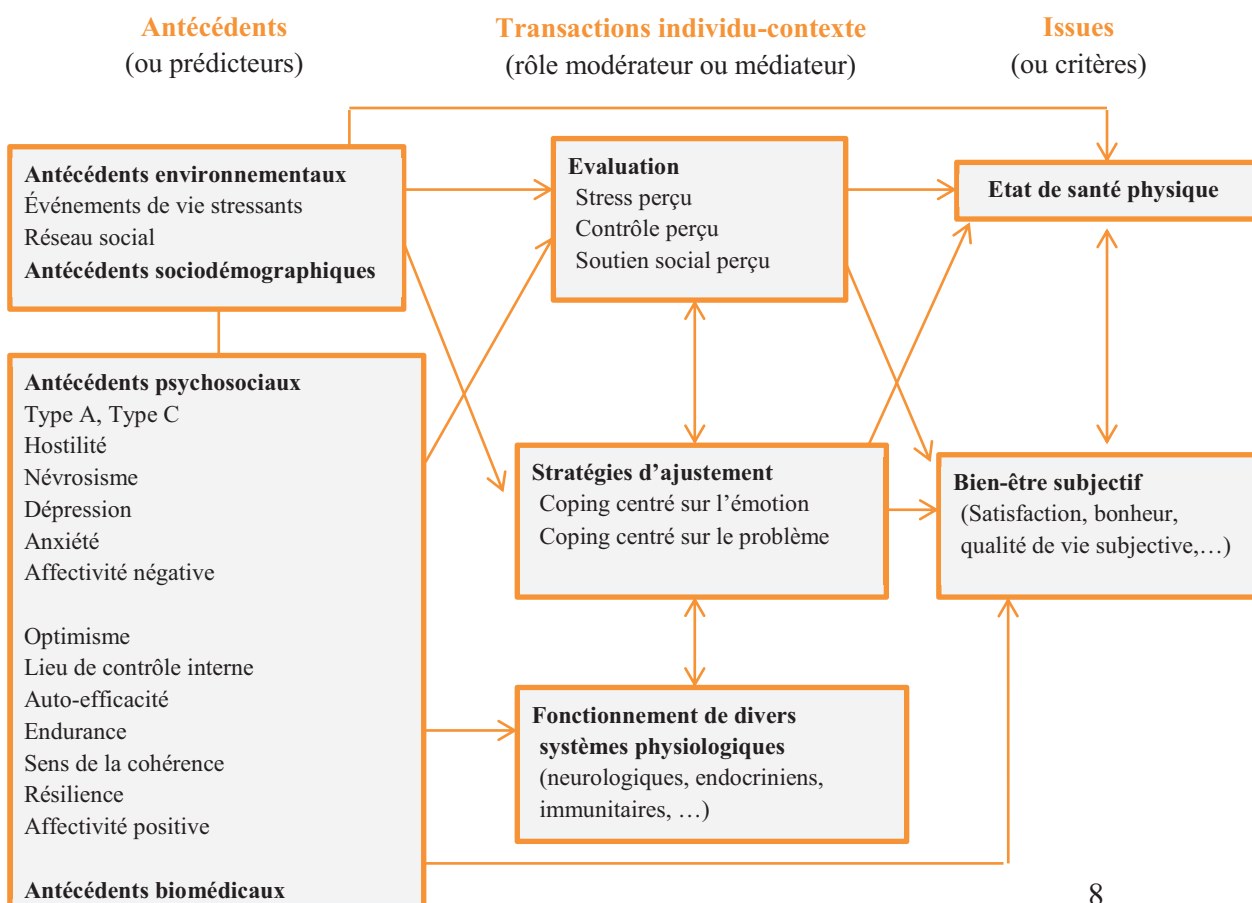
Comme vous pouvez le constater, le traitement de la mucoviscidose s'avère être assez difficile et peut parfois exiger beaucoup d'efforts, aussi bien pour l'enfant que pour ses parents. Il représente une contrainte dans la vie de l'enfant et de son entourage car il se pratique quotidiennement et est indispensable pendant toute la vie du patient (ECCACF, 2002).

Chapitre 2 : Le modèle de Bruchon-Schweitzer (2002)

1. Introduction

Ce projet d'étude, basé sur le modèle intégratif et multifactoriel en psychologie de la santé de Bruchon-Schweitzer (2002 ; figure 3), vise à analyser les différents facteurs jouant un rôle dans l'ajustement des parents à la maladie d'un enfant ainsi que leur impact sur la qualité de vie. Le modèle de Bruchon-Schweitzer permet d'intégrer les divers facteurs affectant la santé, c'est-à-dire les antécédents environnementaux et sociodémographiques (ce que l'individu « subit »), les antécédents individuels, psychosociaux et biologiques (ce qu'il « est » généralement), ainsi que les transactions et les stratégies d'adaptation (ce qu'il « fait » face à l'adversité). Chacun de ces groupes de facteurs contribue à l'explication d'une partie de la variance des critères d'ajustement tels que la santé physique et le bien-être psychique de l'individu (Bruchon-Schweitzer, 2002).

Figure 3 : Modèle intégratif et multifactoriel en psychologie de la santé (Bruchon-Schweitzer, 2002)



Ce modèle regroupe différentes variables, qui interagissent entre elles, lorsqu'un individu est confronté à une situation stressante. Ces variables peuvent être classés en 3 catégories (Bruchon-Schweitzer, 2002) :

- a) **Les antécédents (ou prédicteurs)** de l'état de santé ou de la maladie. Cette catégorie regroupe les antécédents environnementaux, sociodémographiques, psychosociaux et biomédicaux (Bruchon-Schweitzer, 2002).

- b) **Les transactions individus-contexte (rôle modérateur)**. Ils se composent de processus transactionnels correspondant à l'ensemble des stratégies élaborées par l'individu pour faire face à la situation stressante. Ces processus peuvent être de natures diverses : perceptivo-cognitive, affective, comportementale, psychosociale, psychobiologique. Ils sont aussi momentanés et fluctuants, variant selon les moments et les situations (ce sont des états et non des traits). Les transactions se déroulent en deux phases : (1) la phase d'évaluation, avec l'évaluation primaire (stress perçu) et secondaire (contrôle perçu et soutien social perçu) ; (2) la phase d'ajustement (élaboration des stratégies de coping). Les stratégies de coping, en interaction avec les autres modérateurs (stress perçu, contrôle perçu et soutien social perçu), permettront ou non au sujet d'affronter avec succès la situation et se traduira ou non par une issue favorable. (Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Bruchon-Schweitzer & Dantzer, 1994). Ces modérateurs expliquent les relations entre les prédicteurs et les critères, ou modèrent celles-ci en les amplifiant ou en les atténuant (Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Bruchon-Schweitzer & Dantzer, 1994).

- a) **Les issues (ou critères d'ajustement/non-ajustement)**. Il s'agit de l'évaluation de l'efficacité relative des diverses stratégies de coping. Les critères sont le plus souvent, soit biologiques et somatiques (initiation d'une maladie, état fonctionnel, aggravation ou récurrence, amélioration, guérison), soit émotionnels et psychologiques (bien-être, satisfaction, qualité de vie subjective, dépression, anxiété) (Bruchon-Schweitzer, 2002).

Par ailleurs, dans cette étude, un intérêt particulier est porté à **la qualité de vie**. Celle-ci est prise comme indicateur des conséquences qu'ont le fait d'être parent d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose. La qualité de vie constitue l'un des critères

d'ajustement de nature émotionnel/psychologique dans le modèle de Bruchon-Schweitzer (2002).

2. Variables présentes dans le modèle de Bruchon-Schweitzer (2002)

2.1 Les prédicteurs de la santé

2.1.1 Les antécédents environnementaux

Certains facteurs environnementaux peuvent affecter la santé des individus (niveau socio-économique, ethnie, pays, communauté, environnement familial, groupe de pairs) (Bruchon-Schweitzer, 2002). Dans le cadre de ce mémoire, c'est l'environnement familial qui va particulièrement attirer notre attention. Selon Bruchon-Schweitzer (2002), la famille exerce une forte influence sur la santé de ses membres.

Par ailleurs, on note que certains événements (particulièrement ceux qui impliquent un changement important dans la vie du sujet), conjugués avec une vulnérabilité particulière vis-à-vis de certaines pathologies, pourraient induire des modifications de l'état de santé (Hinkle & Wolff, 1958¹). L'événement peut alors être considéré comme le « déclencheur » d'états pathologiques chez certains individus sensibles (Amiel-Lebigre, 1996). D'autres événements de vie peuvent avoir un impact sur la santé. Les événements de vie stressants sont perçus et interprétés par les individus comme des menaces, des pertes ou des dangers. Dès lors, l'organisme va mettre en place des réponses diverses pour se défendre et pour revenir à l'état d'équilibre antérieur (Bruchon-Schweitzer, 2002).

2.1.2 Les antécédents sociodémographiques

Les études épidémiologiques nous ont appris que l'ensemble des facteurs sociodémographiques (âge, profession, sexe, habitat, niveau socioculturel) et certains modes de vie à risques (alimentation, alcool, tabac, sommeil, loisirs, sexualité, sport,...), expliquent près de 50% de la variance de la morbidité (Harris & Guten, 1979).

¹ Cités par Bruchon-Schweitzer, 2002

2.1.3 *Les antécédents psychosociaux*

Certains aspects de la personnalité sont censés jouer un rôle dans l'étiologie de diverses maladies, pouvant constituer un facteur de vulnérabilité (*traits pathogènes*). Toutefois, notons qu'il existe certains aspects protecteurs (*traits immunogènes*) de la personnalité (Bruchon-Schweitzer, 2002).

Les traits pathogènes regroupent notamment la dépression, l'anxiété-trait et le névrosisme (ou neuroticisme). La dépression a été considérée comme « accompagnant » de nombreuses maladies. L'anxiété-trait, quant à elle, est un facteur de personnalité stable et se traduit par l'inadaptation émotionnelle, l'hypersensibilité aux situations aversives, des cognitions spécifiques (appréhensions, inquiétudes, craintes, perceptions de la menace et du danger) et une activation de divers systèmes psychophysiologiques (du système nerveux autonome notamment). Enfin, le névrosisme serait plus large que l'anxiété-trait. Il inclurait effectivement, en plus de l'anxiété-trait, d'autres traits tels que l'hostilité, l'isolement, l'impulsivité, la culpabilité, la vulnérabilité. Cette dimension correspond à la détresse psychologique (Bruchon-Schweitzer & Dantzer, 1994).

Certains *traits immunogènes* peuvent jouer un « rôle-tampon » face aux événements de la vie. L'optimisme, par exemple, est un biais consistant à minimiser la gravité des événements et/ou à surestimer ses propres ressources vis-à-vis d'eux. La vitalité est une dimension étudiée par Kobasa et Maddi (1981 ; 1982²). Elle caractérise le fait d'être infatigable et de s'impliquer dans diverses activités avec curiosité, avoir le goût du risque et le goût du changement (Bruchon-Schweitzer & Dantzer, 1994).

Il faut savoir qu'aujourd'hui, on s'oriente moins vers ce que les individus « sont » (traits, types) que vers ce qu'ils « font » dans une situation donnée (états, processus, stratégies) et, particulièrement, dans le cas de situations stressantes (Bruchon-Schweitzer & Dantzer, 1994).

² Cités par Bruchon-Schweitzer & Dantzer, 1994

2.2 Les modérateurs

2.2.1 *Les processus transactionnels*

Le modèle transactionnel correspond à une conception cognitive du stress. En effet, c'est la phase d'évaluation qui détermine les efforts d'ajustement qui suivront. L'évaluation est la façon dont la personne perçoit la situation en fonction de ses valeurs, de ses attentes et de son histoire. Selon cette approche, l'individu va évaluer les contraintes et les ressources (personnelles et sociales) de la situation dont il dispose pour faire face à celle-ci. Les processus transactionnels les plus étudiés dans cette phase sont les suivants : le stress perçu, le contrôle perçu et le soutien social perçu (Bruchon-Schweitzer, 2002).

Par ailleurs, les stratégies d'ajustement mises en place par la personne pour faire face à la situation vont dépendre de cette phase d'évaluation. Ces stratégies auront deux finalités : modifier la situation ou se modifier soi-même pour la rendre supportable (Bruchon-Schweitzer, 2002).

2.2.1.1 L'évaluation primaire ou le stress perçu

Pendant cette phase, l'individu va identifier la situation (nature, signification) et évaluer ses différentes caractéristiques (gravité, contrôlabilité, ambiguïté, durée, conséquences,...) (Bruchon-Schweitzer, 2002).

Le « *stress perçu* » est envisagé comme une variable modératrice qui module la relation entre la situation stressante et les réactions du sujet (somatiques, émotionnelles et comportementales). En effet, un même événement peut être évalué par certains comme extrêmement menaçant et, par d'autres, comme un défi ou un challenge. Il peut induire de graves perturbations chez les uns, mais non chez les autres. (Bruchon-Schweitzer & Dantzer, 1994).

Le stress perçu ne doit pas être confondu avec les caractéristiques stressantes réelles de l'environnement (événements de vie stressants, tracas quotidiens, etc.). Selon Lazarus et Folkman (1984, p.19), « *le stress est une transaction particulière entre la personne et l'environnement dans laquelle la situation est évaluée par l'individu comme excédant ses ressources et pouvant menacer son bien-être* ». Selon

cette conception, ce ne sont pas les caractéristiques objectives d'une situation stressante (nature, gravité, fréquence, durée, etc.) qui moduleraient la relation entre le contexte aversif et l'état de l'individu. Cependant, son évaluation et son retentissement restent propres à chaque personne. Il faut donc distinguer les *stresseurs environnementaux*, objectifs de l'impact subjectif de cette situation, du *stress perçu* (Bruchon-Schweitzer, 2002).

Si la relation à l'environnement est jugée stressante, elle peut l'être de trois manières différentes (Lazarus, Folkman, 1984) :

- *Le préjudice, le dommage ou la perte*: quelque chose qui a eu lieu et qui constitue un dommage ou une perte pour l'individu.
- *La menace ou danger*: le dommage ou la perte n'ont pas encore eu lieu mais sont possibles/probables dans le futur. L'évaluation est focalisée sur les pertes potentielles.
- *Le défi*: face à un dommage ou à une perte possible, l'évaluation est focalisée sur les gains potentiels de cette transaction et sur la maîtrise de celle-ci. Il y a défi s'il y a la possibilité de dominer, d'avancer, d'améliorer ou de gagner.

2.2.1.2 L'évaluation secondaire

Après avoir appréhendé la situation, l'individu va évaluer ses ressources personnelles et sociales pour y faire face (Bruchon-Schweitzer, 2002). Cette phase fait donc intervenir deux processus :

- Le « **contrôle perçu** » est l'estimation par le sujet de sa capacité à maîtriser une situation (puis-je y faire face ?). Plus que la gravité ou l'intensité d'un *stresseur*, c'est l'écart entre les exigences de la situation et les possibilités subjectives de contrôle qui a un effet stressant (Bruchon-Schweitzer & Dantzer, 1994).
- Le « **soutien social perçu** » est l'évaluation par une personne de l'aide que les autres lui procurent. Il ne se confond pas avec l'entourage effectif de l'individu, ou son réseau social, qui est une ressource sociale. Un individu peut être objectivement très entouré et ressentir pourtant le soutien qu'il reçoit, comme insuffisant ou inadéquat (Bruchon-Schweitzer, 2002).

Les processus d'évaluation primaire et secondaire sont aussi importants les uns que les autres et, selon Lazarus et Folkman, ils n'entretiennent pas un ordre spécifique, malgré leur appellation (Lazarus & Folkman, 1984). Ils interagissent constamment pour déterminer si la transaction est stressante ou non et, dans le cas positif, de quelle manière et à quel point (Lazarus & Folkman, 1984).

A partir du moment où une transaction est évaluée comme stressante, et tant qu'elle est considérée comme telle, l'individu doit faire quelque chose en rapport avec ce qui lui arrive et en fonction de la façon dont il a évalué la situation; c'est là qu'intervient le processus de « coping » (Vandeville, n.d.).

2.2.1.3 Les stratégies d'ajustement ou « coping »

Le « coping » désigne un ensemble d'actions cognitives et comportementales que le sujet interpose entre l'événement perçu comme menaçant et lui-même. Ce répertoire d'actions permet au sujet de maîtriser, diminuer ou tolérer, l'impact de l'événement qui provoque des perturbations émotionnelles susceptibles de mettre en danger son bien-être physique et psychologique (Bruchon-Schweitzer, 2002). Lazarus et Folkman (1984, p.141) désignent le « coping » comme « *l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu* ».

Confronté à un stressor, l'individu fait diverses tentatives pour appréhender les exigences de la situation, compte tenu de l'évaluation préalable de ses ressources personnelles et sociales (Bruchon-Schweitzer, 2002). Selon Lazarus et ses collègues, le « coping » présente deux fonctions principales : il peut permettre de *modifier le problème* qui est à l'origine du stress et/ou permettre de *réguler les réponses émotionnelles* associées à ce problème et donc, de se modifier soi-même (Lazarus & Folkman, 1984 ; Lazarus & Launier, 1978³).

³ Cités par Bruchon-Schweitzer, 2001

Ces auteurs distinguent donc deux types fondamentaux de « coping » qui semblent invariants :

- 1) **Le coping centré sur le problème** : si l'individu pense qu'il peut changer quelque chose, il aura plutôt tendance à élaborer des stratégies tendant à modifier la situation (Bruchon-Schweitzer, 2002). Cette stratégie vise à réduire les exigences de la situation et/ou à augmenter ses propres ressources pour mieux y faire face. Le coping centré sur le problème comprend deux facteurs (Bruchon-Schweitzer, 2001) :

- la résolution du problème (recherche d'informations, élaboration de plans d'action)
- l'affrontement de la situation (efforts et actions directs pour modifier le problème)

La vie quotidienne fournit de nombreux exemples de ce type de coping, comme par exemple : négocier un délai pour payer ses factures, rechercher un emploi mieux rétribué, consulter un médecin, augmenter ses connaissances dans certains domaines, construire un planning, rechercher des informations, etc. (Bruchon-Schweitzer, 2001).

- 2) **Le coping centré sur les émotions** : s'il croit qu'il n'y a pas grand-chose à faire, l'individu élaborera des stratégies tendant à se modifier lui-même, dans le but de supporter la situation (Bruchon-Schweitzer, 2002). Cette stratégie, quant à elle, vise à gérer les réponses émotionnelles induites par la situation. La régulation des émotions peut se faire de diverses façons (émotionnelles, physiologiques, cognitives, comportementales). Le coping centré sur l'émotion comprend entre autres (Lazarus, Folkman, 1984) :

- la minimisation de la menace, avec prise de distance (« J'ai fait comme si je n'avais pas eu de message » ...) ;
- la réévaluation positive (« Je suis sorti grandi » ...) ;
- l'auto-accusation (« J'ai choisi un mauvais moment pour effectuer mon achat » ...) ;
- l'évitement-fuite (« J'ai consulté la rubrique météo du site », ...) ;
- la recherche de soutien social (« J'ai demandé conseil à ma femme » ...).

Notons qu'on peut utiliser à la fois un coping centré sur le problème, et celui centré sur les émotions face au même événement (Bruchon-Schweitzer, 2001).

Les stratégies d'ajustement, en interaction avec les autres modérateurs, permettront ou non au sujet d'affronter avec succès la situation et se traduira ou non par une issue favorable (Bruchon-Schweitzer & Dantzer, 1994).

2.2.2 Les états émotionnels : l'anxiété-état

Selon Bruchon-Schweitzer et Dantzer (1994), l'anxiété-état est une réaction émotionnelle d'alerte face à un stress. Elle correspond à un ensemble de cognitions et affects momentanés, face à une situation menaçante : sentiment d'appréhension, perception du danger imminent, activation de divers systèmes psychophysiologiques. Spielberger (1972) définit l'anxiété-état comme « *caractérisé par un sentiment subjectif d'appréhension perçue consciemment et accompagnée ou associée avec une activation ou une augmentation de la vigilance du système nerveux autonome* ». L'anxiété-état peut donc jouer un rôle « tampon » face à divers stressors et par conséquent, être considérée comme un modérateur (Bruchon-Schweitzer & Dantzer, 1994). Cette composante n'a pas été intégrée dans le modèle de Bruchon-Schweitzer de 2002. Toutefois, elle sera prise en considération dans ce travail.

De plus, bien que conceptuellement distinctes, l'anxiété-trait et l'anxiété-état se sont révélées empiriquement associées, les sujets « habituellement anxieux » étant plus prédisposés que d'autres à réagir face aux situations menaçantes (Bruchon-Schweitzer & Dantzer, 1994).

2.3 Une issue : la qualité de vie

L'intérêt pour le concept de qualité de vie s'est considérablement accru depuis une quinzaine d'années. Il a réussi à remplacer, tout en les intégrant, les notions concurrentes comme santé, bien-être, bonheur et satisfaction. Pourtant, la qualité de vie est une notion « fourre-tout » qu'il est difficile à définir et à délimiter. Effectivement, il peut y avoir des conceptions très différentes de la qualité de vie, selon que l'on privilégie les aspects *objectifs* (condition de vie, état fonctionnel) ou *subjectifs* (satisfaction, bonheur, bien-être subjectif), les composantes *physiques*

(santé organique, état fonctionnel) ou *mentales* (santé psychique), son *unidimensionnalité* (absence de maladie) ou sa *bi-dimensionnalité* (à la fois absence de maladie et présence de bien-être), ou si l'on valorise telle ou telle composante (Bruchon-Schweitzer, 2002).

Dans le cadre de ce mémoire, le modèle de qualité de vie auquel nous allons nous référer est celui établi par Dupuis, Perrault, Lambany, Kennedy et David (1989). Ces auteurs identifient quatre problèmes fondamentaux dans la mesure de la qualité de vie :

- ❖ **Les dimensions objectives / subjectives de la qualité de vie** : les mesures objectives (par exemple, la condition physique du patient, fonctionnement cognitif,...) et subjectives (par exemple, la condition psychologique du patient) sont utiles, en tant que covariables, pour étudier la qualité de vie. Cependant, elles ne peuvent pas être considérées comme des mesures de la qualité de vie.
- ❖ **Le concept de bonheur et son implication dans la mesure de la qualité de vie** : il y a un consensus selon lequel le bonheur est un concept important dans la qualité de vie, mais sa mesure représente un problème.
- ❖ **Le problème du plan de vie du patient dans l'évaluation de sa qualité de vie personnelle** : il y a un manque de conception hiérarchique des valeurs du patient ainsi que de son système de croyance (McCullough, 1984⁴). Le plan de vie du patient, ensemble de buts organisés hiérarchiquement, n'est pas pris en considération (Cohen, 1982⁵).
- ❖ **L'absence de bases conceptuelles et théoriques de la qualité de vie** : absence d'un modèle intégré (Levine & Croog, 1984⁶)

Pour tenter de résoudre certains problèmes conceptuels de la définition de la qualité de vie, les auteurs se sont basés sur l'approche systémique et en ont repris 4 composantes principales (Dupuis et al., 1989 ; Missotten, 2005):

- **Les buts** : le but correspond à l'essence de nos comportements, c'est ce qui leur donne du sens. Nos comportements sont contrôlés par l'établissement de

⁴ Cité par Dupuis et al., 1989

⁵ Cité par Dupuis et al., 1989

⁶ Cités par Dupuis et al., 1989

buts et sont toujours des buts-dirigés, c'est-à-dire que les comportements sont systématiquement dirigés vers l'atteinte de buts, qui sont poursuivis en vue d'atteindre le bonheur. En fait, les buts organisent, orientent, et donnent un sens à nos comportements (Dupuis et al., 1989 ; Missotten, 2005)

- **Le contrôle** : le contrôle est un concept étroitement lié à celui de but et ne peut pas être défini sans se référer à celui-ci. La définition classique du contrôle, tirée de la cybernétique est : « *Le contrôle est la réalisation et la maintenance d'un état souhaitable par des actions sur l'environnement* ». Tout événement menaçant, pouvant provoquer un écart, sera suivi par une série d'actions visant à réduire la perturbation, cela correspond au mécanisme de contrôle. Nous essayons toujours de réduire l'écart entre notre situation actuelle et les buts correspondants. Nous avons le sentiment de contrôle quand nos actions et nos efforts nous amènent vers nos buts. C'est pourquoi nous disons que les comportements sont contrôlés par l'établissement de buts. Nous sommes des unités de contrôle biologique et nous essayons de garder chaque situation sous contrôle (Dupuis et al., 1989 ; Missotten, 2005).
- **Les boucles de rétroactions positives et négatives** (Dupuis et al., 1989 ; Missotten, 2005) :
 - **Les boucles de rétroactions négatives** : elles réduisent, par exécution de comportements, l'écart existant entre le but et l'état. Cette consonance entre but et état confère au sujet un sentiment d'auto-efficacité.
 - **Les boucles de rétroactions positives** : les actions, au contraire, augmentent la différence existant entre l'état et le but. Ces boucles sont toujours des situations catastrophiques. Elles peuvent se rencontrer chez un sujet tentant d'atteindre un but élevé en une période temporelle fort limitée ou chez un sujet poursuivant plusieurs buts, ce qui engendre chez lui un conflit. Cette discordance entre but et état rend le sujet vulnérable à la triade psychologique anxiété-colère-dépression et s'accompagne d'un sentiment d'inefficacité dans le domaine.

Si, pendant une période de temps prolongée, le nombre de domaines de vie qui mettent en jeu des boucles de rétroactions positives surpasse ceux qui génèrent de la satisfaction, le sujet risque de développer un sentiment à long terme d'inefficacité accompagné de frustration, de colère et d'hostilité (Missotten, 2005).

- **L'ordre hiérarchique** : la hiérarchie permet d'éviter trop de conflits entre les domaines de vie. Si une personne a des difficultés à établir des priorités entre les différents domaines de vie, des conflits apparaîtront et ces situations provoqueront du stress et de l'indécision. L'ordre hiérarchique est l'une des caractéristiques de base des systèmes vivants et constitue un critère fondamental dans la définition des processus mentaux.

Avec la définition de ces concepts, une définition opérationnelle de la qualité de vie peut être présentée : « *La qualité de vie, à un moment donné dans le temps, est l'état qui correspond à un niveau atteint par une personne dans la poursuite continuelle de ses buts organisés hiérarchiquement* » (Dupuis et al., 1989).

Chapitre 3 : revue de la littérature centrée sur les parents ayant un enfant souffrant de mucoviscidose

Dans ce chapitre, nous allons vous présenter différentes études sur les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose, et plus globalement d'une maladie chronique, en fonction des différentes variables du modèle de Bruchon-Schweitzer (2002).

1. Introduction

Pour les parents, avoir un enfant atteint de mucoviscidose est un facteur de stress. L'aspect chronique de la maladie, les limitations physiques et sociales que la maladie entraîne, le traitement quotidien et l'espérance de vie limitée, exigent une grande adaptation de la part du patient mais également de la part des parents (Jeanbaptiste & Wildiers, 2002).

Tout d'abord, les parents vont devoir faire face à l'annonce du diagnostic qui est une période très éprouvante pour eux. Ils vont en effet être amenés à ressentir une kyrielle d'émotions différentes faisant partie du travail de deuil, celui de l'enfant sain qu'ils attendaient. Après l'annonce du diagnostic, il leur est souvent difficile de parler de la mucoviscidose. Certaines émotions seront tellement fortes qu'il sera pénible pour eux de les exprimer. De plus, face à une situation, chaque individu réagit de façon différente et il n'est pas improbable que les réactions au sein du couple soient tout à fait différentes, rendant la discussion encore plus difficile (Jeanbaptiste & Wildiers, 2002). Les questions centrales qu'il faut se poser à ce stade concernent la menace de perte de l'enfant. Toutefois, d'autres préoccupations peuvent surgir, telles que la question d'avoir d'autres enfants malades, l'impact de la maladie sur les membres de la famille mais aussi l'adéquation de l'environnement familial (McCollum & Gibson, 1970).

Ensuite, les parents entrent dans une autre phase, celle de l'adaptation à long terme qui se caractérise par la mise en place d'une relation avec un enfant atteint

d'une maladie grave. Les questions problématiques qui se posent à ce stade sont liées à l'âge de l'enfant. Pendant la période de la petite enfance, les préoccupations des parents sont dirigées principalement vers l'apprentissage de la propreté, l'alimentation, la gestion de la thérapie à domicile ainsi que la menace d'infections respiratoires. Par la suite, en âge préscolaire et scolaire, les questions à propos de l'indépendance de l'enfant deviennent importantes. On note que les enfants plus âgés ont davantage de difficultés à développer des relations avec les pairs et sont plus susceptibles d'être conscients de leur éventuel pronostic. La période de l'adolescence conduit également à des préoccupations vis-à-vis de l'indépendance et le développement sexuel de l'enfant. En effet, il faut savoir que ces enfants présentent des difficultés à établir de bonnes relations avec les pairs en raison d'un retard physique (McCollum & Gibson, 1970¹).

Ainsi, prendre soin d'un enfant atteint de mucoviscidose met toute la famille sous pression. Cela a des implications tant pour le soignant principal, qu'au niveau de la relation parentale, de la fratrie, du fonctionnement de la famille ainsi que pour l'enfant malade (Hodgkinson & Lester, 2002).

2. Les facteurs biopsychosociaux

D'après Wong et Heriot (2008), les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose ne sont pas plus anxieux ou plus dépressifs qu'une population d'adultes tout-venant. En contraste, selon une étude menée par Pumariega, Pearson et Seilheimer (1993), la mucoviscidose engendre un niveau de stress beaucoup plus élevé au sein de la famille que la plupart des autres maladies chroniques. Ces auteurs ont observé que la gravité, ainsi que la durée de la maladie, sont significativement corrélées avec l'impact de la maladie sur la famille. Toutefois, l'étude met en évidence le fait que la gravité de la maladie génère un stress familial plus important que la durée de celle-ci. De plus, la gravité a également une relation légèrement significative avec le fonctionnement familial. Par contre, l'absence de corrélation significative entre l'impact de la maladie sur la famille et le fonctionnement familial soutient l'hypothèse que le fonctionnement familial est associé à de multiples facteurs, tels que l'adaptation parentale, la psychopathologie et, seulement

¹ Cités par Gayton & Friedman, 1973

partiellement, les facteurs spécifiques de la maladie. En outre, Katz (2002) démontre que la sévérité de la maladie de l'enfant n'influence pas l'ajustement maternel. En contraste, chez les pères, elle a un effet direct sur le soutien social perçu, sur la perception de l'impact négatif de la maladie et sur son fonctionnement familial.

Par ailleurs, Wong et Heriot (2008) ont étudié l'espoir et le désespoir chez les familles ayant un enfant atteint de mucoviscidose à l'aide d'un instrument d'auto-évaluation validé, le Vicarious Futurity Scale (VFS). Ces auteurs suggèrent que l'espoir et le désespoir des familles ayant un enfant malade sont des prédicteurs de l'ajustement des enfants et des parents à la maladie. En effet, dans le cas de la mucoviscidose, un haut niveau d'espoir et un bas niveau de désespoir parental sur l'échelle VFS, prédit moins d'anxiété et un impact émotionnel réduit chez les parents.

De plus, Walker, Ford et Donald (1987) démontrent qu'en fonction de l'âge de l'enfant atteint de maladie chronique, les mères peuvent être plus vulnérables à la dépression, particulièrement lorsque l'enfant est en âge préscolaire. Parce que les années préscolaires sont proches de la période du diagnostic de la maladie, la famille peut ne pas encore être adaptée aux changements requis par la maladie. La difficulté à faire face à ces changements pourrait expliquer l'augmentation de la dépression observée chez les mères d'enfants en âge préscolaire. De plus, les auteurs notent que la dépression est également plus élevée à l'âge de l'adolescence. L'entrée dans l'adolescence représente une étape de transition dans le développement et celle-ci peut être particulièrement difficile à franchir pour les familles ayant un enfant chroniquement malade. Les demandes de l'adolescent pour son indépendance dans les activités quotidiennes doivent effectivement être équilibrées avec le besoin, pour les parents, de le protéger d'une éventuelle aggravation du pronostic par inadvertance. Les parents présentent des inquiétudes et des doutes jusqu'à ce qu'ils aient confiance en le bon jugement de l'adolescent et en sa capacité à gérer, de manière adéquate, le traitement de sa maladie. Par ailleurs, on peut prévoir une augmentation de la détresse des parents à d'autres étapes importantes de la vie, comme par exemple, lorsque l'adolescent souffrant de maladie chronique entre dans l'âge adulte et quitte le nid familial.

En outre, Meyerowitz et Kaplan (1967) démontrent que le stress parental est significativement lié à 3 variables : l'âge de l'enfant au moment du diagnostic initial, l'âge actuel de l'enfant, et le nombre d'enfants atteints de mucoviscidose dans la famille. Les parents présentent plus de stress lorsque l'enfant a été diagnostiqué après un an, lorsque leur âge actuel est moins de 3 ans, et lorsqu'ils avaient plus d'un enfant atteint de mucoviscidose dans la famille. De plus, ces auteurs expliquent que les parents ayant un enfant unique, atteint de mucoviscidose, ont tendance à nier la gravité de la maladie et les conséquences préjudiciables de celle-ci sur le fonctionnement de la famille. Par contre, les parents d'un enfant affecté et d'un enfant sain, sont plus à même de percevoir la maladie de leur enfant comme grave. Les parents de familles dans lesquelles il y a un enfant atteint de mucoviscidose et plus d'un enfant normal, sont les mieux adaptés à la maladie de leur enfant. Ces auteurs remarquent donc que la présence d'une fratrie permet une meilleure adaptation parentale. Par ailleurs, les familles ayant déjà fait l'expérience de la mort d'un enfant atteint de mucoviscidose sont plus enclines à montrer un déni, des réactions d'évitement ainsi qu'à surévaluer les conséquences négatives de la vie de l'enfant malade. Enfin, ils observent également que le statut professionnel de la mère peut aussi affecter l'ajustement au diagnostic. Effectivement, les mères ayant un emploi avant l'annonce du diagnostic sont beaucoup plus susceptibles d'hospitaliser leur enfant que les mères qui ne travaillaient pas avant le diagnostic.

Finalement, le fonctionnement familial est une variable importante pouvant jouer un rôle dans l'ajustement des parents à la maladie. Selon Moos et Moos (1986), les familles d'un enfant atteint de mucoviscidose ont une cohésion familiale moindre et participent à moins d'activités familiales. D'après Dewey et Crawford (2007), la cohésion familiale est un prédicteur significatif, tant pour l'ajustement des pères que pour l'ajustement des mères. De plus, Katz et Krulik (1999) mettent en évidence que les pères ayant un enfant atteint d'une maladie chronique ont un fonctionnement familial semblable à celui observé chez les pères d'enfants sains.

3. Les modérateurs

3.1 Le stress perçu

Selon Walker et al. (1987), la propre évaluation de la mère de la sévérité de la maladie de son enfant, peut être un meilleur indicateur de son stress actuel perçu que l'évaluation clinique de la gravité de la maladie de l'enfant par le médecin. Les mères qui perçoivent la maladie de leur enfant plus sévèrement, rapportent plus de difficultés financières et de plus grandes limites dans les opportunités familiales à s'engager dans les activités. Elles s'inquiètent davantage de l'avenir de l'enfant, anticipent leur mort, et ressentent plus le rôle de « soignant » comme un fardeau. Il ressort donc que l'évaluation subjective de la mère de la gravité de la maladie est un meilleur indicateur de détresse. Si elle perçoit la maladie comme sévère, elle est plus susceptible d'être stressée.

La relative pauvreté de la littérature en ce qui concerne le stress perçu chez les parents d'enfant(s) atteint(s) d'une maladie chronique nous a conduits à élargir nos recherches au concept de « stress ». Ainsi, les facteurs de stress les plus fréquemment rapportés par les parents d'enfant(s) ayant une maladie chronique sont les conflits à propos de la responsabilité concernant la prise en charge de l'enfant et la prise de décision (Taania & al. 1996 ; Quittner & al. 1998). Hodgkinson et Lester (2002) mettent en évidence dans leur étude, trois facteurs de stress chez les mères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose :

- Premièrement, le sentiment « d'être au milieu » quand il s'agit de la prise de décision, en particulier pour les implications génétiques de la mucoviscidose. Compte tenu de celles-ci, la plupart des mères encouragent les membres de la famille d'origine à faire un test génétique pour savoir quels sont les membres avec le statut de « porteur sain ». En effet, les parents ont envie de connaître la provenance de leur gène défectueux. Pour certaines, les membres de la famille soutiennent cette démarche. Pour d'autres, cela a engendré une lutte constante, parfois aboutissant à la désunion de la famille, où les mères ont le sentiment « d'être au milieu » puisque d'une part, elles comprennent le point de vue des membres de la famille à refuser le test mais d'autre part, elles préféreraient la clarté sur ce statut de « porteur sain ».

- Deuxièmement, il a été démontré que le fardeau de la responsabilité constitue un facteur de stress pour les mères. En effet, lorsque la division des soins et la prise de décision ne sont pas équitablement partagées entre les parents, de nombreuses mères décrivent un stress dû à la responsabilité de soutenir, d'un point de vue psychologique, leur partenaire, en plus de l'enfant malade. La responsabilité des parents d'un enfant atteint de mucoviscidose semble être beaucoup plus importante que la seule responsabilité de s'occuper de l'enfant et de s'adapter aux traitements. Cela implique d'assurer le bien-être social et éducatif de l'enfant, qui aboutit souvent à l'augmentation de la participation des parents aux activités scolaires, constituant une nouvelle charge de travail pouvant amener au stress. Les mères semblent travailler dur afin de normaliser leur enfant au niveau scolaire. De plus, elles s'efforcent de ne pas faire de l'enfant malade, leur unique objet d'attention. Les mères se sentent également responsables en ce qui concerne les réponses aux questions difficiles sur le pronostic et l'éducation de l'enfant à avoir une idée réaliste de l'avenir (Hodgkinson & Lester, 2002).
- Troisièmement, un autre facteur de stress a été identifié, le sentiment de « l'identité changée ». Un certain nombre de mères ont exprimé la conviction d'avoir perdu leur identité en tant qu'individu suite au diagnostic de leur enfant. Un des effets sociaux les plus évidents que l'on a pu remarquer, a démontré que certaines mères se sont senties incapables de retourner au travail, ou ont réduit leur horaire en conséquence à l'augmentation de la garde de l'enfant. Elles décrivent le sentiment d'être socialement isolées. Pour elles, le travail était considéré comme une façon d'être impliquées dans le monde extérieur. De plus, des difficultés financières dues à la perte de salaire surgissent. S'adapter à une identité qui englobe une maladie génétique était un défi pour certaines mères, provoquant de la culpabilité difficile à dissiper. Dans certains cas, accepter d'être porteur de la maladie dont son enfant souffre, fait partie d'un changement d'identité. (Hodgkinson & Lester, 2002)

3.2 Le soutien social perçu

Le soutien de la part des infirmiers est important pour les familles ayant un enfant atteint de mucoviscidose (Whyte, 1992 ; Cohen, 1995 ; Clawson, 1996 ; Coyne, 1997). Il consiste à prévenir les familles des perturbations sociales, psychologiques et scolaires liées à la maladie chronique et à les informer dans le but de diminuer leur vulnérabilité au stress (Pennell & David, 1999). Il s'agit également d'encourager la compliance au traitement, de fournir un soutien à la famille et de permettre aux familles de partager les soins de leur enfant avec l'hôpital (Hodgkinson & Lester, 2002). De plus, il faut savoir que le degré de soutien fourni par le médecin joue un rôle important dans l'adaptation psychologique des parents. Un programme continu de soins physiques sensibles aux besoins psychosociaux des enfants et de sa famille, est primordial dans le cadre d'une prise en charge d'un enfant malade (Kulczycki & al., 1969²).

Par ailleurs, les exigences associées à la mucoviscidose sont importantes et requièrent un investissement considérable en temps et en énergie de la part des parents. Elles limitent les occasions d'entretenir des relations sociales et créent parfois de l'isolement (Carter, Urey & Eid, 1992 ; Jessop & Stein, 1989³). Deschesnes (1998) démontrent l'existence de liens entre le stress parental et le soutien social des parents ayant un enfant atteint de mucoviscidose. Parmi les dimensions contribuant davantage à la diminution du stress, nous retiendrons principalement la fréquence de contacts avec les figures de soutien, et ce, tant chez les mères que chez les pères. Le soutien social aurait un lien particulier avec la diminution du stress au regard de la détresse parentale, de l'interaction parent-enfant et au niveau du stress total. De cette manière, le soutien améliore la perception des parents face à leur rôle parental et favorise la relation établie entre le parent et son enfant. Il contribuerait à diminuer la charge que représente le fait de prendre soin et d'éduquer un enfant atteint de cette maladie chronique. Deschesnes (1998) observe également que le soutien du conjoint occupe une place privilégiée au sein du réseau de soutien social et constituerait le facteur prédominant dans la diminution du stress parental comparativement à toutes les autres figures de soutien social. Le soutien du

² Cités par Gayton & Friedman, 1973

³ Cités par Deschesnes, 1998

conjoint est vu ici comme étant le partage des valeurs, des responsabilités et des tâches parentales. Le degré de collaboration et de complicité est un aspect central de la relation de couple, en tant que parent, et il est significativement associé à la diminution du stress parental. Le degré d'alliance parentale est l'un des principaux facteurs dans l'adaptation des parents aux différents stress reliés à leur rôle parental. L'équilibre entre donner et recevoir est fondamental pour que l'effet bénéfique de la relation conjugale sur le stress parental puisse subsister.

En outre, Katz (2002) trouve que les mères (contrairement aux recherches de Schilling et al. 1985) sont plus dépendantes du support social que les pères dans leur façon de s'adapter aux situations stressantes. Comme prédit par l'étude de Brazil et Krueger (2002), le support social est un prédicteur significatif de l'ajustement maternel.

3.3 Les stratégies d'adaptation

Peu d'études ont examiné les stratégies d'adaptation utilisées par les familles ayant un enfant atteint de mucoviscidose. Néanmoins, Hodgkinson et Lester (2002) ont identifié trois stratégies principales d'adaptation chez les mères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose :

- D'abord, le **coping centré sur le problème**, stratégie la plus communément identifiée et qui a été associée à la recherche d'un soutien et à l'identification des buts ou des récompenses. Les mères trouvent du soutien dans une variété de sources comme la famille, le partenaire, les amis et les infirmières de liaison. Selon le modèle transactionnel du stress, cette stratégie vise à réduire les exigences de la situation et/ou à augmenter ses propres ressources pour mieux y faire face (Bruchon-Schweitzer, 2001).
- Ensuite, le **coping centré sur l'évaluation** qui correspond à la recherche d'événements provenant de différentes perspectives, et à l'ajustement mental aux circonstances. Une des stratégies les plus utilisées est l'accoutumance, c'est-à-dire la capacité à s'habituer aux problèmes, à les normaliser de manière à ce qu'ils fassent partie de la vie quotidienne. Une stratégie d'adaptation préconisée par l'unité spécialisée est de compartimenter la

maladie. Mais cette stratégie frustre certaines mères qui ne se sentent pas capables de le faire, causant un stress supplémentaire, secondaire au sentiment d'échec (Hodgkinson & Lester, 2002).

- Enfin, le **coping centré sur les émotions** englobe une acceptation résignée, une décharge émotionnelle et un maintien de l'espoir (Hodgkinson & Lester, 2002). Si l'on reprend le modèle transactionnel du stress, ce type de coping vise à gérer les réponses émotionnelles induites par la situation (Bruchon-Schweitzer, 2001).

Les stratégies d'adaptation classées comme adaptées et inadaptées par Wong et Heriot (2008) concordent avec celles trouvées dans d'autres études sur l'adaptation des parents à la mucoviscidose de leur enfant (Thompson et al. 1995; Staab et al. 1998; Abbott 2003⁴). Ainsi, les stratégies d'adaptation efficaces mises en évidence sont les suivantes : la compliance au traitement, l'auto-soutien, le coping centré sur le problème, la restructuration cognitive et la recherche de support social. Les stratégies d'adaptation identifiées comme inefficaces sont : la stratégie d'adaptation dépressive, le contrôle des émotions/recul par rapport aux relations sociales, le coping centré sur les émotions, l'évitement, le fait de prendre ses désirs pour des réalités/d'espérer qu'un miracle se produise et l'auto-accusation.

Les stratégies d'adaptation les plus fréquemment utilisées par les parents d'enfants ayant la mucoviscidose sont l'acceptation, l'adaptation active, la planification et l'utilisation de support émotionnel. A contrario, les stratégies les moins utilisées par les participants sont l'utilisation de substance, les comportements de désengagement, le déni et la religion (Wong & Heriot, 2008). Une plus grande utilisation de l'auto-accusation et des comportements de désengagement a été associée à une symptomatologie parentale plus dépressive et plus anxieuse, à une moindre santé mentale chez les enfants et à un plus grand impact émotionnel sur le parent. L'utilisation d'un soutien émotionnel réduit l'impact émotionnel sur le parent (Wong & Heriot, 2008).

Par ailleurs, Venters (1981), qui a étudié 100 familles avec 129 enfants touchés par cette maladie, a indiqué que les stratégies d'adaptation telles que l'interprétation

⁴ Cités par Wong & Heriot, 2008

positive de difficultés, le fait de donner un sens à la maladie et le partage des charges, sont statistiquement corrélées avec des niveaux plus élevés du fonctionnement familiale.

En outre, McCubbin et ses collaborateurs (1983) ont étudié la relation entre le fonctionnement familial et les stratégies de coping utilisées par les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose. Ils démontrent qu'un haut niveau d'organisation et de cohésion familiale est positivement corrélé avec l'utilisation de stratégie de coping basée sur la résolution de problèmes. L'expressivité, quant à elle, est associée à une meilleure compliance au traitement de la part des familles. Patterson (1985) avance que l'expression ouverte des préoccupations aide les familles à évaluer les situations auxquelles elles sont confrontées et à mieux les gérer. De plus, McCubbin et al. (1983) ont démontré l'existence d'un lien entre les stratégies de coping et le fonctionnement familial qui diffèrent selon le sexe du parent. De cette manière, on remarque que les facteurs associés avec l'ajustement maternel diffèrent de ceux associés à l'ajustement paternel. Toutefois, la cohésion familiale est un prédicteur significatif tant pour l'ajustement des pères que des mères (Dewey & Crawford, 2007).

4. Les réactions humaines en tant que critère d'ajustement

Kulczycki, Robinson et Berg (1969⁵) ont réalisé, dans leur étude, des entrevues avec les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose. Ces entrevues ont indiqué que les réactions à la maladie de leur enfant se composent d'un sentiment d'impuissance, de difficultés à communiquer ouvertement avec le conjoint et l'enfant, d'une incapacité à faire face aux sentiments de l'enfant, aux craintes liées à la maladie et à la question de la mort.

Meyerowitz et Kaplan (1967), quant à eux, ont donné des questionnaires aux parents et les ont analysés selon 3 niveaux distincts. En premier lieu, les réponses intrapsychiques indiquent de graves réactions émotionnelles chez les parents suite à la survenue du diagnostic de la mucoviscidose ainsi qu'aux exigences de la prise en charge. Dans un second temps, les réponses intrafamiliales sont associées à des

⁵ Cités par Gayton & Friedman, 1973

changements marqués dans les routines familiales, tels que la force des mères à quitter leur emploi pour s'occuper de leur enfant ainsi que celle des pères à prendre un poste supplémentaire afin de répondre aux exigences financières de la maladie. Et en dernier lieu, les réponses de la communauté indiquent des réactions de repli par rapport à cette communauté ainsi qu'une perception négative de la part de celle-ci envers la maladie de l'enfant. De plus, l'étude de Meyerowitz et Kaplan (1967), met en évidence que les parents qui donnent des informations à leur enfant quant à leur pronostic sont significativement plus susceptibles de manifester des « réactions psychophysiologiques de stress » (comme l'ulcère ou le rhume des foies). Ceci est également valable pour les parents dont les enfants se livrent à des activités extérieures ainsi qu'au sport.

Par ailleurs, Hayes et Savage (2008) ont réalisé une étude sur l'impact émotionnel que peut engendrer la prise en charge d'un enfant atteint de mucoviscidose en tenant compte de la perspective des pères. Ils démontrent que les pères sont émotionnellement impliqués dans la prise en charge de leur enfant. Ceux-ci signalent ressentir un certain nombre de préoccupations et d'inquiétudes au quotidien, principalement pour la santé future de leur enfant (concordant avec l'étude de Hovey, 2003). En outre, les pères pensent qu'il est préférable de ne pas parler de la mucoviscidose afin d'éviter les émotions négatives pouvant survenir suite à une discussion à ce sujet. Par ailleurs, McKeever (1981⁶) démontre que les pères rapportent fréquemment avoir une basse estime de soi, ainsi qu'un sentiment d'incompétence face à la prise en charge de l'enfant atteint d'une maladie chronique.

Enfin, Dewey et Crawford (2007) nous informent qu'un haut niveau de détresse psychologique est associé avec une cohésion familiale et un support social moindre chez les mères ayant un enfant malade chronique (concordant avec Azar & Soloman, 2001 ; Brazil & Krueger, 2002 ; Katz, 2002) tandis que chez les pères, un haut niveau de détresse psychologique est associé à une faible cohésion familiale, une vie familiale plus stressante et une stratégie de coping basée sur la

⁶ Cité par Katz & Krulik, 1999

compréhension de la situation médicale de leur enfant (consistent avec Katz, 2002 ; Saddler, Hillman & Benjamins, 1993).

5. Impact sur la qualité de vie

Vivre avec un enfant ayant la mucoviscidose implique des changements d'identité, de rôle, de comportement ainsi que des compétences relationnelles, et cela est valable pour tous les membres de la famille (Brown & Powel-Cope, 1991⁷). De plus, les routines de traitements sont rigoureuses, complexes, et demandent beaucoup de temps. Elles s'avèrent donc très stressantes pour les parents et les membres de la famille vivant avec un enfant atteint de mucoviscidose (Rinaldi-Carpenter & Narsavage, 2004). Ces soins continus nécessitent un ajustement dans le style de vie familial (Whyte, 1992⁸).

Par ailleurs, une récente étude démontre que le diagnostic a un impact sur la relation de couple ainsi que sur l'organisation familiale. De plus, il semble que les parents d'enfant atteint de mucoviscidose soient également préoccupés par l'état de santé d'un futur enfant (Perobelli et al., 2009).

Une des premières grandes études sur les aspects psychosociaux de la mucoviscidose (Turk, 1964) révèle des éléments importants concernant les différents domaines de vie pouvant être affectés chez les parents. Cet auteur a fait remplir un questionnaire à 25 familles sur les conséquences psychosociales d'avoir un enfant atteint de mucoviscidose. Les résultats indiquent qu'il y a un certain nombre de contraintes financières et sociales dans ces familles. Cela comprend une diminution du temps et de l'énergie disponibles pour les activités de loisirs avec la famille, moins de temps pour soi, une augmentation des préoccupations pour les finances, moins de temps seul(e) avec le/la conjoint(e) et une diminution de la fréquence des relations sexuelles. Les participants ont toutefois indiqué qu'ils ne se sentent pas privés des besoins fondamentaux tels que la nourriture, les vêtements ou le logement.

⁷ Cités par Rinaldi-Carpenter & Narsavage, 2004

⁸ Cité par Rinaldi-Carpenter & Narsavage, 2004

Des problèmes de communication entre les membres de la famille ont également été notés. Un problème majeur de communication entre les parents est la difficulté de ces derniers à discuter de la question du désir d'un autre enfant. De plus, 60% des parents ont indiqué qu'ils n'avaient jamais discuté du diagnostic affligé à leur enfant. L'auteur conclut que les familles d'enfants atteints de mucoviscidose sont exposées à plusieurs facteurs de stress psychosociaux qui les empêchent de maintenir des schémas habituels de relations familiales. Cela s'est traduit par un manque d'énergie pour des activités familiales et une détérioration de la communication entre les membres familiaux (Turk, 1964).

En ce qui concerne l'aspect familial, la littérature sur les familles ayant un enfant atteint de mucoviscidose rapporte différentes conclusions concernant l'impact de la maladie chronique sur le fonctionnement familial. La recherche démontre que les parents d'enfants atteints de mucoviscidose rapportent un stress parental plus élevé comparativement aux parents d'enfants sains (Walker et al., 1987 ; McClellan & Cohen, 2007). De plus, McClellan et Cohen (2007) ont observé, à l'instar de Turk, que les mères d'enfants atteints de mucoviscidose signalent une diminution du temps disponible à consacrer à leur conjoint. Spieth et al. (2001) ont trouvé des résultats similaires et ont conclu que les familles d'un enfant atteint de mucoviscidose présentaient des résultats significativement inférieurs dans les domaines de la communication, des relations interpersonnelles, de la participation, de la gestion des affects, du contrôle de comportement, et de la distribution des rôles.

Enfin, les résultats d'une étude réalisée par Staab et al. (1998) montrent que la qualité de vie des parents n'est pas liée à la sévérité de la maladie. De plus, la perception subjective des parents de la santé de leur enfant n'est pas significative. Cependant, le temps consacré quotidiennement au traitement a un impact significatif. On remarque également que les stratégies mises en place pour faire face à la maladie expliquent 26% de la variance. Cinq stratégies ressortent de l'équation en tant que prédicteurs de la qualité de vie des parents : le « coping dépressif », la comparaison sociale, le contrôle des émotions/retraits par rapport aux relations sociales, la compliance/confiance dans le traitement, l'auto-encouragement. Les auteurs remarquent qu'indépendamment de la sévérité de la maladie, le « coping dépressif »

et le contrôle des émotions/retraits par rapport aux relations sociales, sont corrélés négativement avec la qualité de vie. Ces deux échelles représentent les prédicteurs majeurs pris en considération. Il semble particulièrement important pour les parents de pouvoir exprimer leurs émotions et d'avoir du soutien social, en plus des soins médicaux. En outre, un haut niveau de compliance/confiance et d'auto-encouragement dans le traitement est significativement relié avec une meilleure qualité de vie. La constatation qu'un niveau élevé de confiance et de conformité dans le traitement est significativement associé à une hausse de la qualité de vie, tend à penser qu'une relation de coopération entre le personnel médical et les parents est également un facteur important pour la qualité de vie des parents.

En résumé, suite à ces considérations théoriques, on constate que la mucoviscidose est une maladie très contraignante au niveau de sa prise en charge. De plus, ces exigences de soins ont des répercussions sur l'ensemble des membres de la famille. Par ailleurs, la revue de la littérature démontre qu'il existe peu de connaissances spécifiques aux parent(s) d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose. C'est pourquoi, dans le cadre de ce mémoire, nous avons décidé de nous y intéresser. En outre, grâce au modèle de Bruchon-Schweitzer (2002), nous avons un modèle de référence nous permettant de prendre en compte les divers facteurs affectant la santé psychique et contribuant à l'explication d'une partie de la variance des critères d'ajustement tels que la santé physique, le bien-être psychique de l'individu ou encore la qualité de vie subjective. Ainsi, cette recherche tentera d'améliorer la compréhension que nous avons du vécu des parents d'enfant(s) souffrant de mucoviscidose, en mettant en évidence les différents facteurs pouvant jouer un rôle dans l'ajustement des parents et, en corollaire, identifier l'impact de ces facteurs sur leur qualité de vie.

Objectifs et hypothèses de l'étude

Nous avons déjà signalé, dans le cadre de cette recherche, l'existence d'un intérêt grandissant pour l'étude du contexte familial de l'enfant atteint d'une maladie chronique. Dans ce mémoire, notre attention s'est tournée vers les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose. Assurément, cette recherche est motivée par deux raisons essentielles :

- a. La prise en charge de la mucoviscidose implique un certain nombre d'exigences, tant pour l'enfant malade que pour sa famille. Aussi, nous pouvons penser qu'une telle situation contraint les membres de la famille à un ajustement afin de s'adapter au traitement de la maladie et à ses implications.
- b. Il existe une relative pauvreté d'articles scientifiques concernant les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose. En effet, la littérature compte davantage d'études évaluant la qualité de vie des enfants malades.

Dans ce contexte, les objectifs de notre étude globale, de nature exploratoire, sont les suivants:

1. Mettre en évidence les différentes variables qui peuvent jouer un rôle dans l'adaptation des parents à la maladie de leur enfant ;
2. Identifier l'impact de ces variables sur la qualité de vie de ces derniers;
3. Tester l'existence de différences dans les résultats selon le sexe du parent.

Pour rappel, cette recherche se base sur le modèle théorique de Bruchon-Schweitzer (2002). Dans cette perspective, l'ensemble des variables présentes dans ce modèle a été soumis à des analyses statistiques rigoureuses afin de dégager les éventuels facteurs protecteurs et/ou facteurs de risque pouvant jouer un rôle sur la qualité de vie des parents.

1^{er} objectif : mettre en évidence les différentes variables qui peuvent jouer un rôle dans l'adaptation des parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose

- **Hypothèse n°1**

L'âge de l'enfant, d'après certaines données empiriques, constitue un facteur prédictif de stress et de difficultés pour les parents d'enfant(s) sain(s). Les parents

ayant un enfant en bas-âge seraient donc confrontés à davantage d'inconvénients. Dans ce contexte, nous émettons l'hypothèse que l'âge de l'enfant constituerait un facteur prédictif de difficultés plus importantes chez les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose.

- **Hypothèse n°2**

Dans leur étude, McCubbin et ses collaborateurs (1983) explorent, entre autres, le lien existant entre le fonctionnement familial et les stratégies de coping mises en place par les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose. Ils mettent en évidence des liens significatifs entre ces deux variables chez les parents. Dès lors, nous postulons que le fonctionnement familial pourrait être relié aux stratégies de coping chez les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose de notre échantillon.

Le 2^e objectif : identifier l'impact des différentes variables sur la qualité de vie des parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose

- **Hypothèse n°3**

D'après la revue de la littérature effectuée par McClellan et Cohen (2007), on peut s'attendre à ce que les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose rapportent davantage de troubles liés au stress. De plus, il a été démontré que le soutien social jouait un rôle important dans l'ajustement des parents à la maladie de leur enfant (Deschesnes, 1998), particulièrement pour les mères (Brazil & Krueger, 2002 ; Dewey & Crawford, 2007). Ces données nous conduisent à émettre l'hypothèse que les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose ayant des niveaux élevés de stress perçu et un support social moins étendu bénéficieraient d'une moins bonne qualité de vie. En outre, de manière intuitive, nous postulons que les parents d'enfant(s) souffrant de mucoviscidose ayant une anxiété élevée présenteraient une qualité de vie moindre.

- **Hypothèse n°4**

Selon une étude menée par Staab et al. (1998), les stratégies de coping jouent un rôle important sur la qualité de vie des parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose. Dès lors, nous avons tenté d'explorer le lien entre ces deux variables

et émis l'hypothèse que l'utilisation de stratégies de coping efficaces serait en lien avec une meilleure qualité de vie chez les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose.

3^e objectif : tester l'existence de différences selon le sexe du parent

Il s'agira de mettre en évidence les différences liées à au sexe du parent sur l'ensemble des variables présentes dans cette étude. Plus particulièrement, nous avons émis, sur base des discussions avec le personnel soignant, l'hypothèse que les mères présenteraient une moins bonne qualité de vie que les pères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose. Cette hypothèse est sous-tendue par l'idée que les pères seraient moins impliqués dans la prise en charge (traitement) de la maladie de leur enfant par rapport aux mères.

PARTIE EMPIRIQUE

Méthodologie

1. L'échantillon

1.1 Critères d'inclusion et d'exclusion

La population de cette étude est constituée de parents (pères et mères) d'enfants atteints de mucoviscidose. Ceux-ci ont été sélectionnés sur base de deux critères d'inclusion :

- *Avoir un enfant âgé entre 1 an et 18 ans.* Cette tranche d'âge permet d'inclure des périodes de vie (âge préscolaire, adolescence) qui, d'après les données issues de la littérature, conduirait à du stress parental et où l'on s'attendrait à observer la mise en place de stratégies d'adaptation de la part des parents.
- *Connaître le diagnostic depuis 1 an minimum.* En effet, il est question dans cette étude d'évaluer l'ajustement des parents à la maladie et pour ce faire, il est nécessaire que les parents aient traversé la période de crise suivant le diagnostic. Selon les données empiriques, cette phase peut s'étendre sur une période d'un an environ.

1.2 Procédure de recrutement

L'ensemble des parents a été recruté au sein de 2 hôpitaux, le Centre Hospitalier Régional de la Citadelle (C.H.R.) et le Centre Hospitalier Chrétien de Montegnée (C.H.C.). Ensemble, ils forment le Centre Liégeois de Rééducation Fonctionnelle pour la Mucoviscidose, l'un des 7 centres belges reconnus pour la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose.

Dans un premier temps, nous avons pris contact avec le médecin coordinateur du centre afin de lui exposer l'étude et susciter l'intérêt en vue d'une éventuelle collaboration. Ensuite une réunion regroupant les équipes soignantes des 2 hôpitaux a eu lieu pour discuter plus en profondeur du projet et notamment, d'envisager sa mise en place et son organisation. Puis, nous avons soumis notre projet aux Comités d'Ethiques respectifs des 2 sites (dossier du Comité d'Ethique : annexe 1). Suite à une réponse favorable de ces derniers, nous avons envoyé une lettre d'information (annexe 2) aux parents susceptibles de participer à l'étude.

1.3 Contexte et lieu de recrutement

Pendant une période de 3 mois, je me suis rendue aux consultations multidisciplinaires organisées au sein des deux centres. À cette occasion, une séance d'information pour les parents présents était organisée dans le but de leur présenter l'étude et de les inviter à y participer. Les entretiens ont été réalisés à huis clos, entre les parents et moi-même, dans un bureau faisant partie intégrante des hôpitaux. Dans les cas de parents divorcés ou séparés, le parent absent à la réunion était contacté par téléphone afin qu'il puisse, s'il le souhaite, prendre part à l'étude.

2. Design expérimental

Il s'agit donc d'une étude au design transversal. Elle a été réalisée au sein d'une population de parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose. De plus, les sujets qui ont été inclus dans l'étude sont tous les parents qui étaient présents au moment de l'enquête.

Les consultations avec les parents ont débuté le vendredi 3 décembre 2010 au CHR de la citadelle et se sont terminées le vendredi 4 mars 2011 sur le même site. Une après-midi par semaine, voire deux, étaient consacrées au recrutement. Le nombre de rendez-vous par après-midi fût équivalent au nombre d'inscrits et la récolte des informations s'est déroulée en présence d'un examinateur et de moi-même.

L'infirmière présente le jour du recrutement jouait le rôle d'intermédiaire entre les parents et moi-même. L'étude était introduite par cette dernière. Dès lors, les parents désireux de participer se présentaient spontanément dans le local qui m'était attribué.

Chaque participant a été rencontré à une seule reprise lors d'un entretien de 15 à 30 minutes. Durant ce laps de temps, une lettre d'information (annexe 3) était remise aux parents et une explication de l'étude et du sens de cette démarche étaient présentés aux potentiels participants. Certains points essentiels tels que la confidentialité et l'anonymat, ou encore l'absence de jugement par rapport aux

réponses des parents ont été abordés. De plus, si le(s) parent(s) désiraient participer à l'étude, nous passions en revue l'ensemble des questionnaires auxquels ils devaient répondre afin de leur fournir les consignes et de m'assurer de la bonne compréhension de celles-ci. À la suite de cet entretien, une lettre de consentement éclairé (annexe 4) devait être complétée et signée par les parents, nous signifiant ainsi leur accord ou au contraire, leur désaccord. À la fin de l'entretien, une enveloppe timbrée contenant l'ensemble des questionnaires était remise aux participants et un contact téléphonique était programmé dans les 10 jours suivant la rencontre afin de s'assurer qu'ils avaient répondu à tous les items et/ou de répondre à leurs éventuelles questions.

3. Protocole de la recherche

Le protocole se base principalement sur celui d'une étude réalisée dans le service d'hémo-oncologie pédiatrique du C.H.R. de la Citadelle. Cette étude s'intitule « Qualité de vie des parents d'un enfant atteint d'une pathologie oncologique. Effet de certains facteurs biopsychosociaux sur l'adaptation des parents au cancer » et est menée, par les psychologues du service, à savoir Mme Isabelle Badot et M. Pierre Missotten.

Comme cette étude en cours en hémo-oncologie pédiatrique, la présente recherche se base sur le modèle théorique de Bruchon-Scheiwtez & Dantzer (1994). En outre, l'ensemble des questionnaires a été sélectionné dans le but d'avoir des données pour les différentes variables présentes dans ce modèle, c'est-à-dire les prédicteurs, les modérateurs et les critères d'ajustement/non ajustement. De plus, la qualité de vie a été ajoutée au modèle et est prise comme indicateur des conséquences qu'ont le fait d'être parent d'enfant(s) atteint(s) de la mucoviscidose.

Toutefois, le contrôle perçu n'a pas été intégré à l'ensemble des différentes variables présentes dans cette recherche et cela pour 2 principales raisons. D'une part, nous avons été confrontés à un manque, voire à l'absence d'articles scientifiques incluant cette notion au sein de leur étude concernant les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose. D'autre part, le protocole étant déjà

relativement long, nous avons pris la décision de ne pas inclure un questionnaire supplémentaire.

Par ailleurs, signalons que le protocole de recherche est exactement le même pour les mères que pour les pères. Chacun des deux parents, s'ils désirent participer à l'étude, répondent de manière individuelle aux questionnaires.

3.1 Questionnaire sociodémographique (annexe 5)

Ce questionnaire a été mis au point avec l'aide d'infirmières spécialisées dans le traitement de la mucoviscidose, pour les soins de ce mémoire. Il a été conçu afin de récolter d'une part, des données sociodémographiques concernant les parents et d'autre part, des données spécifiques liées aux contraintes de la maladie.

Les informations recueillies ont trait à l'âge du parent, à son état civil, à son niveau d'étude, à sa profession, au nombre d'enfant malade, à l'absentéisme professionnel en raison des problèmes de santé de l'enfant. Nous y avons également inclus des informations relatives à l'enfant malade telles que son âge, son sexe, le nombre d'hospitalisations et de passages à l'hôpital ainsi que le nombre de cures d'antibiotiques.

3.2 L'Inventaire d'Anxiété Trait-Etat (STAI YA-B, Spielberger, 1983) (annexe 6)

Le STAI représente l'une des échelles d'auto-évaluation de l'anxiété les plus utilisées. La forme Y de l'inventaire d'anxiété trait-état a été adaptée en français par Bruchon-Schweitzer et Paulhan (1993). Chaque item de l'inventaire est évalué sur une échelle de 1 à 4, selon son intensité en ce qui concerne l'anxiété-état, et en fonction de sa fréquence en ce qui concerne l'anxiété-trait. Le score brut s'échelonne de 20 à 80. Les plus hauts scores indiquent une plus forte anxiété (Ansseau, 1997). Les normes de la STAI sont : >65 (très élevé), 56-65 (élevé), 46-55 (moyen), 36-45 (faible) et ≤ 35 (très faible) (Spielberger, 1983). Bruchon-Schweitzer et Paulhan (1993) ont établi des normes sur une population de 200 adultes français (Tableau 1).

Tableau 1 : moyennes et écarts-types de 200 adultes français (Bruchon-Schweitzer & Paulhan, 1993)

| | Anxiété-état | | Anxiété-trait | |
|--------|--------------|------------|---------------|------------|
| | Moyenne | Ecart-type | Moyenne | Ecart-type |
| Hommes | 35,73 | 10,34 | 41,86 | 9,48 |
| Femmes | 40,75 | 10,32 | 45,09 | 11,11 |

Le STAI se compose de deux parties séparées évaluant de façon indépendante l'anxiété-trait et l'anxiété-état comprenant chacune 20 items (Ansseau, 1997) :

- **L'échelle d'anxiété-trait** est surtout utilisée pour l'évaluation des caractéristiques anxieuses de la personnalité. Elle permet de quantifier le tempérament anxieux du sujet (Ansseau, 1997). L'anxiété-trait peut jouer le rôle de prédicteur dans le modèle de Bruchon-Schweitzer 2002.
- **L'échelle d'anxiété-état** permet la mesure des modifications induites par diverses situations expérimentales (Ansseau, 1997). L'anxiété-état peut jouer un rôle modérateur dans la transaction entre le sujet et son environnement ou sa maladie. Dans cette perspective, elle permet une « anticipation situationnelle » qui a pour but de pallier aux aspects incontrôlables et imprévisibles de l'environnement physique et social ou, de la maladie elle-même. (Lourel, 2006).

3.3 Questionnaire de Stress perçu : PSS (Perceived Stress Scale de Cohen, Kamarck & Mermelstein, 1983) (annexe 7)

Cette échelle est l'instrument le plus largement utilisé en psychologie pour mesurer le stress perçu. Elle permet d'évaluer l'importance avec laquelle des situations de la vie sont généralement perçues comme menaçantes, c'est-à-dire comme non prévisibles, incontrôlables et pénibles. (Bruchon-Schweitzer & Dantzer, 1994).

Parmi les différentes versions du questionnaire existantes, nous avons choisi (14 items) la version française possédant les meilleures qualités psychométriques. Pour chaque item, le sujet doit évaluer la fréquence des items pendant une période donnée, sur une échelle allant de 0 (jamais) à 4 (très souvent). Un score élevé de stress perçu prédit des symptômes somatiques et psychiques et un recours accru à des services de soins (Bruchon-Schweitzer, 2002).

La distribution des scores s'étale donc de 0 à 56 avec une moyenne (écart-type) pour les hommes de 18.8 (6.9) et pour les femmes de 20.2 (7.8) (Cohen & Williamson, 1988).

3.4 Questionnaire de soutien social perçu (QSSP, Bruchon-Schweitzer & Quintard, 2001) (annexe 8)

Ce questionnaire est inspiré du questionnaire « Social Support Questionnaire » de Sarason et al. (1983), version française de Rascle et al. (1997¹). Les quatre principales formes de soutien social, définies par House (1981), sont représentées dans les 4 questions de l'échelle : le soutien d'estime (réconfort, écoute dans les moments difficiles), le soutien matériel ou financier (assistance directe quand c'est nécessaire), le soutien informatif (conseils ou suggestions de la part d'autrui), le soutien émotionnel (rassurer, redonner confiance). Pour chaque type de soutien, cela permet de savoir combien de personnes le dispensent, qui sont ces personnes (famille, amis, collègues, spécialistes ...) et si le sujet est satisfait de ce soutien (Bruchon-Schweitzer & Quintard, 2001).

Cette échelle d'autoévaluation évalue la disponibilité et la satisfaction par rapport au soutien social perçu. Elle nous informe aussi sur la nature du soutien social reçu, les sources de ce soutien, le nombre de personnes qui le procurent (ou disponibilité) et la qualité perçue (ou satisfaction) (Bruchon-Schweitzer & Quintard, 2001).

¹ Cités par Bruchon-Schweitzer & Quintard, 2001

On obtient donc deux scores pour chaque sujet (Bruchon-Schweitzer & Quintard, 2001) :

- Un score de **disponibilité** (nombre de personnes ayant participé au soutien)
- Un score de **satisfaction perçue** (somme des réponses de satisfaction, allant de 1 à 5, indiquées par le sujet) de ce soutien.

Toutefois, seul le score de disponibilité sera pris en compte dans ce mémoire. Deux raisons principales peuvent justifier ce choix. Premièrement, les données de la littérature font essentiellement référence à la dimension de disponibilité lors des études centrées sur le soutien social chez les parents d'enfant(s) atteint(s) de maladie chronique. Deuxièmement, au vu du nombre de variables présentes dans cette recherche, le choix de ne pas inclure la sous-dimension de satisfaction allégera les analyses statistiques.

Nos résultats seront comparés aux données obtenues par Cappe, Wolff, Bobet et Adrien (2011) auprès de parents d'enfants autistes. La moyenne obtenue pour le score de disponibilité est de 21,71 ($E-T = 17,99$).

3.5 Coping Health Inventory for Parents (CHIP, Mc Cubbin et al., 1983) (annexe 9)

Ce questionnaire d'auto-évaluation, comprenant 45 items, est utilisé pour évaluer la perception des parents sur la façon dont ils gèrent la vie de famille avec un enfant ayant une maladie chronique. Il se divise en 3 facteurs (McCubbin et al., 1983 ; tableau 2).

Tableau 2 : les dimensions du Coping Health Inventory for Parents (McCubbin et al., 1983)

| Définition | |
|--------------------|---|
| Facteur I | Maintien de l'intégration familiale, de la coopération et d'une définition optimiste de la situation |
| Facteur II | Maintien du soutien social, de l'estime de soi et de la stabilité psychologique |
| Facteur III | Compréhension de la situation médicale au travers de la communication avec d'autres parents et de la consultation avec le personnel médical |

Deux types de réponses sont proposés au parent en fonction du fait qu'il utilise ou non la stratégie de coping. S'il l'utilise, il est amené à préciser la manière dont la stratégie l'aide, sur une échelle allant de 0 (pas aidante du tout) à 3 (extrêmement aidante). Tandis que s'il ne l'utilise pas, il doit indiquer si le fait de ne pas utiliser la stratégie relève d'un choix personnel ou si cela ne s'avère pas possible. Le nombre d'items composant les différents facteurs est respectivement de 19, 18 et 8. Le score obtenu à chaque item est additionné afin d'aboutir à un score total pour chacune des trois sous-échelles. Plus ce score est élevé, plus la stratégie de coping utilisée aide le parent à faire face à la situation (McCubbin et al., 1983). Le tableau 3 fournit les scores normatifs des parents ayant un enfant(s) atteint(s) d'une maladie chronique pour l'ensemble des facteurs (McCubbin, 1987, p. 180²)

Tableau 3: "index des scores normatifs" des mères et des pères ayant un enfant(s) atteint(s) d'une maladie chronique pour l'ensemble des facteurs (McCubbin, 1987, p. 180³)

| | Mères | | Pères | |
|------------------|--------------|----|--------------|----|
| | M | SD | M | SD |
| Facteur 1 | 40 | 15 | 36 | 20 |
| Facteur 2 | 28 | 12 | 25 | 15 |
| Facteur 3 | 15 | 7 | 12 | 8 |

² Cités par Patistea, 2005³ Cités par Patistea, 2005

3.6 Les réactions humaines (annexe 10)

Dans cette étude, nous n'utiliserons pas de questionnaires pour analyser les réactions humaines mais plutôt une interview des parents sur les effets de la maladie de leur enfant au niveau physiologique, cognitif, émotionnel et comportemental (Missotten, 2010) :

- *Que ressentez-vous au niveau de votre corps ? comment vous sentez-vous (fatigue, énergie, douleur, tension musculaire, ...) ?*
- *Que pensez-vous ? que vous dites-vous ? quels sont vos espoirs / vos craintes ?*
- *Que ressentez-vous ? (joie, tristesse, culpabilité, colère, espoir, ...)*
- *Que faites-vous ? quel(s) comportement(s) adoptez-vous ? (arrêter le travail, jouer avec votre enfant, faire du sport, vous occuper du ménage, vous replier sur vous-même, ...)*

3.7 Inventaire Systémique de Qualité de Vie (ISQV, Dupuis et al., 1989) (annexe 11)

L'Inventaire Systémique de Qualité de Vie (ISQV) est une réponse aux quatre problèmes liés à la mesure de la qualité de vie énoncée par Dupuis et al. (1989):

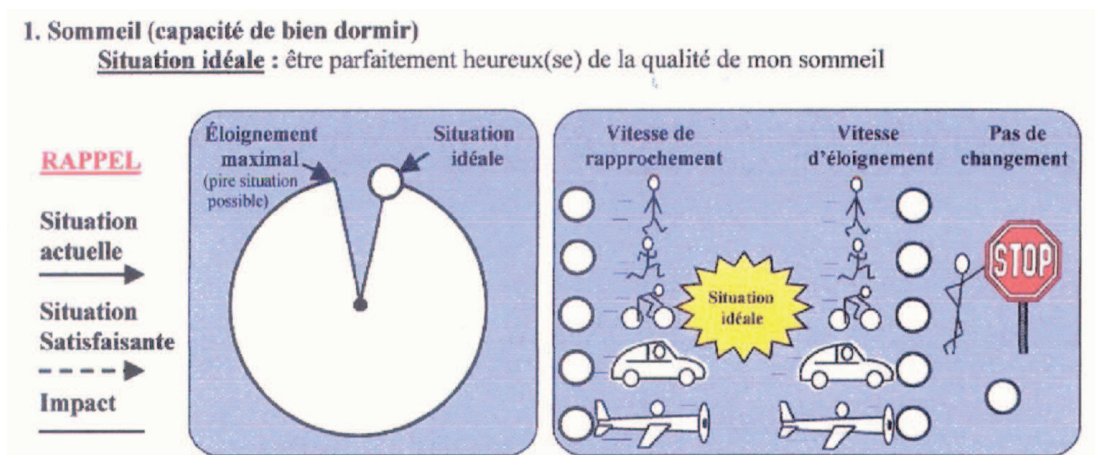
- Il offre une nouvelle approche du phénomène subjectif : il mesure les buts et leurs états correspondants, tous deux basés sur la perception individuelle ;
- Ensuite, son design incorpore le concept de bonheur comme noyau central dans la qualité de vie ;
- Après, il résout le problème de la prise en compte des priorités du participant en classant chaque domaine de vie et en utilisant ces classements comme facteurs de pondération pour chaque écart ;
- Enfin, il répond aux besoins d'avoir un modèle intégratif de la qualité de vie.

Dupuis et ses collaborateurs ont développé un questionnaire imagé permettant d'évaluer dans quelle mesure chaque individu parvient à atteindre les buts qu'il se fixe dans différents domaines de sa vie (Missotten, 2005). La version utilisée dans le cadre de ce mémoire est la version adulte du questionnaire. Celui-ci se compose de 28 domaines de vie qui ont été regroupés en 9 rubriques : santé physique,

fonctionnement cognitif et affectif, environnement social et familial, relation de couple, loisirs, travail professionnel, travail domestique et spiritualité.

Dans la première partie du questionnaire, chaque domaine est envisagé au travers de deux encadrés (figure 3) :

Figure 3 : La représentation du domaine « sommeil » de l'ISQV (Dupuis, Taillefer, Rivard, Roberge & St-Jean, 2001



Avant toute question, chaque domaine est préalablement défini, et pour chacun, une situation idéale est proposée au sujet. Toutefois, cette étape s'avère difficile puisqu'une situation représentant une condition idéale pour une personne peut représenter une mauvaise condition pour une autre. A cet effet, une formulation qui contourne les préférences individuelles a dû être trouvée pour chaque but. Le bonheur semble être un but ultime que nous essayons d'atteindre par nos actions dans différents domaines de vie. Par conséquent, la formulation du but idéal pour chaque item inclut l'idée « d'être parfaitement heureux » (Dupuis et al., 1989).

La présentation des items se fait à l'aide d'un cadran de type « Visual Analog Scale » (VAS : Aitken, 1969⁴) c'est-à-dire une échelle d'appréciation de 0 à Idéal (cfr le cadran de gauche sur la figure 3) (Etienne et al., 2001). Le participant va devoir situer à l'aide de différentes flèches :

⁴ Cités par Etienne, Fontaine, Dupuis & Limet, 2001

- a) son état actuel** par rapport à la situation idéale. L'état actuel correspond à l'évaluation de la situation actuelle, en prenant comme repère temporel les trois dernières semaines (Missotten, 2005).
- b) son but** par rapport à la situation idéale. Le but correspond à une situation jugée satisfaisante par le sujet (Missotten, 2005).

Selon les auteurs, plus l'écart entre le but et l'état actuel est grand, plus l'incertitude augmente (Etienne et al., 2001).

- c) l'impact de la condition étudiée** par rapport à la situation idéale. L'impact correspond à la situation où, à l'avis du sujet, il se trouverait sans la condition étudiée (exemple : traitement ou maladie). Ce dernier point n'est pas toujours complété (exemple : passation au sein d'une population « tout-venant ») (Missotten, 2005). Néanmoins, dans le cadre de ce mémoire, l'utilisation de la flèche d'impact semble pertinente.

Après avoir trouvé un moyen de mesurer l'écart entre la situation actuelle et la situation satisfaisante en se référant à une situation idéale, il faut vérifier si cet **écart** est stable ou non. Pour chaque item, le participant devra indiquer dans l'encadré de droite s'il a le sentiment que la situation est stable, s'améliore, ou s'aggrave (Dupuis et al., 1989). S'il a l'impression que sa situation s'améliore ou au contraire se détériore, il doit spécifier la vitesse d'amélioration ou de détérioration. Pour ce faire, le sujet va se référer et opter en faveur de l'une des cinq possibilités proposées, à savoir : un marcheur, un coureur, un cycliste, une voiture ou un avion (Missotten, 2005).

La deuxième partie du questionnaire reprend chaque domaine de vie, numéroté de 1 à 28. Le sujet doit mentionner sur une échelle de Likert à 7 points l'importance que chaque domaine revêt pour lui (figure 4) (Missotten, 2005).

Figure 4 : Les domaines de vie et leur priorité (Dupuis et al., 2001)

Maintenant que vous avez terminé de répondre à la première section, voici, à nouveau, l'ensemble des domaines de vie couverts par ce questionnaire. Pour chaque domaine, indiquez sur l'échelle de « **ESSENTIEL** » à « **INUTILE** », l'importance que vous lui accordez en cochant le cercle approprié.

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
|------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | ESSENTIEL | TRÈS IMPORTANT | IMPORTANT | MOYENNEMENT IMPORTANT | PEU IMPORTANT | SANS IMPORTANCE | INUTILE |
| 1. Sommeil | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Cette dernière question est appliquée aux priorités (encore appelée **rang**) que le sujet accorde au domaine de vie. Si un domaine de vie est important, alors l'incertitude associée à l'écart aura un impact négatif. A l'inverse, un écart dans un domaine moins important n'affectera pas le sujet. Précisément, les rangs 1 (essentiel), 2 (très important) et 3 (important) amplifient le poids de l'incertitude alors que les rangs 4 (moyennement important), 5 (peu important), 6 (sans importance) et 7 (inutile) le réduisent (Etienne et al., 2001).

Pour résumer, l'ISQV envisage l'évaluation de la qualité de vie en termes d'écart entre la situation actuelle et les buts dans différents domaines de vie. Cet écart est pondéré par la vitesse d'amélioration ou de détérioration ainsi que par l'importance relative accordée par le sujet à chaque domaine de sa vie (Etienne et al., 2001).

La correction de l'ISQV s'effectue par le biais d'un programme informatique mis au point par Dupuis et aboutit à l'obtention de cinq scores principaux :

- **Le score état** (0 à 100) : c'est la distance moyenne entre l'état actuel et la situation idéale. Ce score fournit des informations sur le niveau actuel de bonheur. Plus le score est élevé, plus la situation actuelle est loin de l'idéal.

- **Le score but** (0 à 100) : c'est la distance moyenne entre le but et la situation idéale. Il fournit des informations sur le niveau souhaité de bonheur. Plus le score est élevé, plus le but est loin de l'idéal.
- **Le score écart** (-100 à 100) : c'est la distance moyenne entre l'état actuel et le but, pondéré à la fois par la vitesse d'amélioration ou de dégradation et par le rang attribué à l'item. Il s'agit du score qui détermine la qualité de vie. La vitesse d'amélioration réduit (1 à 0,31) la charge subjective de l'écart alors que la vitesse d'éloignement (1 à 3,25) augmente la charge subjective de l'écart. Une priorité plus élevée augmente l'écart, tandis qu'une priorité plus basse le diminue. Plus le score écart est élevé, moins bonne est la qualité de vie. Notons qu'un score négatif indique que l'état actuel est meilleur que le but.
- **Le score impact** (0 à 100) : c'est la distance moyenne entre la situation imaginée sans la maladie et la situation idéale. Ce score s'interprète de la même manière que le score d'état, c'est-à-dire que plus ce score est élevé, plus la situation imaginée sans la maladie est loin de l'idéal (Missotten, Spitz & Hoyoux, 2008).
- **Le score rang** (2 à 0,15) : il s'agit du rang moyen des 20 domaines. Il reflète la priorité que l'individu attribue à chaque domaine de vie. Plus le score rang est élevé, plus le domaine est important.

Le tableau 4 représente les données ISQV qui ont été présentées par Missotten, Dupuis, Etienne, Squelard et Ylieff en Mai 2010, au 77ème Congrès de l'Association francophone pour le savoir (ACFAS) à Montréal.

Tableau 4 : moyennes et écarts-types de 580 adultes tout-venant (Missotten et al., 2010)

| Adultes (n=580) | | |
|-----------------|---------|------------|
| | Moyenne | Ecart-type |
| Etat | 27,4 | 18,2 |
| But | 17,6 | 8,6 |
| Ecart | 3,8 | 4 |
| Rang | 1,5 | 0,2 |

3.8 Family Environment Scale (FES, Moos et Moos, 1986) (annexe 12)

L'échelle de l'environnement familial évalue au moyen de 90 items vrai-faux (1=Vrai ; 0=Faux) le climat familial dans des contextes différents. Ce questionnaire comprend 10 sous-échelles comptant chacune 9 items. Les scores bruts varient donc de 0 à 9 pour chacune d'entre-elles. Plus ce score est élevé, plus la sous-dimension est présente au sein du fonctionnement familial. Signalons que la somme des notes brutes aux sous-échelles peut être convertie en note standard à l'aide d'une table de conversion afin d'établir des profils de fonctionnement familial. Toutefois, le but de notre étude n'étant pas de générer des profils, nous n'utiliserons que les scores bruts lors de nos analyses statistiques. Par ailleurs, le tableau 5 expose les données descriptives des sous-dimensions du FES obtenus par Moos et Moos (1986) sur une population de 1125 familles « normales ».

Tableau 5 : moyennes et écarts-types des sous-dimensions obtenu par Moos et Moos (1986) sur une population de 1125 familles « normales »

| | Moyenne | Ecart-type |
|--------------|---------|------------|
| Expressivité | 5,45 | 1,55 |
| Contrôle | 5,41 | 1,83 |
| Organisation | 4,34 | 1,81 |

De plus, cette échelle d'environnement familial existe sous trois formes (Moos & Moos, 1986) :

- La forme réelle (*forme R*) évalue les perceptions que les membres de la famille se font de l'environnement familial actuel.
- La forme des attentes (*forme E*) permet d'avoir plus d'informations sur les attentes que la famille peut avoir par rapport à un nouvel environnement familial. Cette forme peut être utile en counseling pré-marital pour faciliter la discussion entre les futurs époux à propos de ce qu'ils attendent de leur vie de famille. Elle peut être également utile pour identifier les attentes d'un enfant en famille d'accueil sur sa nouvelle famille. Une autre utilité est d'aider les gens divorcés ou veufs, et qui veulent se remarier, pour discuter de leurs attentes par rapport à leur nouvelle vie de famille.

- La forme idéale (*forme I*) permet d'avoir plus d'informations sur l'environnement familial idéal. Cette forme a été développée afin d'évaluer les buts et l'orientation des valeurs des membres de la famille. La connaissance de l'écart entre les perceptions actuelles et l'environnement familial idéal peut être utilisée pour amener la famille à prendre conscience des attentes des enfants ou des parents. De plus, cette forme peut être utilisée pour évaluer l'orientation des valeurs ou le changement des valeurs au fil du temps.

Dans le cadre de cette étude, nous utiliserons la forme réelle de ce questionnaire. En effet, l'utilité des 2 formes spéciales proposées par les auteurs ne correspond pas à l'objectif de cette étude qui est d'évaluer l'ajustement des parents à la maladie de leur enfant et non pas d'évaluer le climat familial de manière détaillée.

Les items se regroupent en 10 sous-échelles (tableau 6), elles-mêmes organisées en trois dimensions (Moos & Moos, 1986).

Tableau 6 : dimensions et sous-dimensions du Family Environment Scale

| Dimensions | Sous-dimensions |
|------------------------------------|---|
| Relations interpersonnelles | Cohésion Expressivité Conflit |
| Développement personnel | Indépendance Orientation vers la réussite Orientation culturelle – intellectuelle Orientation vers activités – les loisirs Orientation vers la religion – la morale |
| Régulation du système | Contrôle Organisation |

La lourdeur de l'échelle (90 items au total) nous a amenés à ne retenir que certaines sous-échelles. Sur base des objectifs de la présente recherche, seules les sous-échelles « Expressivité », « Organisation » et « Contrôle » ont été sélectionnées et incluses dans le protocole, ce qui représente un total de 27 items.

La sous-dimension « *expressivité* » évalue la manière dont les membres d'une famille sont encouragés à agir ouvertement et à exprimer leur sentiment directement. Il nous a semblé pertinent de l'inclure puisque McCubbin et al. (1983) ont mis en évidence l'existence de liens entre cette sous-dimension et l'utilisation de stratégie de coping dans les familles ayant un enfant atteint de mucoviscidose.

La dimension « régulation du système » comporte deux sous-échelles : « Organisation » et « Contrôle ». La mucoviscidose étant une maladie qui impose énormément de contraintes et de rigueur dans les soins, l'évaluation de cette dimension prend ici tout son sens.

- La sous-dimension « *organisation* » évalue l'importance d'avoir une organisation et une structure claire dans le planning des activités et des responsabilités familiales.
- La sous-dimension « *contrôle* » évalue la mesure dans laquelle les règles et les procédures sont utilisées pour diriger la vie familiale.

Par ailleurs, Moos et Moos (1986) démontrent que la « Cohésion » est une sous-dimension relativement importante chez les familles ayant un enfant atteint de mucoviscidose. Elle représente le degré d'engagement, d'aide et de support social fournis les uns pour les autres. Cependant, nous ne l'avons pas incluse dans le protocole en raison des informations déjà récoltées sur ce thème dans les autres questionnaires tels que le QSSP (soutien social) ou encore le CHIP (facteur I).

4. Les analyses statistiques

Les analyses statistiques effectuées sur les données que nous avons récoltées vont être présentées dans ce point. Au préalable, la vérification de la condition de normalité, nécessaire à toute utilisation des statistiques paramétriques, a été effectuée par le biais de la statistique W de Shapiro-Wilk. En raison du caractère de non normalité de certaines variables et d'un faible échantillon, nous avons décidé d'employer des statistiques non paramétriques.

Dans le cadre de cette recherche, nous avons eu recours aux procédures statistiques suivantes :

- ❖ **Des statistiques descriptives** des données fournies par les différents tests utilisés dans ce mémoire et explicités ci-dessus. Pour les variables métriques, nous avons recherché les moyennes, écart-types, minimums et maximums. Pour les données sociodémographiques, nous nous en sommes tenus à la description chiffrée de chaque variable ainsi qu'à l'énonciation de leur pourcentage respectif.
- ❖ **Des analyses de variance (ANOVA)** : elles ont été établies au moyen du test U de Mann-Whitney, équivalent non paramétrique du test t de Student, lorsque la variable indépendante ne comporte que deux modalités. Ces analyses testent les différences entre deux ou plusieurs moyennes. Nous les avons utilisées afin d'envisager l'influence de la variable « sexe » du parent sur les scores aux différentes variables métriques dont nous disposions.
- ❖ **Des corrélations** : elles ont été obtenues par le calcul du coefficient de corrélation R de Spearman, équivalent non paramétrique du coefficient de corrélation de Bravais-Pearson. Elles examinent la relation linéaire pouvant être rencontrée entre deux variables métriques. Nous les avons utilisées afin d'examiner le lien pouvant exister entre les différentes variables.

Ces analyses statistiques ont été réalisées à l'aide de la version 9.1 du logiciel Statistica avec un seuil de significativité placé à .05.

Analyse des résultats

Pour rappel, en raison du caractère de non normalité de certaines variables et d'un faible échantillon, nous avons décidé d'employer des statistiques non paramétriques. Par conséquent, les analyses de variance seront établies au moyen du test U de Mann-Whitney. Quant aux corrélations, elles seront obtenues par le calcul du coefficient de corrélation des rangs de Spearman. Par ailleurs, rappelons que le niveau de significativité est de 0,05. Toutefois, l'étude étant de nature exploratoire, les probabilités de dépassement $< 0,1$ seront également prises en considération et on parlera, dans ce cas, de tendance à la significativité. Les probabilités de dépassement $< 0,05$ seront indiquées en rouge alors que celles $< 0,1$ seront indiquées en bleu.

Dans un premier temps, les données descriptives relatives à l'échantillon de parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose seront exposées. Cette partie comprendra les données générales de la population, les données sociodémographiques et les statistiques descriptives proprement dites. Dans un second temps, des analyses statistiques seront effectuées afin de répondre aux divers objectifs de l'étude. Premièrement, les analyses se centreront sur la mise en évidence des différentes variables présentes dans cette recherche pouvant jouer un rôle dans l'adaptation des parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose. Deuxièmement, l'impact de ces diverses variables sur la qualité de vie des parents sera étudié. Troisièmement, l'existence de différences liées au sexe du parent sera évaluée. Plus particulièrement, au sein de ce troisième objectif, un point sera consacré à l'analyse des résultats des parents en couple, c'est-à-dire des parents biologiques de l'enfant malade qui vivent toujours ensemble et qui ont accepté tous les deux de participer à cette recherche.

1. Données descriptives de l'échantillon

1.1 Données générales

La population étudiée se constitue de 25 parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose. Toutefois, l'échantillon de départ comportait un total de 50 parents. En effet, 10% des parents, tous des pères (n=5), ne désiraient pas participer à l'étude. De plus, 32% des parents (n=16), dont 38% des pères (n=6) et 62% des mères (n=10), n'ont pas souhaité poursuivre. Enfin, en raison d'un contexte familial pathologique et d'un niveau socioculturel faible, 8% des parents n'ont pas été retenus, ce qui représente 2 couples. L'échantillon final se compose donc de 50% de l'ensemble des participants.

1.2 Données sociodémographiques des parents

L'échantillon de parents (n=25) rencontré au sein des 2 hôpitaux se compose de 64% de mamans (n=16) et de 36% de papas (n=9). L'âge moyen, pour les deux groupes, est de 37 ans. Le reste des données sociodémographiques concernant les parents est décrit dans le tableau 7.

Tableau 7 : données sociodémographiques des parents constitutifs de l'échantillon

| | Mères (n=16) | | Pères (n=9) | |
|---|--------------|----|-------------|-----|
| | n | % | n | % |
| État civil | | | | |
| Marié/en couple | 12 | 75 | 7 | 78 |
| Divorcé/séparé | 4 | 25 | 2 | 22 |
| Niveau d'étude | | | | |
| Secondaire | 8 | 50 | 6 | 67 |
| Graduat | 8 | 50 | 2 | 22 |
| Universitaire | 0 | 0 | 1 | 11 |
| Profession | | | | |
| Ouvrier | 2 | 13 | 4 | 45 |
| Employé | 11 | 69 | 3 | 33 |
| Indépendant | 1 | 6 | 1 | 11 |
| Cadre | 0 | 0 | 1 | 11 |
| Sans emploi | 2 | 12 | 0 | 0 |
| Statut professionnel | | | | |
| Mi-temps | 2 | 13 | 0 | 0 |
| ¾ temps | 2 | 12 | 0 | 0 |
| Temps plein | 9 | 56 | 9 | 100 |
| Autres | 3 | 19 | 0 | 0 |
| Age de l'enfant malade | | | | |
| 1-11 | 10 | 62 | 7 | 78 |
| 12-18 | 6 | 38 | 2 | 22 |
| Sexe de l'enfant malade | | | | |
| Feminin | 7 | 44 | 2 | 22 |
| Masculin | 9 | 56 | 7 | 78 |
| Présence d'une fratrie | | | | |
| Oui | 14 | 88 | 8 | 89 |
| Non | 2 | 12 | 1 | 11 |
| Hospitalisation de l'enfant malade (au cours de la dernière année) | | | | |
| Oui | 6 | 37 | 5 | 56 |
| Non | 10 | 63 | 4 | 44 |
| Absentéisme professionnel (au cours de la dernière année) | | | | |
| Oui | 4 | 25 | 3 | 33 |
| Non | 12 | 75 | 6 | 67 |

1.3 Statistiques descriptives chez les mères

Les principales statistiques descriptives pour chacun des instruments utilisés dans le cadre de ce mémoire au sein de la population des mères sont présentées dans le tableau 8.

Tableau 8: données descriptives (moyennes, écarts-types, minimum et maximum) de l'échantillon des mères pour l'ensemble des questionnaires

| | N | Moyenne | Ecart-type | Minimum | Maximum |
|---------------|--------|----------|------------|----------|----------|
| | Actifs | | | | |
| FES | | | | | |
| Expressivité | 16 | 5,56250 | 1,26326 | 3,00000 | 8,0000 |
| Organisation | 16 | 4,375000 | 1,408309 | 2,000000 | 6,000000 |
| Contrôle | 16 | 3,500000 | 1,712698 | 1,000000 | 8,000000 |
| STAI | | | | | |
| Etat | 16 | 39,25000 | 9,55336 | 22,00000 | 58,0000 |
| Trait | 16 | 41,25000 | 6,63827 | 28,00000 | 57,0000 |
| PSS | 16 | 23,81250 | 6,58502 | 16,00000 | 36,0000 |
| QSSP | | | | | |
| Disponibilité | 16 | 39,06250 | 41,79229 | 8,00000 | 183,0000 |
| CHIP | | | | | |
| Facteur1 | 16 | 48,87500 | 8,57807 | 36,00000 | 72,0000 |
| Facteur2 | 16 | 35,43750 | 6,56220 | 27,00000 | 52,0000 |
| Facteur3 | 16 | 15,12500 | 3,75722 | 8,00000 | 21,0000 |
| ISQV | | | | | |
| Etat | 16 | 42,02217 | 15,94718 | 14,44222 | 69,6282 |
| But | 16 | 22,56983 | 6,67186 | 7,99231 | 37,5622 |
| Ecart | 16 | 3,96283 | 3,55173 | -0,61866 | 14,2064 |
| Impact | 16 | 31,57063 | 9,96075 | 13,9500 | 54,3800 |
| Rang | 16 | 1,40106 | 0,21199 | 1,06320 | 1,8373 |

Pour le FES (Family Environment Scale), le score moyen d'expressivité des mères de notre recherche est de 5,56 (E-T = 1,26), celui d'organisation est de 4,37 (E-T = 1,41) et celui de contrôle est de 3,5 (E-T = 1,71). Les comparaisons avec les scores obtenus auprès de familles « normales » (Moos & Moos, 1986 ; cf. méthodologie) mettent en évidence des scores moyens significativement plus faibles pour les sous-dimensions de contrôle ($p = 0,0361$) et d'organisation ($p = 0,0023$) chez les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose. Par contre, le score d'expressivité des mères de notre échantillon ne diffère pas de manière significative ($p = 0,7895$, ns) de celui des familles « normales » (Moos & Moos, 1986). Cela signifie que les mères de notre recherche accordent moins d'importance au contrôle et à l'organisation comparativement à des familles « normales ».

Les scores moyens d'anxiété-état et d'anxiété-trait pour les mères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose, évalués par le STAI (Inventaire d'Anxiété Etat-Trait),

s'élèvent respectivement à 39,25 (E-T = 9,55) et à 41,25 (E-T = 6,64), ce qui indique une anxiété faible sur les deux échelles (Spielberger, 1983 ; cf. méthodologie). De plus, après une comparaison des moyennes, aucune différence statistiquement significative n'apparaît entre les scores d'anxiété des mères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose et ceux d'une population de femmes tout-venant (Bruchon-Schweitzer & Paulhan, 1993 ; cf. méthodologie) (Etat : $p = 0,5745$, ns ; Trait : $p = 0,1748$, ns). Cela signifie que les mères de notre échantillon ne sont pas plus anxieuses que la moyenne.

Le score moyen des mères d'enfant(s) ayant la mucoviscidose au PSS (Perceived Stress Scale) est de 23,81 (E-T = 6,59). La comparaison avec les scores moyens obtenus par Cohen et Williamson (1988 ; cf. méthodologie) auprès de femmes tout-venant montre la présence d'une différence ayant tendance à être significative ($p = 0,0733$). Ce résultat tend à indiquer que les mères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose évaluent davantage les situations de vie comme stressantes par rapport à une population de femmes tout-venant.

En ce qui concerne le QSSP (Questionnaire de Soutien Social Perçu), le score moyen de disponibilité pour les mères de notre recherche est de 39,06 (E-T = 41, 79). Signalons que la grandeur de l'écart-type pour la note de disponibilité témoigne d'une dispersion importante des scores et donc, de variations interindividuelles assez grandes. Par ailleurs, en comparaison aux scores obtenus par Cappe et al. (2011 ; cf. méthodologie) auprès de parent(s) d'enfant(s) autistes, les mères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose ont des scores significativement plus élevés de disponibilité ($p < 0,001$). Cela signifie que les mères de notre échantillon disposent d'un support social plus étendu que les parents d'enfant(s) autiste(s).

Pour le CHIP (Coping Health Inventory for Parents), le score moyen des mères de notre échantillon pour le facteur 1 (maintien de l'intégration familiale) est de 48,87 (E-T = 8,58), celui pour le facteur 2 (maintien du support social) est de 35,44 (E-T = 6,56) et celui pour le facteur 3 (compréhension de la situation médicale) est de 15,12 (E-T = 3,76). Les comparaisons avec les scores de parents

d'enfant(s) ayant une maladie chronique (McCubbin et al., 1987¹ ; cf. méthodologie) mettent en évidence deux différences statistiquement significatives : celle pour le facteur 1 ($p = 0,0231$) et pour le facteur 2 ($p = 0,0172$) avec des moyennes plus élevées observées dans notre échantillon. Cela signifie que les stratégies basées sur le maintien de l'intégration familiale (facteur 1) et du support social (facteur 2) sont jugées plus utiles par les mères d'enfant(s) souffrant(s) de mucoviscidose que par les parents d'enfant(s) atteint(s) d'une maladie chronique. Par ailleurs, on ne constate pas de différence significative pour le facteur 3 ($p = 0,9424$, ns).

Enfin, concernant les différents scores de l'ISQV (Inventaire Systémique de Qualité de Vie) pour les mères d'enfant(s) souffrant(s) de mucoviscidose, les scores moyens d'Etat (situation actuelle) et de But (aspirations) sont respectivement de 42,02 (E-T= 15,95) et de 22,57 (E-T = 6,67). Le score moyen d'Ecart, indicateur de la qualité de vie, est, quant à lui, de 3,96 (E-T = 3,55). On note la présence d'une valeur minimale négative pour le score d'Ecart ce qui signifie que l'état actuel des mères de notre échantillon est supérieur à leurs attentes. Ensuite, le score moyen d'Impact, représentatif du poids que le parent accorde à la maladie, est de 31,57 (E-T = 9,96). Finalement, la moyenne du score de Rang (importance accordée au domaine de vie) est de 1,4 (E-T = 0,21). La comparaison des scores moyens de l'ISQV obtenus par les mères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose avec ceux obtenus par une population d'adultes tout-venant (Missotten et al., 2010 ; cf. méthodologie) révèle la présence de trois différences statistiquement significatives. L'une pour les scores d'Etat ($p = 0,0016$), l'autre pour les scores de But ($p = 0,0223$) et une dernière pour les scores de Rang ($p = 0,0493$) avec des moyennes plus élevées aux trois indices pour les mères de notre échantillon. Cela signifie que les mères de notre étude ont une situation actuelle (Etat) moins bonne, des attentes (But) moins élevées et accordent une importance moindre aux domaines de vie (Rang) en comparaison à une population d'adultes tout-venant. Par contre, la comparaison des scores met en évidence une différence non significative pour le score d'Ecart ($p = 0,8743$; ns).

¹ Cités par Patistea, 2005

1.4 Statistiques descriptives chez les pères

Le tableau 9 expose les principales statistiques descriptives pour chacun des instruments utilisés au sein de la population des pères.

Tableau 9 : données descriptives (moyennes, écarts-types, minimum et maximum) de l'échantillon des pères pour l'ensemble des questionnaires

| | N Actifs | Moyenne | Ecart-type | Minimum | Maximum |
|---------------|-------------|----------|------------|----------|----------|
| FES | | | | | |
| Expressivité | 9 | 6,22222 | 1,20185 | 4,00000 | 8,00000 |
| Organisation | 9 | 4,11111 | 1,763834 | 1,000000 | 7,000000 |
| Contrôle | 9 | 3,33333 | 1,224745 | 1,000000 | 5,000000 |
| STAI | | | | | |
| Etat | 9 | 33,00000 | 11,93734 | 21,00000 | 59,00000 |
| Trait | 9 | 36,88889 | 9,62347 | 24,00000 | 51,00000 |
| PSS | 9 | 20,66667 | 7,22842 | 13,00000 | 32,00000 |
| QSSP | | | | | |
| Disponibilité | 9 | 16,33333 | 10,40433 | 1,00000 | 31,00000 |
| CHIP | | | | | |
| Facteur1 | 9 | 43,00000 | 5,65685 | 36,00000 | 50,00000 |
| Facteur2 | 9 | 30,00000 | 5,43139 | 20,00000 | 38,00000 |
| Facteur3 | 9 | 10,66667 | 2,34521 | 6,00000 | 13,00000 |
| ISQV | | | | | |
| Etat | 9 | 37,80290 | 10,81018 | 23,47750 | 52,38107 |
| But | 9 | 20,23501 | 4,22561 | 15,33393 | 26,68179 |
| Ecart | 9 | 3,31469 | 2,21606 | -0,17259 | 6,68188 |
| Impact | 9 | 31,22778 | 11,03669 | 18,4400 | 45,6400 |
| Rang | 9 | 1,36676 | 0,14843 | 1,20346 | 1,66320 |

Les scores moyens des trois sous-dimensions du FES (expressivité, organisation et contrôle) pour les pères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose sont respectivement de 6,22 (E-T = 1,20), de 4,11 (E-T = 1,76) et de 3,33 (E-T = 1,22). La comparaison des différents scores avec les données de Moos et Moos (1986) auprès de familles « normales » démontre une différence statistiquement significative pour le score de contrôle ($p = 0,0099$) en défaveur des pères de notre échantillon, et non significative pour le score d'expressivité ($p = 0,3657$, ns). Cela signifie que les pères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose accordent une importance moindre au

contrôle comparativement à des familles « normales ». De plus, la différence pour le score d'organisation tend à être significativement plus faible pour les pères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose ($p = 0,0523$). Ce résultat tend à indiquer que les pères de notre recherche accordent moins d'importance à l'organisation que dans le cas des familles dites « normales ».

Pour le STAI, le score moyen d'anxiété-état pour les pères d'enfant(s) ayant la mucoviscidose est de 33 ($E-T = 11,94$) et celui d'anxiété-trait est 36,89 ($E-T = 9,6$). Après la comparaison des scores à ceux obtenus auprès d'une population d'hommes tout-venant (Bruchon-Schweitzer & Paulhan, 1993), on remarque qu'aucune différence n'apparaît de manière statistiquement significative (Etat : $p = 0,4422$; ns ; Trait : $p = 0,1257$; ns). Cela signifie que les pères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose ne sont pas plus anxieux que des hommes tout-venant.

Le score moyen des pères de notre échantillon au PSS est de 20,67 ($E-T = 7,23$). La comparaison du score avec celui d'une population d'hommes tout-venant (Cohen & Williamson, 1988) met une évidence une différence statistiquement non significative ($p = 0,4395$, ns). Cela signifie que les pères d'enfant(s) souffrant(s) de mucoviscidose ne perçoivent pas plus que des hommes tout-venant les situations de vie comme stressantes.

Le score moyen des pères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose au QSSP pour la sous-dimension de disponibilité est de 16,33 ($E-T = 10,40$). Une comparaison de moyennes avec les données de Cappe et al. (2011) auprès de parents d'enfant(s) autiste(s) révèle l'existence d'une différence statistiquement non significative pour le score de disponibilité ($p = 0,4395$, ns). Ainsi, les pères de notre échantillon ne disposent pas d'un support social plus étendu que les parents d'enfant(s) autiste(s).

Pour le CHIP, le score moyen des pères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose pour le facteur 1 (maintien de l'intégration familiale) est de 43 ($E-T = 5,66$), celui pour le facteur 2 (maintien du support social) est de 30 ($E-T = 5,43$) et celui pour le facteur 3 (compréhension de la situation médicale) est de 10,67 ($E-T = 2,35$). La comparaison avec les scores de parents ayant un enfant atteint d'une

maladie chronique (McCubbin et al., 1987²) ne met en évidence aucune différence statistiquement significative, et ce, pour les l'ensemble des facteurs (facteur 1 : $p = 0,2997$, ns ; facteur 2 : $p = 0,3241$, ns ; facteur 3 : $p = 0,4583$, ns).

Finalement, en ce qui concerne l'ISQV, les scores moyens des pères de notre recherche pour les scores d'Etat (situation actuelle) et de But (attentes) sont respectivement de 37,80 ($E-T = 10,8$) et de 20,24 ($E-T = 4,22$). Le score moyen d'Ecart (indicateur de la qualité de vie) est de 3,31 ($E-T = 2,22$) et celui d'Impact (poids de la maladie) est de 31,23 ($E-T = 11,04$). Quant au score moyen de Rang (importance des domaines), il est de 1,37 ($E-T = 0,15$). Des comparaisons avec les scores obtenus auprès d'une population d'adultes tout-venant (Missotten et al., 2010) ont été également effectuées. Contrairement à ce qui a pu être observé chez les mères de notre échantillon, aucune différence statistiquement significative n'apparaît chez les pères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose (But : $p = 0,3587$, ns ; Ecart : $p = 0,7142$, ns). Toutefois, deux différences tendent à être significatives : celle pour le score Etat ($p = 0,0880$), avec une moyenne plus élevée pour les pères de notre échantillon, et pour le score de Rang ($p = 0,0528$), avec une moyenne plus basse pour les pères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose. Cela tend à signifier que les pères de notre recherche ont une situation actuelle (Etat) moins bonne et accordent une importance moindre aux domaines de vie (Rang) comparativement à une population d'adultes tout-venants.

2. Analyse des variables en lien avec l'adaptation des parents

Afin de répondre au premier objectif de cette étude qui est, pour rappel, de mettre en évidence les différentes variables (âge de l'enfant, FES, STAI, PSS, QSSP, CHIP) qui peuvent jouer un rôle dans l'adaptation des parents à la maladie de leur enfant, des analyses de corrélation des rangs de Spearman ont été réalisées. Les résultats liés à cet objectif seront exposés pour les mères et ensuite pour les pères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose.

² Cités par Patistea, 2005

2.1 Résultats relatifs à l'objectif 1 pour la population des mères

2.1.1 Résultats concernant l'hypothèse 1

L'âge de l'enfant constitue-t-il un facteur prédictif de difficulté plus important chez les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose en regard des différentes variables ?

Afin de tester cette hypothèse, diverses corrélations des rangs de Spearman ont été effectuées entre les différentes variables de cette étude (FES, STAI, PSS, QSSP, CHIP, ISQV) et l'âge de l'enfant. Une corrélation significative, de nature positive, apparaît entre l'âge de l'enfant et la sous-dimension d'organisation de l'échelle FES chez les mères de notre échantillon ($r = 0,50$; $p = 0,047$). Cela signifie que plus l'enfant est âgé, plus les mères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose accordent de l'importance à l'organisation. En outre, l'âge de l'enfant tend à être corrélé significativement, et de manière négative, avec le facteur 3 du CHIP (compréhension de la situation médicale) ($r = -0,41$; $p = 0,12$). Cette corrélation tend à indiquer que plus l'enfant est âgé, moins les mères de notre échantillon jugent utiles les stratégies basées sur la compréhension de la situation médicale. Les autres corrélations se sont révélées non significatives.

2.1.2 Résultats concernant l'hypothèse 2

Le fonctionnement familial (FES) est en lien avec les stratégies de coping (CHIP) mises en place par les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose.

Les corrélations effectuées entre les sous-dimensions du FES et les facteurs du CHIP chez les mères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose ne mettent en évidence aucune relation statistiquement significative.

2.2 Résultats relatifs à l'objectif 1 pour la population des pères

2.2.1 Résultats concernant l'hypothèse 1

L'âge de l'enfant constitue-t-il un facteur prédictif de difficulté plus important chez les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose en regard des différentes variables ?

Les corrélations obtenues entre l'âge de l'enfant et l'ensemble des variables (FES, STAI, PSS, QSSP, CHIP, ISQV) mettent en évidence une relation statistiquement significative entre l'âge et le facteur 1 (maintien de l'intégration familiale) chez les pères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose ($r = 0,75$; $p = 0,019$). Cela signifie que plus l'enfant est âgé, plus les pères de notre échantillon jugent utiles les stratégies basées sur le maintien de l'intégration familiale (facteur 1). Par ailleurs, l'âge de l'enfant tend à être significativement corrélé avec la sous-dimension d'organisation du FES ($r = 0,64$; $p = 0,064$). Ce résultat tend à suggérer que plus l'enfant est âgé, plus les pères d'enfant(s) souffrant(s) de mucoviscidose attribuent de l'importance à l'organisation. Le reste des corrélations se sont révélées non significatives.

2.2.2 Résultats concernant l'hypothèse 2

Le fonctionnement familial (FES) est en lien avec les stratégies de coping (CHIP) mises en place par les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose.

Le tableau 10 expose les corrélations obtenues entre les trois sous-dimensions du FES et les trois facteurs du CHIP chez les pères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose. Ces corrélations ont été calculées par le biais de la corrélation non paramétrique des rangs de Spearman.

Tableau 10 : corrélation des rangs de Spearman entre les dimensions du FES et les facteurs du CHIP chez les pères

| | Expressivité | | Organisation | | contrôle | |
|-----------------|--------------|-------|--------------|-------|----------|-------|
| | r | p | r | p | r | p |
| Facteur1 | 0.64 | 0.061 | 0.31 | 0.418 | 0.00 | 0.991 |
| Facteur2 | 0.00 | 1.00 | -0.68 | 0.046 | -0.02 | 0.458 |
| Facteur3 | -0.052 | 0.89 | -0.68 | 0.562 | -0.02 | 0.964 |

Les résultats de ce tableau indiquent la présence d'une seule corrélation significative, de nature négative, au score seuil $p < 0,05$. Celle-ci s'observe entre la sous-dimension d'organisation et le facteur 2 (maintien du support social) chez les pères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose ($r = -0,68$; $p = 0,046$). Cela signifie que moins les pères de notre échantillon accordent d'importance à l'organisation, plus ils

jugent utiles les stratégies basées sur le maintien du soutien social, de l'estime de soi et de la stabilité (facteur 2). De plus, la corrélation, de nature positive, entre le facteur 1 (maintien de l'intégration familiale) et la sous-dimension expressivité tend à être significative ($r = 0,64$; $p = 0,061$). Ce résultat tend à indiquer que plus les pères de notre étude se sentent encouragés à exprimer les émotions, plus ils jugent utile le maintien de l'intégration familiale (facteur 1).

3. Analyse des variables en lien avec la qualité de vie des parents

Cette partie sera consacrée au deuxième objectif qui est, pour rappel, d'identifier l'impact des différentes variables présentes dans l'étude sur la qualité de vie des parents d'enfant(s) souffrant(s) de mucoviscidose. Pour ce faire, les diverses corrélations seront calculées par le biais de la corrélation des rangs de Spearman.

Dans un premier temps, les résultats des mères de notre échantillon seront d'abord présentés, ensuite ceux des pères. Dans un second temps, les réactions humaines en lien avec l'ajustement des parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose seront décrites.

3.1 Résultats relatifs à l'objectif 2 pour la population des mères

3.1.1 Résultats concernant l'hypothèse 3

Les parents ayant des scores élevés d'anxiété (STAI) et de stress perçu (PSS) bénéficieraient d'une moins bonne qualité de vie. De même, les parents ayant un support social (QSSP) moins étendu présenteraient une qualité de vie moindre.

Le tableau 11 expose les corrélations établies entre les scores de l'ISQV et les scores d'anxiété, de stress perçu et de soutien social perçu chez les mères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose. Pour rappel, les corrélations significatives ont un $p < 0,05$ et sont indiquées en rouge. Celles indiquées en bleu signalent une tendance à la significativité.

Tableau 11 : corrélations des rangs de Spearman entre les scores ISQV et l'anxiété, le stress perçu et le soutien social perçu chez les mères de notre échantillon

| | STAI-E | | STAI-T | | PSS | | Disponibilité | |
|---------------|--------|-------|--------|-------|-------|-------|---------------|-------|
| | r | p | r | p | r | p | r | p |
| État | 0,55 | 0,025 | 0,68 | 0,004 | 0,41 | 0,111 | -0,23 | 0,397 |
| But | 0,12 | 0,667 | 0,14 | 0,598 | 0,11 | 0,698 | -0,26 | 0,329 |
| Écart | 0,49 | 0,053 | 0,54 | 0,031 | 0,26 | 0,335 | -0,05 | 0,841 |
| Impact | 0,44 | 0,085 | 0,75 | 0,001 | 0,56 | 0,023 | -0,10 | 0,708 |
| Rang | -0,50 | 0,045 | 0,24 | 0,363 | -0,56 | 0,025 | 0,08 | 0,761 |

Les corrélations obtenues entre les scores de l'ISQV et ceux d'anxiété montrent que l'anxiété-trait des mères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose est positivement corrélée, et de manière significative, avec trois scores de qualité de vie : l'Etat ($r = 0,68$; $p = 0,004$), l'Ecart ($r = 0,54$; $p = 0,031$) et l'Impact ($r = 0,75$; $p = 0,001$). Donc, plus l'anxiété-trait des mères de notre étude augmente, moins bonnes sont la situation actuelle (Etat), la qualité de vie (Ecart), et la situation imaginée sans la maladie (Impact). L'anxiété-état est, quant à elle, significativement corrélée d'une part, avec le score d'Etat ($r = 0,55$; $p = 0,025$) de manière positive, et d'autre part avec le score de Rang ($r = -0,50$; $p = 0,045$) de manière négative. Cela signifie que plus l'anxiété-état des mères de notre échantillon augmente, moins bonne est la situation actuelle et moins elles accordent d'importance au domaine de vie (Rang). De plus, la corrélation établie entre l'anxiété-état et le score d'Ecart ($r = 0,49$; $p = 0,053$) a tendance à être significative. Il en va de même pour la corrélation établie entre l'anxiété-état et le score d'Impact ($r = 0,44$; $p = 0,085$). Ceci tend à indiquer que plus l'anxiété-état des mères d'enfant(s) ayant la mucoviscidose augmente, moins bonnes sont la qualité de vie et la situation imaginée sans la maladie.

Le score au PSS est corrélé significativement avec deux mesures de l'ISQV chez les mères de notre échantillon : le score d'Impact ($r = 0,56$; $p = 0,023$), de manière positive, et le score de Rang ($r = -0,56$; $p = 0,025$), de manière négative. Autrement dit, plus le stress perçu des mères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose augmente, moins bonne est la situation imaginée sans la maladie et moins elles attribuent d'importance au domaine.

Enfin, en ce qui concerne les corrélations obtenues entre les mesures de l'ISQV et le score de disponibilité au QSSP, aucune d'entre elles ne ressort de manière significative chez les mères d'enfant(s) souffrant(s) de mucoviscidose.

3.1.2 Résultats concernant l'hypothèse 4

Plus les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose jugent les stratégies de coping utiles, meilleure est leur qualité de vie.

Les analyses corrélationnelles réalisées entre les scores de qualité de vie (ISQV) et les stratégies de coping (CHIP) ne mettent en évidence aucune corrélation significative chez les mères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose.

3.2 Résultats relatifs à l'objectif 2 pour la population des pères

3.2.1 Résultats concernant l'hypothèse 3

Les parents ayant des scores élevés d'anxiété (STAI) et de stress perçu (PSS) bénéficieraient d'une moins bonne qualité de vie. De même, les parents ayant un support social (QSSP) moins étendu présenteraient une qualité de vie moindre.

Le tableau 12 expose les corrélations des rangs de Spearman établies entre les mesures de qualité de vie et l'anxiété, le stress perçu et le soutien social perçu chez les pères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose

Tableau 12 : corrélations des rangs de Spearman entre les scores ISQV et l'anxiété, le stress perçu et le soutien social perçu chez les pères de notre échantillon

| | STAI-E | | STAI-T | | PSS | | Disponibilité | |
|---------------|--------|-------|--------|-------|-------|-------|---------------|------|
| | r | p | r | p | r | p | r | p |
| État | 0,53 | 0,145 | 0,76 | 0,018 | 0,68 | 0,046 | 0,53 | 0,14 |
| But | 0,52 | 0,152 | 0,37 | 0,327 | 0,51 | 0,164 | 0,03 | 0,95 |
| Écart | 0,68 | 0,045 | 0,92 | 0,001 | 0,73 | 0,027 | 0,51 | 0,16 |
| Impact | -0,01 | 0,982 | 0,10 | 0,796 | -0,02 | 0,966 | 0,13 | 0,75 |
| Rang | -0,54 | 0,130 | -0,69 | 0,415 | -0,36 | ,0337 | 0,18 | 0,65 |

Les corrélations obtenues entre les scores d'anxiété et les mesures de l'ISQV chez les pères de notre échantillon montrent que l'anxiété-trait est positivement corrélée et de manière significative avec le score d'Etat ($r = 0,76$; $p = 0,018$) et le score d'Ecart ($r = 0,92$; $p = 0,001$). Ce résultat indique que plus l'anxiété-trait des pères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose augmente, moins bonnes sont la situation actuelle (Etat) et la qualité de vie (Ecart). En outre, une corrélation apparaît de manière significative entre l'anxiété-état et le score d'Ecart ($r = 0,68$; $p = 0,045$), ce qui signifie que plus l'anxiété-état des pères de l'échantillon augmente, plus la qualité de vie diminue.

Le score au PSS pour les pères d'enfant(s) souffrant(s) de mucoviscidose, tout comme celui de l'anxiété-trait, est corrélé significativement et positivement avec deux scores : celui d'Etat ($r = 0,68$; $p = 0,046$) et celui d'Ecart ($r = 0,73$; $p = 0,027$). Cela signifie que plus le stress perçu des pères de notre échantillon augmente, moins bonnes sont la situation actuelle et la qualité de vie.

Le tableau 12 ne met en évidence aucune corrélation statistiquement significative entre les mesures de qualité de vie et le score de disponibilité au QSSP chez les pères ayant participé à cette recherche.

3.2.2 Résultats concernant l'hypothèse 4

Plus les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose jugent les stratégies de coping utiles, meilleure est leur qualité de vie

Les analyses de corrélation des Rangs de Spearman réalisées entre les scores de qualité de vie (ISQV) et les stratégies de coping (CHIP) ne révèlent aucune corrélation significative chez les pères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose. Le même constat a été observé chez les mères.

3.3 Analyse qualitative des variables en lien avec l'ajustement des parents

Les réactions humaines sont indicatrices de la manière dont les parents s'ajustent à la maladie de leur enfant. Elles ont été évaluées via une interview des parents sur les effets de la maladie de leur enfant au niveau physiologique, cognitif, émotionnel et comportemental. Le tableau 13 présente les principales réactions humaines qui ont été enregistrées auprès de l'ensemble des parents ayant participé à l'étude. On note que l'un des pères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose n'a pas répondu à cet interview, l'échantillon se compose donc de 8 pères et de 16 mères.

Tableau 13 : résumé des principales réactions humaines enregistrées chez les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose

| | Pères (n=8) | | Mères (n=16) | |
|--|-------------|------------|--------------|-----------|
| | n | % | n | % |
| Physiologique | | | | |
| Fatigue physique | 4 | 50 | 11 | 69 |
| Tension musculaire | 1 | 13 | 6 | 38 |
| Manque d'énergie | 1 | 13 | 2 | 13 |
| Cognitif | | | | |
| Espoir dans la recherche | 8 | 100 | 10 | 63 |
| Crainte quant au devenir de l'enfant (décès précoce) | 2 | 25 | 6 | 38 |
| Émotionnel | | | | |
| Joie | 3 | 38 | 8 | 50 |
| Tristesse | 3 | 38 | 8 | 50 |
| Colère | 1 | 13 | 3 | 19 |
| Culpabilité | 1 | 13 | 3 | 19 |
| Impuissance | 3 | 38 | 2 | 13 |
| Espoir | 3 | 38 | 6 | 38 |
| Comportemental | | | | |
| Détente, sport | 4 | 50 | 4 | 25 |
| Passer du temps avec son enfant | 4 | 50 | 9 | 56 |
| Vivre sa vie normalement | 1 | 13 | 2 | 13 |
| Repli sur soi | 2 | 25 | 1 | 6 |
| Changement dans les horaires de travail | 0 | 0 | 3 | 19 |

Les résultats présentés dans le tableau ci-dessus indiquent qu'au niveau physiologique, une majorité des mères (69%) et la moitié des pères (50%) ressentent une fatigue physique. Les mères signalent la présence de tensions musculaires (38%). Les pères en parlent également, mais dans une moindre mesure (13%). Enfin, une minorité des parents (13% dans les deux groupes) indique ressentir un manque d'énergie pour entreprendre des activités.

Au niveau cognitif, la grande majorité des mères (63%), voire l'entièreté de l'échantillon pour les pères (100%), montre de l'espoir dans la recherche

scientifique. L'une des pensées types est « *les chercheurs vont trouver un remède à la maladie de mon enfant* ». On note également la présence de crainte quant au devenir de l'enfant malade, notamment en ce qui concerne sa santé physique (25% des pères et 38% des mères). En effet, l'une des principales craintes à ce sujet est « *la peur que leur enfant décède avant eux* ».

Si l'on se concentre sur l'impact de la maladie au niveau émotionnel, on remarque que chez les mères, les émotions de joie (50%) et de tristesse (50%) priment sur toutes les autres. Les mères disent ressentir beaucoup de joie lorsqu'elles regardent leur enfant, comme toute maman pourrait en ressentir. Par ailleurs, elles ressentent également de la tristesse vis-à-vis de leur enfant car celui-ci ne pourra jamais mener une vie « normale » comme tous les autres enfants, particulièrement à cause des contraintes liées au traitement de la maladie. Une partie des mères ressent de l'espoir (38%) ce qui leur permet de ne pas baisser les bras face à la maladie. Dans une moindre mesure, elles peuvent ressentir de la colère (19%) et de la culpabilité (19%). Certaines d'entre elles signalent que ces deux émotions s'accroissent fortement en période d'hospitalisation où la vie de leur enfant est en danger. Enfin, on remarque que 13% des mères se sentent impuissantes face à la situation. Chez les pères, on retrouve pratiquement le même pattern de résultats que chez les mères, avec des sentiments de joie (38%) et de tristesse (38%) à l'avant plan mais également, dans une même proportion, un sentiment d'impuissance et d'espoir. La colère (13%) et la culpabilité (13%) arrivent au second plan.

Finalement, d'un point de vue comportemental, on observe tant chez les pères que chez les mères, que le fait de passer du temps avec son enfant (en dehors des soins) et faire en sorte qu'il s'épanouisse est le comportement le plus adopté par les parents (50% des pères et 57% des mères). Chez les pères, le sport et les loisirs sont également à l'avant plan (50%) tandis que chez les mères, le sport et la détente représentent une plus faible proportion (25%). On remarque que 19% des mères ont changé leur horaire de travail suite à l'annonce de la maladie de leur enfant. En outre, 13% des parents tiennent à vivre leur vie normalement. Notons que pour beaucoup d'entre eux, la mucoviscidose a changé leur vision des choses. Ils préfèrent se concentrer sur le moment présent et vivre intensément chaque jour, sans

trop se projeter dans l'avenir. Il est également important de souligner qu'on observe davantage de repli sur soi de la part des pères (25%) que chez les mères (6%).

4. Analyse de l'effet de genre

Pour répondre au troisième objectif de cette étude, qui est de mettre en évidence l'existence de différences liées au sexe du parent en regard des différentes variables présentes dans l'étude (FES, STAI, PSS, QSSP, CHIP, ISQV), des analyses de variance par le biais de la statistique U de Mann-Whitney ont été effectuées (tableau : annexe 13).

Les analyses de variance mettent en évidence la présence de deux différences significatives, au seuil critique 0,05, entre les deux groupes. Ainsi, les mères de notre échantillon (somme des rangs = 260 ; $n = 16$) présentent des scores au facteur 3 du CHIP (compréhension de la situation médicale) significativement plus élevés que ceux des pères de notre étude (somme des rangs = 65 ; $n = 9$). Ce résultat indique que les stratégies basées sur la compréhension de la situation médicale (facteur 3) sont plus utiles pour les mères que pour les pères d'enfant(s) souffrant(s) de mucoviscidose. De même, les mères de cette recherche (somme des rangs = 244 ; $n = 16$) disposent d'un support social plus étendu que les pères (somme des rangs = 81 ; $n = 9$). Par ailleurs, un effet de sexe tend à être significatif pour les facteurs 1 (maintien de l'intégration familiale ; $U = 39,5$; $p = 0,065$) et 2 (maintien du support social ; $U = 43$; $p = 0,108$) du CHIP chez les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose. Ainsi, les stratégies de coping basées sur le maintien de l'intégration familiale (facteur 1) et du soutien social, de l'estime de soi et de la stabilité (facteur 2) sont plus utiles pour les mères que pour les pères de notre échantillon. De même, la corrélation établie entre les pères et les mères ayant participé à notre recherche pour l'anxiété-état ($U = 43$; $p = 0,108$) tend à être significative, avec des moyennes plus élevées pour les mères de notre échantillon. Cela tend à indiquer que les mères ressentent davantage d'anxiété-état que les pères d'enfant(s) souffrant(s) de mucoviscidose.

4.1 Analyse de l'effet de genre chez les parents en couple

Afin de répondre de manière plus précise au troisième objectif, qui est de mettre en évidence des différences liées au sexe du parent, des analyses statistiques complémentaires ont été effectuées sur les parents en couple. Les données récoltées auprès des couples parentaux pourraient éventuellement permettre de contrôler l'effet potentiel du statut marital.

Précisons que l'échantillon issu de la population de parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose rencontrés au sein du Centre Hospitalier Régional de la Citadelle et du Centre Hospitalier Chrétien de Montegnée se compose de 7 couples parentaux, c'est-à-dire pères et mères vivant ensemble et qui ont tous les deux accepté de participer à l'étude.

Le tableau 14 présente les statistiques descriptives (moyennes et écarts-types) relatives à l'échantillon de couples parentaux. Par ailleurs, afin de mettre en évidence d'éventuelles différences liées au sexe du parent chez les couples parentaux, des analyses de variance ont été effectuées par le biais de la statistique U de Mann-Whitney (tableau : annexe 14).

Tableau 14 : données descriptives (moyennes, écarts-types) de l'échantillon des couples parentaux

| Statistiques descriptives | | |
|---------------------------|---------------|---------------|
| Moy. (E-T) | | |
| | Pères | Mères |
| FES | | |
| Expressivité | 6,43 (1,27) | 5,71 (0,76) |
| Organisation | 4,29 (1,98) | 4,14 (1,68) |
| Contrôle | 3,29 (1,38) | 3,43 (0,98) |
| STAI | | |
| Etat | 32,29 (12,78) | 43,29 (10,40) |
| Trait | 35,14 (9,28) | 43,14 (8,41) |
| PSS | 19,57 (6,68) | 26,29 (8,28) |
| QSSP | | |
| Disponibilité | 12,86 (8,88) | 42,29 (62,90) |
| CHIP | | |
| Facteur1 | 43,14 (5,70) | 47,14 (5,96) |
| Facteur2 | 29,00 (5,23) | 36,43 (8,02) |
| Facteur3 | 10,43 (2,64) | 15,14 (4,26) |
| ISQV | | |
| Etat | 35,07 (10,78) | 44,69 (14,02) |
| But | 19,58 (4,16) | 23,20 (7,24) |
| Ecart | 2,64 (1,96) | 3,96 (2,64) |
| Impact | 31,00 (10,02) | 34,13 (11,45) |
| Rang | 1,38 (0,17) | 1,35 (0,22) |

Pour le FES, les scores moyens des sous-dimensions (expressivité, organisation, contrôle) des pères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose sont respectivement de 6,43 (E-T = 1,27), de 4,29 (E-T = 1,98) et de 3,29 (E-T = 1,38). Les scores moyens des sous-dimensions des mères de notre échantillon sont, quant à eux, de 5,71 (E-T = 1,27), 4,14 (E-T = 1,27) et 3,43 (E-T = 1,27). La comparaison de ces divers scores entre les pères et les mères d'enfant(s) ayant la mucoviscidose ne met en évidence aucune différence statistiquement significative entre les conjoints/époux (expressivité : $U = 13,5$; $p = 0,165$; organisation : $U = 23,5$; $p = 0,902$; contrôle : $U = 24,5$; $p = 1,00$)

En ce qui concerne le STAI, le score moyen d'anxiété-état est de 32,29 (E-T = 12,78) pour les pères et de 43,29 (E-T = 10,40) pour les mères de notre recherche. Le score moyen d'anxiété-trait est de 35,14 (E-T = 9,28) pour les pères et de 43,14 (E-T = 8,41) pour les mères ayant participé à l'étude. La comparaison des scores d'anxiété (état-trait) révèle la présence de différences, ayant tendance à être significatives, entre les pères et les mères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose (anxiété-état : $U = 9$; $p = 0,053$; anxiété-trait : $U = 11,5$; $p = 0,097$). Cela tend à signifier que les pères ont une anxiété (état et trait) plus faible que leurs compagnes/épouses.

Les scores de stress perçu (PSS) pour les pères et les mères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose sont respectivement de 19,57 (E-T = 6,68) et de 26,29 (E-T = 8,28). La différence obtenue entre ces deux groupes tend à être statistiquement significative ($U = 10,5$; $p = 0,073$), ce qui tend à indiquer que les mères ont un score plus élevé de stress perçu que leurs conjoints/maris.

En ce qui concerne le soutien social perçu (QSSP), on observe un score moyen de disponibilité de 42,29 (E-T = 62,90) pour les mères et de 12,86 (E-T = 8,88) pour les pères de notre échantillon. Cette moyenne élevée chez les mères s'explique notamment par une grande dispersion des scores avec une valeur minimale de 8 et une valeur maximale de 183. La comparaison des scores de disponibilité entre les parents d'enfant(s) souffrant(s) de mucoviscidose montrent une différence non statistiquement significative ($U = 16$; $p = 0,318$) entre leurs conjoints/époux.

Pour le CHIP, les scores moyens des pères de notre échantillon sont respectivement de 43,14 (E-T = 5,70), de 29 (E-T = 5,23) et de 10,43 (E-T = 2,64). Chez les mères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose, les scores moyens sont de 47,14 (E-T = 5,96), 36,43 (E-T = 8,02) et de 15,14 (E-T = 4,26). La comparaison entre les conjoints/époux met en évidence une différence statistiquement significative pour le facteur 3 (compréhension de la situation médicale : $U = 8$; $p = 0,038$), en faveur des mères, et non statistiquement significative pour le facteur 1 (maintien de l'intégration familiale : $U = 12,5$; $p = 0,128$). Cela signifie que les mères jugent plus utiles les stratégies basées sur la compréhension de la situation médicale (facteur 3) que leurs compagnons/époux. En outre, les mères tendent à avoir des scores significativement plus élevés que leurs conjoints/époux pour le facteur 2 (maintien

du support social : $U = 11$; $p = 0,097$). Ce résultat tend à indiquer que les mères de notre échantillon jugent plus utiles les stratégies basées sur le maintien du soutien social, de l'estime de soi et de la stabilité (facteur 2) que leurs compagnons/maris.

Concernant l'ISQV, les scores moyens des pères de notre recherche sont de 35,07 ($E-T = 10,78$) pour le score d'Etat (situation actuelle), de 19,58 ($E-T = 4,16$) pour le score de But (attentes), de 2,64 ($E-T = 1,96$) pour le score d'Ecart (qualité de vie), de 31 ($E-T = 10,02$) pour le score d'Impact (poids de la maladie) et de 1,38 ($E-T = 0,17$) pour le score de Rang (importance des domaines). Chez les mères d'enfant(s) souffrant(s) de mucoviscidose, les scores moyens sont respectivement de 44,69 ($E-T = 14,02$), de 23,20 ($E-T = 7,24$), de 3,96 ($E-T = 2,64$), de 34,13 ($E-T = 11,45$) et de 1,35 ($E-T = 0,22$). Les comparaisons de ces diverses mesures de la qualité de vie entre les pères et les mères en couple ayant participé à notre étude ne mettent en évidence aucune différence statistiquement significative.

En raison de l'absence de différences entre les couples parentaux pour les mesures de qualité de vie, des analyses complémentaires ont été effectuées afin de mettre en évidence d'éventuelles différences au sein des divers domaines de vie (santé physique, cognition, etc.). Les tableaux 15 et 16 présentent les données descriptives des couples pour le score d'Ecart (qualité de vie) et de but (attentes) dans les différents domaines de vie.

Tableau 15 : données descriptives des scores d'Ecart pour les domaines de vie au sein de l'échantillon des mères et des pères en couple

| | n mères | Ecart mères | n pères | Ecart pères |
|--------------------------|---------|--------------|---------|-------------|
| | | Moy. (E-T) | | Moy. (E-T) |
| Santé physique | 7 | 6,45 (5,40) | 7 | 3,23 (3,16) |
| Cognition | 7 | 6,36 (7,69) | 7 | 2,02 (2,79) |
| Social – familial | 7 | 1,29 (2,38) | 7 | 3,75 (4,16) |
| Couple | 7 | -0,64 (3,23) | 7 | 2,01 (3,91) |
| Loisir | 7 | 4,89 (3,30) | 7 | 1,95 (2,46) |
| Travail | 7 | 1,67 (4,04) | 7 | 2,42 (2,72) |
| Entretien ménager | 7 | 4,03 (3,30) | 7 | 2,89 (4,16) |
| Affectivité | 7 | 8,03 (6,24) | 7 | 3,12 (4,35) |
| Spiritualité | 3 | 0,95 (0,83) | 2 | 0,00 (0,00) |

La lecture de ces statistiques descriptives met en évidence une plus grande étendue des scores d'Ecart chez les mères que chez les pères en couple entre les différents domaines de vie. En effet, la valeur maximale est de 8,03 (domaine de l'affectivité) et minimale de -0,64 (domaine du couple) chez les mères en couple de notre échantillon alors que chez les pères en couple les scores varient de 3,75 (domaine de l'environnement social-familial) à 1,95 (domaine des loisirs) (sans tenir compte de la spiritualité). De plus, la dispersion des scores d'Ecart est plus grande chez les mères que chez les pères de notre échantillon et ce, pour la majorité des domaines de vie. Chez les mères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose, les domaines présentant un score d'Ecart plus élevé, et donc une qualité de vie moins bonne, sont la santé physique, la cognition, l'affectivité et dans une moindre mesure, les loisirs et l'entretien ménager. En contraste, la présence d'un score d'Ecart négatif, celui lié au domaine du couple, indique que la situation actuelle des mères dépasse leurs attentes.

Afin de mettre en évidence des différences liées au sexe du parent pour l'ensemble des domaines de vie (score Ecart), des analyses de variances ont été réalisées par l'intermédiaire de la statistique U de Mann-Whitney (tableau : annexe 15). La comparaison entre les pères et les mères en couple faisant partie de notre échantillon ne met en évidence qu'une seule différence statistiquement significative entre les conjoints/époux pour le domaine des loisirs ($U = 5$; $p = 0,011$). Cela signifie que les mères en couple présentent une qualité de vie moins bonne que celle de leurs compagnons/maris pour le domaine des loisirs.

Tableau 16 : données descriptives des scores de But pour les domaines de vie au sein de l'échantillon des mères et des pères en couple

| | n mères | But mères | n pères | But pères |
|--------------------------|----------------|------------------|----------------|------------------|
| | | Moy. (E-T) | | Moy. (E-T) |
| Santé physique | 7 | 21,90 (8,25) | 7 | 16,94 (3,98) |
| Cognition | 7 | 22,65 (7,40) | 7 | 14,29 (10,96) |
| Social – familial | 7 | 25,36 (10,50) | 7 | 18,44 (5,71) |
| Couple | 7 | 18,57 (15,94) | 7 | 13,51 (9,98) |
| Loisir | 7 | 32,46 (19,33) | 7 | 19,04 (7,47) |
| Travail | 7 | 20,86 (7,71) | 7 | 23,85 (7,30) |
| Entretien ménager | 7 | 20,56 (6,94) | 7 | 21,23 (6,88) |
| Affectivité | 7 | 20,50 (10,59) | 7 | 17,98 (5,47) |
| Spiritualité | 3 | 28,80 (24,58) | 2 | 52,55 (35,62) |

En ce qui concerne les scores de But, les statistiques descriptives font montre de scores de But plus élevés chez les mères que chez leurs conjoints/époux, et ce pratiquement pour l'entièreté des domaines de vie. Afin de mettre en évidence un éventuel effet de genre pour l'ensemble des domaines de vie (score But), des analyses de variances ont été réalisées par le biais de la statistique U de Mann-Whitney (tableau : annexe 16). Les résultats montrent qu'une seule différence liée au sexe apparaît de manière significative, celle pour le domaine de la santé physique ($U = 7$; $p = 0,026$). Cela signifie que les mères en couple présentent un score de But significativement supérieur que celui de leur compagnons/maris pour la santé physique. De plus, une différence liée au sexe du parent tend à être significative entre les scores de But pour le domaine des loisirs ($U = 12$; $p = 12,8$). Ce résultat tend à indiquer que les mères en couple ont tendance à avoir un score de But supérieur à celui de leurs conjoints/époux pour le domaine des loisirs.

4.1.1 Analyse des variables en lien avec la qualité de vie des parents en couple

La qualité de vie étant un indicateur des conséquences qu'ont le fait d'être parents d'un enfant atteint de mucoviscidose, un intérêt particulier sera porté à cette variable dans le cas des parents en couple. De plus, les analyses précédentes démontrent peu de différences significatives entre les pères et les mères en couple

pour les diverses mesures de qualité de vie et ce, dans les différents domaines de vie. Ces résultats, malgré l'absence d'hypothèse de départ, font émergés une question relative à la qualité de vie, à savoir : *est-ce que la qualité de vie des mères est en lien avec la qualité de vie des pères.*

Pour répondre à cette question, des analyses corrélationnelles ont été effectuées (tableau 17) entre les pères et les mères en couple pour les scores de qualité de vie. Les corrélations ont été calculées par le biais de la corrélation non paramétrique de rang de Spearman.

Tableau 17 : corrélations des rangs de Spearman entre les pères et les mères en couple pour les indices de l'ISQV

| | Coefficient de corrélation | Probabilité de dépassement |
|-------------|----------------------------|----------------------------|
| ISQV | | |
| Etat | 0,43 | 0,337 |
| But | -0,32 | 0,482 |
| Ecart | 0,68 | 0,094 |
| Impact | 0,5 | 0,25 |
| Rang | 0,61 | 0,148 |

Les corrélations établies entre les couples parentaux d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose sur les différents indices de qualité de vie ne révèlent aucune relation statistiquement significative, au seuil de 0,05. Toutefois, on observe la présence d'une corrélation, de nature positive, qui tend à être significative : celle entre le score d'Ecart des pères et celui des mères en couple ($r = 0,68$; $p = 0,094$). Cela tend à signifier que plus la qualité de vie des pères en couple augmente, plus celle leurs compagnes/épouses augmente également. Après avoir réalisé un test de puissance, il s'avère qu'avec une corrélation de 0,68, la taille de l'effectif requis pour avoir une puissance de 0,9 serait de 18 dans les deux groupes. Par conséquent, il est probable qu'avec un échantillon plus grand, notamment chez les pères en couple, la corrélation établie entre les scores d'Ecart des couples parentaux deviendrait significative.

Suite à ces résultats, une autre question fait surface : *quelles sont les variables en lien avec la qualité de vie des parents en couple ?*

Afin de mieux comprendre la relation linéaire pouvant exister entre les différentes variables présentes dans l'étude et les scores de qualité de vie chez les parents ayant répondu en couple, des analyses corrélationnelles ont été effectuées. Au point 4.1, nous avons pu observer des différences significatives entre les pères et les mères en couple pour trois variables : l'anxiété (STAI), le stress perçu (PSS) et les stratégies de coping (CHIP). Seules les corrélations établies entre ces trois variables et les scores de qualité de vie chez les couples parentaux seront prises en considération (tableau 18).

Tableau 18 : corrélations des rangs de Spearman établies entre l'anxiété, le stress perçu, les stratégies de coping et les mesures de qualité de vie chez les pères et mères en couple

| | STAI-E | | STAI-T | | PSS | | Facteur 1 | | Facteur 2 | | Facteur 3 | |
|--------------|--------|-------|--------|-------|------|-------|-----------|-------|-----------|-------|-----------|-------|
| | r | p | r | p | r | p | R | p | r | p | r | p |
| Mères | | | | | | | | | | | | |
| Ecart | 0,64 | 0,119 | 0,51 | 0,232 | 0,25 | 0,586 | -0,32 | 0,478 | -0,11 | 0,819 | 0,43 | 0,337 |
| But | 0,14 | 0,759 | 0,00 | 1,00 | 0,36 | 0,427 | 0,16 | 0,728 | 0,11 | 0,819 | -0,57 | 0,180 |
| Pères | | | | | | | | | | | | |
| Ecart | 0,63 | 0,129 | 0,90 | 0,006 | 0,59 | 0,159 | -0,29 | 0,534 | 0,16 | 0,728 | 0,16 | 0,728 |
| But | 0,88 | 0,008 | 0,61 | 0,144 | 0,74 | 0,058 | -0,32 | 0,482 | -0,50 | 0,248 | -0,34 | 0,452 |

Dans la population des mères en couple, le tableau ne met en évidence aucune corrélation significative au score seuil 0,05. Néanmoins, la corrélation établie entre l'anxiété-état et le score d'Ecart tend à être significative ($r = 0,64$; $p = 0,119$). Cela tend à indiquer que plus l'anxiété-état des mères en couple augmente, plus leur qualité de vie diminue (score Ecart élevé).

Dans la population des pères en couple, les données révèlent la présence de deux corrélations significatives : l'une entre le score d'anxiété-état et le score de But ($r = 0,88$; $p = 0,008$) et l'autre entre l'anxiété-trait et le score d'Ecart ($r = 0,90$; $p = 0,006$). Ce résultat indique que plus l'anxiété-état des pères en couple augmente, plus leurs attentes sont basses (score de But élevé). De plus, plus l'anxiété-trait des pères en couple augmente, plus leur qualité de vie diminue. Par ailleurs, une corrélation entre le score au PSS et le score de But tend à être significative ($r = 0,74$; $p = 0,058$). Cela tend à suggérer que plus le stress perçu des pères en couple augmente, plus

leurs aspirations sont faibles. En outre, on note l'absence de corrélation significative entre les stratégies de coping (CHIP) et les 2 mesures de qualité de vie.

Discussion

L'objectif principal de ce projet d'étude vise à analyser les différents facteurs pouvant jouer un rôle dans l'ajustement des parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose ainsi que l'impact de ces facteurs sur la qualité de vie de ces derniers. Plus spécifiquement, les différentes variables prises en considération dans ce mémoire ont été sélectionnées sur base d'un modèle intégratif et multifactoriel en psychologie de la santé, qui est le modèle de Bruchon-Schweitzer (2002). Il permet d'éprouver l'effet des facteurs de risque (prédisant l'initiation d'une pathologie) et celui des facteurs de pronostic (prédisant l'évolution d'une maladie préexistante). Il peut être utilisé pour prédire des issues adaptatives extrêmement variées (initiation d'une maladie, aggravation ou récurrence, amélioration, guérison ; bien-être, satisfaction, qualité de vie subjective, dépression, anxiété,...). En d'autres termes, ce modèle permettra de cerner les différentes variables, présentes dans ce modèle, qui contribuent à l'explication d'une partie de la variance des critères d'ajustement tels que le bien-être psychique et la qualité de vie des parents ayant un enfant atteint de mucoviscidose (Bruchon-Schweitzer, 2002).

La démarche adoptée dans ce chapitre est identique à celle de la partie consacrée à l'analyse des résultats. Dans un premier temps, nous discuterons des résultats obtenus au moyen des statistiques descriptives auprès des parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose en comparaison à d'autres populations. Dans un second temps, nous envisagerons la discussion des résultats obtenus au moyen d'analyses statistiques afin de répondre aux divers objectifs fixés, à savoir :

- (1) mettre en évidence les différentes variables qui peuvent jouer un rôle dans l'adaptation des parents à la maladie de leur enfant. Les effets de l'âge de l'enfant et du fonctionnement familial sur l'adaptation des parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose seront particulièrement discutés.
- (2) identifier l'impact de certaines variables sur la qualité de vie de parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose. La discussion se centrera essentiellement sur le lien pouvant exister entre 4 variables précises, que sont l'anxiété, le stress perçu, le soutien social perçu et les stratégies de coping, et la qualité de vie des parents.

- (3) tester l'existence de différences dans les résultats selon le sexe du parent. Plus spécialement, au sein de ce dernier objectif, un point sera consacré à la discussion des résultats relatifs aux parents en couple, c'est-à-dire des parents biologiques de l'enfant malade qui vivent toujours ensemble et qui ont accepté tous les deux de participer à cette recherche.

Au préalable, il est important de souligner, au sein de ce paragraphe, certaines limites inhérentes à cette recherche. Tout d'abord, il est essentiel de rappeler le caractère exploratoire de cette étude. En effet, nous sommes conscients que cette première recherche ne permet pas de mettre à l'épreuve l'entièreté des relations complexes entre les variables (effets principaux, directs, indirects, modérateurs, interactifs). Dès lors, le regard porté sur les résultats et plus encore sur leur discussion devra tenir compte de ce paramètre. Ensuite, la taille de l'échantillon constitue une limite non négligeable par rapport à une quelconque interprétation et, plus encore, généralisation de ces analyses. Enfin, les différentes études servant de référence à notre discussion diffèrent par la taille et les caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon ou encore par les instruments de mesures utilisés. Les divergences de résultats sont donc à remettre dans ce contexte.

1. Comparaison des résultats relatifs aux parents d'enfant(s)

atteint(s) de mucoviscidose par rapport à d'autres populations

Les objectifs ayant été rappelés au début de ce chapitre, nous allons tout de suite nous intéresser aux résultats. Afin de poser les bases de cette discussion, nous allons, tout d'abord, porter notre attention sur les analyses descriptives réalisées sur l'ensemble des variables, à la fois chez les mères et chez les pères d'enfant(s) souffrant de mucoviscidose. Plus particulièrement, les données descriptives des parents de notre recherche seront comparées à celles obtenues auprès d'autres populations.

Les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose accordent une importance moindre à l'organisation familiale et aux respects des règles par rapport à une famille « normale » (Moos & Moos, 1986). Rappelons que la mucoviscidose est une maladie

qui impose énormément de contraintes et de rigueur dans les soins. Par conséquent, les résultats obtenus auprès des parents de notre échantillon apparaissent étonnants. Par ailleurs, tous les scores d'anxiété (état et trait) sont légèrement plus faibles pour les mères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose comparativement à une population de femmes tout-venant (Bruchon-Schweitzer & Paulhan, 1993). Il en va de même pour les pères de notre échantillon. Autrement dit, les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose ne sont pas plus anxieux comparativement à une population d'adultes tout-venant. Les résultats des premières études empiriques ont montré que certains parents sont plus à risque de développer des problèmes de santé mentale (Mullins et al 1991¹; Quittner, Oipari, Espelage, Carter & Eid, 1998). Néanmoins, Wong et Heriot (résultats non publiés²) suggèrent qu'en moyenne, les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose ne sont pas plus anxieux ou plus déprimés que d'autres adultes. Ainsi, les données de ces auteurs confortent nos résultats.

De plus, les pères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose ne paraissent pas plus vulnérables aux événements de vie stressants qu'une population d'hommes tout-venant (Cohen & Williamson, 1988). Par contre, les résultats des mères tendent à montrer une vulnérabilité aux événements de vie stressants comparativement à une population de femmes tout-venant (Cohen & Williamson, 1988). L'étude de Dewey et Crawford (2007) ne met en évidence aucune différence significative entre les parents d'enfant(s) malade(s) dont la durée de vie est limitée (enfants souffrant de mucoviscidose ou de dystrophie musculaire) et les parents d'enfants sains en ce qui concerne le stress lié aux événements de vie et aux changements. Ainsi, les résultats des pères de notre échantillon vont dans le sens des données de la littérature, ce qui n'est pas le cas pour les mères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose qui, comparativement à une population contrôle, tendent à montrer une vulnérabilité aux événements de vie stressants.

En ce qui concerne le soutien social, les mères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose semblent disposer d'un support social largement plus étendu par rapport aux parents d'enfants autistes (Cappe et al., 2011). Cependant, ce résultat doit être nuancé d'une part, par des variations interindividuelles assez grandes chez les mères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose et, d'autre part, par un effectif faible pour notre échantillon ($n = 16$). Les pères d'enfant(s) souffrant de

¹ Cités par Wong & Heriot, 2008

² Cités par Wong & Heriot, 2008

mucoviscidose, quant à eux, ne diffèrent pas de manière significative comparativement aux parents d'enfant(s) autiste(s). Autrement dit, les pères de notre échantillon disposent d'un support social aussi étendu que celui des parents d'enfant(s) autiste(s).

En examinant les stratégies de coping utilisées par les parents de notre recherche, on s'aperçoit qu'aucune différence significative n'a été mise en évidence par rapport aux parents d'enfant(s) atteint(s) d'une maladie chronique (McCubbin et al., 1987³ ; Dewey & Crawford, 2007). Ainsi, les stratégies de coping utilisées par les parents de notre échantillon ont la même utilité que pour les parents d'enfant(s) atteint(s) d'une maladie chronique.

Enfin, ces analyses descriptives nous ont permis d'établir que les scores d'Ecart (qualité de vie) sont comparables à une population d'adultes tout-venant (Missotten et al., 2010), témoignant ainsi d'une qualité de vie satisfaisante chez les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose. Il en résulte peu d'incertitude dans la poursuite des buts organisés hiérarchiquement et un sentiment d'auto-efficacité et de contrôle dans les divers domaines de vie (Missotten, 2005). Par ailleurs, les données de qualité de vie démontrent, pour les parents ayant un enfant atteint de mucoviscidose (particulièrement les mères), une situation actuelle (Etat) moins bonne, des attentes (But) moins élevées et une importance moindre attribuée aux domaines de vie (Rang). La conjonction de ces divers indices explique une qualité de vie (Ecart) assez satisfaisante, quel que soit le groupe (pères ou mères de notre échantillon).

Suite à ces considérations, nous pouvons dès lors nous intéresser aux informations plus détaillées fournies par les différentes données. Ayant réalisé des analyses statistiques semblables pour les deux groupes de parents, nous allons présenter de manière conjointe les informations des pères et des mères ayant un enfant atteint de mucoviscidose. De plus, ceci nous permettra de mettre en évidence la présence de possibles différences que nous essayerons d'interpréter en comparaison avec nos hypothèses.

³ Cités par Patistea, 2005

2. Le rôle des différentes variables sur l'adaptation des parents

2.1 Lien entre l'âge de l'enfant et l'adaptation des parents

En s'appuyant sur les données empiriques, suggérant que l'âge de l'enfant constituerait, de manière générale, un facteur prédicteur de stress et de difficultés pour les parents, nous avons testé l'hypothèse selon laquelle l'impact de l'âge de l'enfant sur l'adaptation des parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose serait accentué.

Les analyses corrélationnelles effectuées sur les données des parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose entre l'âge de l'enfant et l'ensemble des variables présentes dans cette étude démontrent peu de résultats significatifs. Dans la population des mères de notre recherche, seule l'organisation apparaît reliée de manière significative à l'âge de l'enfant. Ainsi, plus l'enfant est âgé, plus les mères accordent de l'importance au fait d'avoir une organisation et une structure claire dans le planning des activités et des responsabilités familiales. Par ailleurs, dans la population des pères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose, la valeur de la probabilité de dépassement pour la relation entre l'âge de l'enfant et l'organisation, relativement proche du score seuil ($p = 0,064$), ne nous permet pas d'exclure l'absence de relation entre ces deux variables. Pour résumer, les parents ayant un enfant plus jeune accordent moins d'importance à l'organisation familiale, particulièrement chez les mères. Selon Walker et al. (1987), la période d'âge préscolaire est associée à des difficultés d'adaptation pour les familles d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose. Parce que les années préscolaires sont proches de la période de l'annonce du diagnostic, la famille éprouve plus de difficulté à s'adapter aux changements qu'implique la maladie. La difficulté à faire face à ces changements, selon ces auteurs, pourrait expliquer l'augmentation de la dépression observée chez les mères d'enfants atteint(s) de mucoviscidose en âge préscolaire. Dans notre étude, pour rappel, les parents d'enfants plus jeunes accordent une importance moindre à l'organisation familiale, particulièrement chez les mères. Ce résultat va dans le sens des données de Walker et al. (1987). En effet, les parents d'enfant(s) souffrant de mucoviscidose connaissent davantage de difficulté en âge préscolaire, par conséquent, il n'est pas étonnant que les parents de notre étude

éprouvent plus de difficulté à s'organiser d'un point de vue familial lorsque l'enfant est jeune.

Par ailleurs, les analyses corrélationnelles mettent en évidence des relations significatives entre l'âge de l'enfant et certaines stratégies de coping. Chez les mères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose, la corrélation établie entre l'âge de l'enfant et le facteur 3 du CHIP (compréhension de la situation médicale) reflète une tendance à la significativité. De ce fait, plus l'enfant est âgé, moins les mères jugent utiles les stratégies basées sur la compréhension de la situation médicale au travers de la communication avec d'autres parents et de la consultation avec le personnel médical. D'après les informations récoltées sur le terrain, les mères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose s'impliquent fortement dans la prise en charge de leur enfant malade. Ainsi, il n'est pas surprenant, qu'au fur et à mesure que l'enfant grandisse, les mères de notre échantillon acquièrent une certaine maîtrise d'un point de vue médical. Dans la population des pères, la corrélation entre l'âge de l'enfant et le facteur 1 du CHIP (maintien de l'intégration familiale) apparaît significative. Ainsi, plus l'enfant est âgé, plus les pères de notre échantillon jugent utiles les stratégies basées sur le maintien de l'intégration familiale pour faire face à la maladie de leur enfant. Pour résumer, dans notre étude, les mères d'enfants plus âgés estiment moins efficaces les stratégies de coping basées sur la compréhension de la situation médicale de leur enfant. Les pères d'enfants plus âgés, quant à eux, jugent avantageux de maintenir l'intégration familiale et la coopération. Ces résultats ne concordent pas avec ceux obtenus par McCubbin et al. (1983) auprès de parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose. Ces auteurs démontrent d'une part, que les mères d'enfants plus âgés jugent moins utiles les stratégies basées sur le maintien du soutien social (facteur 2) et, d'autre part, que plus l'enfant est âgé, plus les pères estiment efficace d'avoir une bonne compréhension de la situation médicale (facteur 3). Toutefois, ces divergences de résultats sont à nuancer au vu de la taille de notre échantillon (pères : $n = 9$; mères : $n = 16$).

En outre, signalons que les corrélations établies entre l'âge de l'enfant et l'anxiété, le stress perçu ou encore le soutien social perçu des parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose ne montrent aucun lien significatif. Ces résultats s'opposent à certaines données de la littérature (Meyerowitz & Kaplan, 1967 ; Walker et al., 1987).

De plus, dans notre étude, l'âge de l'enfant n'est pas en lien avec la qualité de vie des parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose. Cela signifie que les parents d'enfant(s) en bas-âge ne bénéficient pas d'une qualité de vie moindre que les parents d'enfants plus âgés. De ce fait, bien que les stratégies de coping utilisées par les parents de notre étude diffèrent de celles utilisées par les parents de l'étude de McCubbin et al. (1983), il semblerait toutefois que, dans notre recherche, les stratégies mises en place par les parents leur permettent de faire face efficacement à la prise en charge d'un enfant malade en bas-âge.

Suite à ces résultats, nous pouvons dire que, de manière générale et contrairement à notre hypothèse de départ, l'âge de l'enfant ne semble pas constituer un facteur prédicteur de difficulté plus important chez les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose.

2.2 Lien entre le fonctionnement familial et les stratégies de coping des parents

En accord avec l'étude menée par McCubbin et ses collaborateurs (1983) explorant, entre autres, le lien existant entre le fonctionnement familial et les stratégies de coping mises en place par les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose, nous évoquons l'hypothèse que le fonctionnement familial pourrait être relié aux stratégies de coping.

Les analyses corrélationnelles établies entre le fonctionnement familial et les stratégies de coping mettent en évidence une relation significative entre l'organisation et le facteur 2 (maintien du support social) chez les pères de notre échantillon. Ainsi, les pères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose faisant des efforts pour maintenir le soutien social, l'estime de soi et la stabilité psychologique accordent une importance moindre à l'organisation familiale. De plus, la corrélation établie entre le facteur 1 (maintien de l'intégration familiale) et l'expressivité tend à être significative chez les pères de notre recherche. Cela tend à indiquer que, chez les pères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose, les efforts mis en œuvre pour maintenir une bonne intégration familiale favorisent l'expressivité en encourageant les membres de la famille à agir ouvertement et à exprimer leurs émotions. Par ailleurs, l'absence de lien significatif entre le fonctionnement familial et les stratégies de

coping chez les mères d'enfant(s) souffrant de mucoviscidose mérite d'être mentionnée.

Ces résultats sont diamétralement opposés aux données de McCubbin et al. (1983). En effet, les pères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose faisant partie de l'étude de McCubbin et al. (1983) jouent un rôle précieux dans la stabilisation de la vie de famille et le maintien de l'organisation et du contrôle familial. Les pères de notre recherche, quant à eux, ne mettent pas en place des stratégies de coping favorisant l'organisation et le contrôle familial. Par ailleurs, les mères de l'étude de McCubbin et al. (1983) mettent en place des stratégies de coping permettant de maintenir la cohésion familiale et d'encourager les membres de la famille à s'exprimer ouvertement. D'après les informations récoltées sur le terrain, certains pères d'enfant(s) souffrant de mucoviscidose ayant participé à notre recherche expriment un désarroi face à la maladie de leur enfant et tendent à se reposer sur leurs compagnes/épouses. La conjonction de ces informations apporte une explication potentielle aux résultats de notre étude. Ainsi, les pères de notre échantillon s'efforcent de maintenir l'intégration familiale et cette stratégie de coping, en lien avec l'expressivité, permet aux pères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose de mieux s'adapter à la maladie de leur enfant. Par ailleurs, on peut émettre l'hypothèse que les mères de notre échantillon sont moins dans l'expressivité que les mères de l'étude de McCubbin et al. (1983) puisque les pères le sont davantage. Toutefois, ceci reste une hypothèse qui mérite d'être explorée.

3. Rôle des différentes variables sur la qualité de vie des parents

3.1 Lien entre l'anxiété, le stress perçu, le soutien social et la qualité de vie des parents

En s'appuyant sur certaines données issues de la littérature (McClellan & Cohen, 2007), on peut s'attendre à ce que les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose rapportent davantage de troubles liés au stress. Par ailleurs, il a été démontré que le soutien social jouait un rôle important dans l'ajustement des parents à la maladie de leur enfant (Deschesnes, 1998 ; Brazil & Krueger 2002, Dewey & Crawford, 2007). Au vu de ces données, nous avons émis l'hypothèse qu'un niveau

plus élevé d'anxiété et stress perçu ainsi qu'un soutien social moins étendu prédiraient une moins bonne qualité de vie.

Les analyses corrélationnelles réalisées sur les données des parents de notre échantillon entre la qualité de vie (score Ecart) et l'anxiété (état et trait) révèlent la présence de résultats significatifs. En effet, une relation entre l'anxiété-trait des parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose et la qualité de vie a été démontrée. Ainsi, plus l'anxiété-trait des parents augmente, moins bonne est la qualité de vie. Il en va de même pour le lien entre l'anxiété-état et la qualité de vie des parents de notre échantillon, particulièrement chez les pères. Ainsi, plus l'anxiété-état des parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose augmente, plus la qualité de vie diminue. Autrement dit, les parents présentant un niveau d'anxiété faible bénéficieraient d'une meilleure qualité de vie. Notre hypothèse se trouve donc confirmée. Par ailleurs, Mendlowicz et Stein (2000) suggèrent que les troubles anxieux constituent l'une des problématiques pouvant compromettre la qualité de vie de la personne en souffrance ainsi que son fonctionnement psychosocial. Dans ce contexte, il n'est pas étonnant d'observer, chez les personnes souffrant de troubles anxieux, une moins bonne qualité de vie. Ces données issues de la littérature apportent des informations supplémentaires à la compréhension de nos résultats.

Les données relatives au lien potentiel entre la qualité de vie (Ecart) et le stress perçu des pères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose vont dans la même direction. En effet, les pères présentant une vulnérabilité plus importante aux événements de vie stressants bénéficieraient d'une moins bonne qualité de vie. A l'inverse, chez les mères de notre échantillon, l'absence de relation entre le stress perçu et le score de qualité de vie vaut la peine d'être mentionnée. Ces résultats confortent notre hypothèse pour les pères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose, mais pas pour les mères. Par ailleurs, ces résultats peuvent être mis en parallèle avec les données descriptives des parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose. Pour rappel, les mères de notre échantillon tendent à montrer une vulnérabilité aux événements de vie stressants par rapport à une population contrôle, contrairement aux pères. Ainsi, nos résultats posent question. En effet, malgré la présence d'une certaine vulnérabilité chez les mères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose par rapport à une population de femmes tout-venant, ce sont chez les pères de notre échantillon, qu'un lien entre le stress perçu et la qualité de vie apparaît de manière significative. Dewey et

Crawford (2007) en arrivent à la même constatation : bien que les mères aient plus de stress familial que les pères, un lien a été démontré entre le stress lié à la vie de famille et un ajustement plus pauvre chez les pères. L'absence de lien entre le stress perçu et la qualité de vie des mères pourrait s'expliquer en termes de stratégies de coping. Ainsi, comme nous l'avons constaté, les mères mettent en place plus de stratégies de coping efficaces que les pères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose, ce qui leur permettrait de mieux faire face aux événements de vie stressants. Toutefois, cela reste une hypothèse à investiguer.

Enfin, signalons qu'aucune des corrélations établies entre le soutien social perçu et la qualité de vie chez les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose ne s'est révélée significative. Ce résultat infirme donc notre hypothèse de départ. D'autres auteurs (Brazil & Krueger 2002, Dewey & Crawford, 2007), quant à eux, démontrent que le support social est un prédicteur significatif de l'ajustement maternel. Par conséquent, la compréhension des raisons pour lesquelles le soutien social perçu n'est pas en lien avec la qualité de vie des parents, ou du moins des mères de notre étude, alors qu'elle se veut être un facteur prédicteur significatif de la qualité de vie dans la majorité des articles scientifiques sur le domaine, reste une question en suspens. Cependant, nos résultats sont à relativiser au vu du nombre limité de parents ayant participé à notre étude.

Enfin, au vu de ces résultats, nous tenons à souligner que l'anxiété et le stress perçu émergent, particulièrement chez les pères, comme des facteurs de risque en lien avec la qualité de vie des parents et, par conséquent, devraient faire l'objet d'une attention particulière de la part du personnel soignant.

3.2 Lien entre les stratégie de coping et la qualité de vie des parents

Selon une étude de Staab et al. (1998), les stratégies de coping jouent un rôle important sur la qualité de vie des parents. Dès lors, nous avons tenté d'explorer le lien entre ces deux variables et émis l'hypothèse que l'utilisation de stratégies de coping efficace est en lien avec une meilleure qualité de vie chez les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose.

Les analyses corrélationnelles réalisées entre les scores de qualité de vie et les stratégies de coping ne révèlent aucune corrélation significative tant chez les mères

que chez les pères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose. Ainsi, les stratégies de coping ne sont pas reliées à la qualité de vie des parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose. Ces résultats s'opposent aux données de Staab et al. (1998). Selon ces auteurs, une large proportion de la variance de la qualité de vie peut être expliquée par les stratégies de coping. D'après eux, une explication possible à ces résultats est que le choix d'utiliser certaines stratégies pour faire face à la maladie de l'enfant permet aux parents de s'adapter à la situation et de maintenir leur qualité de la vie. Toutefois, dans notre étude, aucun lien n'a pu être démontré entre le maintien d'une qualité de vie satisfaisante et l'utilisation des stratégies de coping. Le lien entre la qualité de vie et les stratégies de coping chez les parents d'enfant(s) atteint(s) d'une maladie chronique pourrait être éventuellement exploré ultérieurement.

3.3 Les réactions humaines, reflet de l'ajustement des parents

Au cours de cette recherche, nous avons évalué les diverses réactions humaines des parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose face à la maladie de leur enfant. Elles fournissent des informations supplémentaires sur la manière dont les parents s'ajustent à la maladie. C'est pourquoi, dans ce point, les réactions humaines explicitées par les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose sont résumées.

Au niveau physiologique, les parents de notre échantillon rapportent majoritairement une fatigue physique, légèrement plus marquée chez les mères. Ce résultat pourrait s'expliquer par une plus grande implication des mères dans la prise en charge de l'enfant atteint de mucoviscidose. D'un point de vue cognitif, la majorité des parents s'accordent pour dire qu'ils gardent espoir dans la recherche. Dans une moindre mesure, ils évoquent des craintes quant au décès précoce de leur enfant. Donc, on constate que l'espoir prime sur les craintes, et ce tant pour les mères que pour les pères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose. Selon Wong et Heriot (2008), le désespoir prédirait des niveaux plus élevés d'anxiété parentale. Or dans notre étude, les parents d'enfant(s) souffrant de mucoviscidose placent beaucoup d'espoir dans la recherche. Ce résultat pourrait constituer un des facteurs explicatifs des niveaux d'anxiété faible chez les parents de notre échantillon. Toutefois, cette hypothèse n'a pas été étudiée dans ce mémoire mais pourrait faire l'objet de

recherche future. Au niveau émotionnel, les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose placent à l'avant plan deux émotions : la joie et la tristesse. Ces deux émotions, de nature opposées, témoignent d'une certaine ambivalence chez les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose. Par ailleurs, les pères mettent sur le même pied d'égalité que ces deux émotions, des sentiments d'impuissance et d'espoir. Les entrevues réalisées par Kulczycki et al. (1969⁴) mettent principalement en évidence un sentiment d'impuissance chez les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose. Or, dans notre recherche, d'un point de vue émotionnel, c'est l'ambivalence des parents qui prime. D'un côté, ils sont heureux comme le seraient n'importe quels parents lorsqu'ils regardent leur enfant. D'un autre côté, ils sont tristes car leur enfant ne pourra jamais avoir une vie « normale » comme tous les autres enfants. Enfin, au niveau comportemental, une majorité des parents profite du temps qui leur est accordé avec leur enfant atteint de mucoviscidose. Par ailleurs, la pratique d'un sport ou d'activités de loisir semble également être importante, particulièrement pour les pères. De plus, il est intéressant de remarquer que les pères se replient davantage sur eux-mêmes que les mères. Ce résultat se veut complémentaire à l'étude de McKeever (1981⁵) qui démontre que les pères rapportent fréquemment avoir une basse estime de soi, ainsi qu'un sentiment d'incompétence face à la prise en charge de l'enfant atteint d'une maladie chronique. Ce constat est également en accord avec les informations récoltées sur le terrain auprès des pères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose. Pour rappel, une partie d'entre eux exprime un certain désarroi face à la maladie. Ce désarroi pourrait conduire à un repli sur soi plus important chez les pères que chez les mères de notre échantillon. Cela reste cependant une hypothèse à investiguer.

4. Analyse de l'effet de genre sur les différentes variables

Peu d'études ont étudié l'influence du sexe du parent sur l'ajustement des parents d'enfant(s) atteint(s) d'une maladie chronique. Souvent, les études relatives aux parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose s'intéressent aux mères (Gibson, 1995; Hodgkinson & Lester, 2002; Stewart, Richie, McGrath, Thompson, & Bruce,

⁴ Cités par Gayton & Friedman, 1973

⁵ Cité par Katz & Krulik, 1999

1994⁶) car celles-ci sont généralement considérées comme la « soignante » principale, c'est-à-dire la personne la plus impliquée dans la prise en charge de l'enfant malade. Le point de vue des pères, souvent négligé, a toutefois fait l'objet de quelques recherches (Hayes & Savage, 2008 ; Katz & Krulik, 1999 ; Hovey, 2003). Par ailleurs, peu de recherches se sont intéressées à la fois aux mères et aux pères d'enfant(s) atteint(s) de maladie chronique (Dewey & Crawford, 2007 ; Gerhart et al., 2003 ; Hymovich & Baker, 1985).

Les résultats des pères et des mères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose ne diffèrent pas de manière significative en ce qui concerne le fonctionnement familial. Ce résultat est consistant avec les données d'autres études réalisées auprès de parent(s) d'enfant(s) présentant un handicap (Hagborg, 1989 ; Spaulding & Morgan, 1986 ; Dyson, 1997). Ainsi, de manière générale, ces données suggèrent que les parents, y compris les pères et les mères de notre échantillon, présentent une certaine cohérence d'un point de vue du fonctionnement familial.

Pour l'anxiété (état et trait) des parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose, aucune différence significative n'a pu être mise en évidence. Ce résultat concorde avec les données de Gerhart et al. (2003). Ceux-ci n'observent pas de différence significative entre les parents pour l'anxiété, évalué par le SCL-90 R⁷. Néanmoins, on remarque que la valeur peu élevée de la probabilité de dépassement nous conduit à ne pas rejeter l'hypothèse d'une éventuelle influence du sexe sur l'anxiété-état. Cela tend à indiquer que les mères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose seraient plus enclines à ressentir de l'anxiété (état) que les pères. D'après les informations récoltées sur le terrain auprès des parents de notre recherche, certaines données empiriques et les données normatives dont nous disposons sur l'anxiété (Bruchon-Schweitzer & Paulhan, 1993), les femmes se montrent plus anxieuses que les hommes de manière générale. Ainsi, le résultat de notre étude, tendant à suggérer que les mères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose semblent plus anxieuses (état) que les pères, ne paraît pas étonnant.

Par ailleurs, en ce qui concerne le stress perçu, aucune différence liée au sexe du parent n'apparaît de manière significative chez les parents d'enfant(s) atteint(s) de

⁶ Cités par Hayes & Savage, 2008

⁷ Symptom Checklist 90-Revised (SCL-90-R; Derogatis, 1983). Il s'agit d'un inventaire d'auto-évaluation mesurant les symptômes psychologiques actuelles

mucoviscidose. Ainsi, les mères ne sont pas plus vulnérables que les pères de notre recherche aux événements de vie stressants. Or, l'étude de Dewey et Crawford (2007) met en évidence une différence significative entre les pères et les mères en ce qui concerne le stress lié à la vie de famille, ces dernières étant plus touchées dans ce cas. Ces divergences de résultats sont, cependant, à relativiser au vu de la taille de notre échantillon et des outils utilisés (notre recherche : PSS ; étude de Dewey & Crawford : FILE⁸).

En regard du soutien social perçu, on remarque une différence liée au sexe du parent, assez marquée, jouant en faveur des mères de notre recherche. Ainsi, elles disposent d'un soutien social significativement plus étendu que celui des pères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose. Néanmoins, rappelons que ce résultat doit être nuancé par des variations interindividuelles assez grandes chez les mères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose par rapport aux pères de notre échantillon. Ces résultats s'opposent aux données de Dewey et Crawford (2007) qui ne démontrent pas de différences significatives entre les pères et les mères en ce qui concerne le soutien social. À nouveau, ces divergences de résultats sont, cependant, à relativiser au vu de la taille de notre échantillon et des outils utilisés (notre recherche : QSSP ; étude de Dewey & Crawford : SSI⁹).

En outre, une différence liée au sexe du parent apparaît significative pour les stratégies de coping. En effet, les mères jugent plus utiles les stratégies basées sur la compréhension de la situation médicale (facteur 3) que les pères. De plus, la probabilité de dépassement relativement peu élevée pour le facteur 1 (maintien de l'intégration familiale) et 2 (maintien du soutien, estime, stabilité) nous incite à ne pas conclure trop rapidement à l'absence d'une influence du sexe sur ces derniers. Ainsi, les mères ont tendance à juger plus utiles les stratégies basées sur le maintien de l'intégration familiale et celles basées sur le maintien du soutien social, de l'estime de soi et de la stabilité psychologique que les pères. Ces résultats vont dans le sens des données de Dewey et Crawford (2007). Ils démontrent que les jugements des mères et des pères diffèrent de manière significative sur l'ensemble des facteurs du CHIP et ce, en faveur des mères également. De la même manière, Golbeck (2001) met en évidence que les mères d'enfant(s) cancéreux mettent en place davantage de

⁸ Family Inventory of Live Events and Changes (McCubbin, Patterson, & Wilson, 1979). Il s'agit d'un inventaire évaluant les stressors psychosociaux dans la famille

⁹ Social Support Index (McCubbin, Patterson, & Glynn, 1982). Ce questionnaire mesure le degré avec lequel la famille est intégrée à la communauté et la voit comme source de support social

stratégies de coping et les jugent plus efficaces que les pères d'enfant(s) cancéreux. Nous proposons l'hypothèse que les mères étant considérées comme le parent s'impliquant le plus dans la prise en charge de l'enfant, elles seraient confrontées à davantage de difficultés liées à la maladie et, par conséquent, seraient plus susceptibles de mettre en place des stratégies de coping. Toutefois, cela reste une hypothèse à investiguer et qui pourrait éventuellement être explorée ultérieurement.

Pour ce qui est de la qualité de vie (ISQV) le caractère non significatif des différences liées au sexe du parent mérite d'être souligné. Cette absence de différence des scores de qualité de vie en fonction du sexe va à l'encontre de l'hypothèse que nous avons postulée. De même, cette constatation s'oppose aux données obtenues lors de mémoires de fin d'études où l'utilisation de l'ISQV révèle des scores de qualité de vie variant suivant le fait d'être un homme ou une femme. Toutefois, Goldbeck (2001) ne montre pas d'effet significatif du sexe du parent sur la qualité de vie des parents d'enfant(s) cancéreux. Il en va de même dans le cas des parents tout-venant (Goldbeck, 2001). Signalons que le questionnaire utilisé¹⁰ pour évaluer la qualité de vie diffère du questionnaire pris en compte dans notre étude. Néanmoins, les données de Goldbeck (2001) appuient nos résultats. Il en arrive à la même constatation que la nôtre : bien que les mères s'impliquent davantage que les pères dans la prise en charge de l'enfant malade, il est remarquable de ne voir apparaître aucune différence significative liée au sexe du parent. Une des explications que nous avançons est que les mères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose mettent en place davantage de stratégies de coping qu'elles considèrent efficaces par rapport aux pères de notre échantillon. Toutefois, comme nous l'avons constaté précédemment, les stratégies de coping ne sont pas en lien avec la qualité de vie des parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose. Cette hypothèse paraît donc compromise en regard de nos observations. Toutefois, rappelons que nos résultats sont à relativiser en raison de la taille de notre échantillon (père n=9 ; mères : n=16). En outre, Dewey et Crawford (2007), de la même manière que Goldbeck (2001), n'observe aucune différence significative entre les mères et les pères d'enfant(s) atteint(s) d'une maladie chronique sur une mesure d'ajustement générale. Ceci est cohérent avec les recherches antérieures qui suggèrent l'existence de variations individuelles considérables dans l'ajustement des parents d'enfants

¹⁰ Ulm Quality of Life Inventory for Parents of a Chronically Ill Child (ULQIE; Goldbeck & Storck, 2001)

souffrant d'une maladie, avec de nombreux parents affichant un bon ajustement (Mullins et al, 1995; Wallander & Varni, 1998¹¹).

Par ailleurs, il est intéressant de donner des informations concernant le score d'impact qui est, pour rappel, le poids que les parents accordent à la maladie de leur enfant. Le score d'Impact des pères est comparable à celui des mères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose. Ainsi, les parents de notre échantillon attribuent le même poids à la maladie de leur enfant. Par ailleurs, conformément à nos attentes, les scores d'Impact des parents sont inférieurs à leurs scores d'Etat, indiquant ainsi que sans la maladie, l'état actuel des parents de notre échantillon serait plus proche de l'idéal. Toutefois, il est important de préciser que les parents émettaient certaines réserves par rapport au score d'Impact. En effet, la grande majorité d'entre eux m'expliquaient qu'il est très difficile de s'imaginer la vie sans la maladie de leur enfant puisqu'elle a toujours été présente. Dans ce contexte, la pertinence du score d'Impact pour les maladies chroniques présentes dès la naissance pose question.

4.1 Comparaison des résultats relatifs aux couples parentaux par rapport à l'ensemble de l'échantillon

Suite à la discussion des résultats relatifs à l'ensemble de l'échantillon, nous allons nous intéresser plus spécifiquement aux couples parentaux. Pour rappel, il s'agit des parents biologiques de l'enfant atteint de mucoviscidose et qui vivent ensemble. La consultation de la littérature, concernant les différences pouvant exister entre les parents d'enfant(s) atteint(s) d'une maladie chronique ayant participé à des études en couple et les autres, s'est montrée peu fructueuse. Par conséquent, attirer l'attention sur ces parents en couple et les différences par rapport à l'ensemble de l'échantillon nous offre l'opportunité de proposer de nouvelles perspectives de recherche. Celles-ci seront étudiées à la fin de ce chapitre.

Les résultats des parents en couple sont assez proches de ceux observés sur l'ensemble de l'échantillon en ce qui concerne le fonctionnement familial. Effectivement, les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose accordent une importance moindre à l'organisation familiale et aux respects des règles par rapport à une famille « normale » (Moos & Moos, 1986). Par ailleurs, chez les

¹¹ Cités par Dewey & Crawford, 2007.

parents en couple, aucune différence liée au sexe du parent ne s'est révélée significative pour les sous-dimensions (expressivité, organisation et contrôle). Or, les données obtenues sur l'ensemble de l'échantillon démontrent une différence significative pour l'expressivité en faveur des pères. Donc, les parents ayant répondu en couple présentent des résultats plus homogènes que l'ensemble de l'échantillon. Néanmoins, la sous-dimension d'expressivité reste plus élevée chez les pères en couple que chez les mères malgré l'absence de véritable différence.

Pour les scores d'anxiété (état et trait) et de stress perçu, on remarque une accentuation des différences liées au sexe chez les couples parentaux par rapport à la totalité de l'échantillon. En effet, malgré l'absence de différences significatives, la valeur de la probabilité de dépassement peu élevé ($<0,1$) nous amène à ne pas rejeter l'hypothèse d'une éventuelle influence du sexe sur ces variables. Autrement dit, il semblerait que les mères en couple soient plus anxieuses et plus vulnérables aux situations de vie stressantes comparativement à leur conjoint/mari, tout en restant dans la moyenne (Bruchon-Schweitzer & Paulhan, 1993 ;

Cohen & Williamson, 1988).

Les couples ne montrent pas de différences significatives liées au sexe pour le score de soutien social perçu (disponibilité). Ce constat diffère des résultats obtenus sur l'ensemble de l'échantillon où une différence significative est apparue au profit des mères. A nouveau, les couples montrent une meilleure cohérence dans les résultats en comparaison à l'ensemble des parents.

Pour ce qui a trait aux stratégies de coping, les résultats des parents en couple coïncident avec ceux des parents de l'échantillon. En effet, les mères jugent significativement plus utiles les stratégies basées sur la compréhension de la situation médicale que les pères. De plus, la probabilité de dépassement peu élevé pour le facteur 2 nous incite à ne pas déduire trop rapidement l'absence d'une influence du sexe sur ce pattern. Ainsi, les mères seraient plus enclines à juger utiles les stratégies de coping basées sur le soutien social, l'estime de soi et la stabilité psychologique que les pères. Néanmoins, dans le cadre des couples de parents, les stratégies basées sur le maintien de l'intégration familiale ne diffèrent pas de manière significative entre les parents. Ainsi, les parents ayant répondu en couple ont des avis concourant à l'efficacité du maintien de l'intégration familiale comparativement à l'ensemble de l'échantillon.

Les mesures de qualité de vie chez les couples parentaux mettent en évidence des statistiques descriptives similaires à celles de l'ensemble de l'échantillon. Plus particulièrement, les données de qualité de vie démontrent une situation actuelle (Etat) moins bonne et des attentes (But) moins élevées. La conjonction de ces indices explique une qualité de vie (Ecart) satisfaisante quel que soit le groupe (Missotten et al., 2005). En effet, aucune différence liée au sexe du parent n'apparaît significative en regard des différents indices de qualité de vie. Nonobstant, pour les indices d'Ecart et de But, une analyse plus détaillée des divers domaines de vie a été effectuée. Concernant les scores d'Ecart, on note une grande dispersion des résultats sur l'ensemble des domaines chez les mères par rapport aux pères. Toutefois, une seule différence liée au sexe apparaît significative, celle entre les score d'Ecart pour le domaine des loisirs. Ainsi, les mères présentent une qualité de vie moins bonne que celle des pères pour le domaine des loisirs. Ce résultat va dans le sens des données de Dewey et Crawford (2007). En effet, selon ces auteurs, les mères sont considérées comme les « soignantes » principales. De ce fait, avoir la responsabilité de la prise en charge de l'enfant malade offre moins d'opportunités de s'adonner à des loisirs. Par ailleurs, on note la présence d'un score d'Ecart négatif dans le domaine du couple, ce qui indique que la situation actuelle des mères dépasse leur attente. Ce résultat va dans le sens des données de Quittner et al. (1998) qui démontrent que les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose sont tout aussi satisfaits de leur vie de couple que les parents « contrôles ». De plus, ils n'observent pas de différence significative liée au sexe du parent. L'analyse des différents domaines pour l'indice de but indique que les parents ont des attentes moins élevées que celles d'une population d'adultes (Missotten et al., 2005), et ce particulièrement chez les mères. À nouveau, une seule différence significative a pu être mise en évidence entre les parents, celles pour le score de But relatif au domaine de la santé physique. En effet, les mères présentent des attentes moindres en matière de santé physique par rapport aux pères. De plus, notons que la probabilité de dépassement relativement peu élevée dans le domaine des loisirs, nous conduit à ne pas rejeter trop rapidement l'absence de différence liée au sexe en ce qui concerne ce domaine. Pour terminer, les résultats des statistiques descriptives réalisées dans le cas de couples parentaux sont assez similaires à ceux obtenus par l'ensemble de l'échantillon. Toutefois, certaines différences liées au sexe du parent disparaissent, notamment pour le fonctionnement familial et le soutien social. Ainsi, les parents en

couple s'entendent davantage dans certains domaines. Par contre, il y a une accentuation des différences pour les scores d'anxiété et de stress perçus. Davantage d'investigations se montrent nécessaires afin d'approfondir les différences entre les parents ayant répondu en couple et les autres, ce qui a été peu étudié.

Pour rappel, la qualité de vie, dans ce mémoire, est prise comme indicateur des conséquences qu'ont le fait d'être parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose. Dès lors, nous avons décidé d'explorer de manière plus précise les données dont nous disposons sur les couples parentaux en lien avec la qualité de vie. Dans ce contexte, deux questions se sont posées.

1^e question : la qualité de vie des mères est-elle en lien avec la qualité de vie des pères ?

Les corrélations établies entre les pères et les mères sur les différents indices de qualité de vie ne révèlent aucune relation significative. Toutefois, la corrélation entre les scores d'Ecart des parents n'apparaît pas significative mais néanmoins suffisante pour pouvoir parler de tendance à la significativité. Cela tend à indiquer que plus la qualité de vie des pères en couple est satisfaisante, plus la qualité de vie des mères l'est également.

2^e question : quelles sont les variables qui sont en lien avec la qualité de vie des parents en couple ?

Les analyses corrélationnelles ont été effectuées afin de mettre en évidence les liens pouvant exister entre trois variables (anxiété, stress perçu et stratégies de coping) et les mesures de qualité de vie (score But et Ecart). Pour rappel, l'anxiété, le stress perçu et les stratégies de coping ont été prises en considération de manière particulière car nous avons pu observer des différences significatives entre les pères et les mères en couple pour ces trois variables.

Dans la population des mères en couple, aucune corrélation ne se révèle significative. Ainsi, malgré des scores moyens plus élevés que les pères, la qualité de vie des mères n'est pas reliée significativement à ces 3 variables. Néanmoins, la corrélation établie entre l'anxiété-état et le score d'Ecart reflète une tendance à la significativité.

Ainsi, les mères présentant une anxiété-état plus élevée auraient tendance à avoir une qualité de vie moins satisfaisante.

Par ailleurs, dans la population des pères en couple, deux corrélations apparaissent significatives : l'une entre le score d'anxiété-état et le score de But et l'autre entre l'anxiété-trait et le score d'Ecart. Ainsi, les pères présentant des niveaux d'anxiété-état plus élevés auraient des aspirations moins hautes. De même, les pères ayant une anxiété-trait plus élevée bénéficieraient d'une moindre qualité de vie. Par ailleurs, la corrélation entre le score de stress perçu et le score de But n'apparaît pas significative mais néanmoins suffisante pour pouvoir parler de tendance. Ainsi, plus le stress perçu augmente, plus le score de But augmente. Autrement dit, les pères présentant une certaine vulnérabilité aux situations de vie stressantes inclinent à avoir des aspirations moins élevées.

À nouveau, comme dans nous l'avons constaté pour l'ensemble de notre échantillon, l'anxiété et le stress perçu, particulièrement chez les pères, émergent comme des facteurs de risque en lien avec la qualité de vie des parents. Cette constatation est en accord avec notre hypothèse de départ postulant que des scores élevés de stress et d'anxiété prédiraient une moindre qualité de vie.

En outre, l'absence de corrélation significative entre les stratégies de coping et les deux mesures de qualité de vie chez les parents mérite d'être soulignée. Ces résultats concordent également avec les données obtenues auprès de l'ensemble de notre échantillon.

4.1.1 Perspective de recherche

Cette discussion nous amène à constater l'existence de certaines différences entre les parents en couple et l'ensemble de l'échantillon, notamment au niveau des données descriptives. Cela nous conduit à prendre en considération l'effet potentiel du statut du parent (en couple ou autre) sur l'ajustement de ce dernier à la maladie de l'enfant. Parallèlement à notre remarque, Brown et ses collaborateurs (2008) soulèvent la question de l'impact de la monoparentalité sur l'ajustement et l'adaptation du parent à la maladie de leur enfant. De plus, ils soulignent les lacunes dans la littérature existante en ce qui concerne la compréhension des difficultés rencontrées par les familles monoparentales pour élever un enfant atteint d'une maladie chronique. Suite à ces considérations, envisager l'impact du statut marital (famille monoparentale, biparentale, recomposée) sur l'ajustement des parents

d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose ainsi que sur les divers indices de l'instrument ISQV de qualité de vie, peut constituer une perspective intéressante à étudier.

Conclusion

Au travers de ce travail, nous avons tenté d'appréhender le vécu des parents face à la maladie de leur enfant. Plus particulièrement, nous avons essayé de mettre en évidence les facteurs psychosociaux et les stratégies d'adaptation pouvant jouer un rôle sur l'ajustement des parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose et, en corollaire, sur leur qualité de vie. Pour ce faire, le modèle intégratif et multifactoriel en psychologie de la santé de Bruchon-Schweitzer (2002) a servi de base à nos recherches. Grâce à ce modèle, les différents groupes de facteurs à même de prédire la qualité de vie des parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose, ont été pris en considération. De plus, la prise en compte des différences liées au sexe du parent constitue l'originalité de ce mémoire. En effet, à notre connaissance, très peu d'études publiées ont entrepris ce travail auprès de parents d'enfant(s) souffrant de mucoviscidose.

Actuellement, malgré l'intérêt croissant pour l'étude du contexte familial de l'enfant atteint d'une maladie chronique et, en comparaison à la multitude de recherches effectuées chez le patient lui-même, la littérature n'a encore consacré qu'un faible nombre d'articles spécifiques à l'ajustement des parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose. Aussi, au cours de ce travail, nous nous sommes engagés, de façon modeste, à contribuer à une meilleure compréhension des divers facteurs et stratégies de coping jouant un rôle sur l'ajustement des parents d'enfant(s) souffrant de mucoviscidose, tout en considérant le point de vue des mères comme celui des pères.

Tout d'abord, nous avons focalisé notre attention sur les facteurs pouvant intervenir sur la manière dont les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose s'adaptent à la maladie. Suite à nos observations, on constate qu'ils accordent une moindre importance à l'organisation familiale et aux respects des règles. Néanmoins, l'enfant grandissant, les parents donnent plus d'importance à l'organisation, particulièrement chez les mères. On relève également que les mères sont plus à même que les pères, de tirer profit des stratégies de coping mises en place pour faire face à la maladie de leur enfant. Toutefois, les parents ayant participé en couple, ont des avis concourant à l'efficacité du maintien de l'intégration familiale. En outre, on

observe que les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose ne sont pas plus anxieux ou plus vulnérables aux situations de vie stressantes qu'une population tout-venant. Les mères, néanmoins, tendent à démontrer une certaine fragilité vis-à-vis des situations de vie stressantes. Par ailleurs, on remarque que les mères sont plus anxieuses que les pères et perçoivent davantage les situations de vie comme menaçantes. Cette différence se marque encore plus chez les parents ayant répondu en couple. Les résultats montrent également que les mères bénéficient d'un soutien social significativement plus étendu que les pères. Néanmoins, cette différence disparaît lorsque l'on considère uniquement les couples parentaux.

Ensuite, nous avons porté un intérêt particulier à la qualité de vie des parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose. Les données démontrent que, de manière générale leur qualité de vie est satisfaisante. Ce sentiment d'une qualité de vie satisfaisante chez les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose est mis en parallèle avec un abaissement du niveau de leurs aspirations personnelles pour les divers domaines de vie. Parmi les variables émergeant comme des facteurs de risque en lien avec la qualité de vie des parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose, on retiendra l'anxiété et le stress perçu, en particulier chez les pères. Ces derniers, souvent négligés dans les recherches scientifiques, devraient aussi faire l'objet, au même titre que les mères, voire plus encore, d'une attention particulière de la part du personnel soignant.

En définitive, comme nous avons pu le découvrir dans la discussion, de nombreuses zones d'ombres et certaines contradictions sont encore à élucider. Aussi, envisager l'impact de ces diverses variables sur l'ajustement des parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose, ainsi que sur les diverses mesures de qualité de vie, peut constituer une perspective intéressante à étudier. Cela permettrait notamment d'enrichir et de combler les lacunes de la littérature existante, en mettant à l'épreuve l'entière des relations complexes entre les variables du modèle de Bruchon-Schweitzer (2002). De plus, augmenter la taille de l'échantillon et envisager la question de la monoparentalité, pourrait également se révéler pertinent.

Bibliographie

Abbott, J. (2003) Coping with cystic fibrosis. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 96(43), 42–50.

Amiel-Lebigre, F. (1996). Evénements stressants de la vie : méthodologies et résultats. *Encyclopédie Médico-Chirurgicale*, 37, 401.

Anseau, M. (1997). Inventaire d'anxiété Trait-Etat de Spielberger - STAI. In : J.D. Guelfi, (Ed.), *L'évaluation clinique standardisée en psychiatrie* (Tome 1, pp. 349-354). Castres, France : Editions Médicales Pierre Fabre.

Association Belge de Lutte contre la Mucoviscidose. (2010). Mucoviscidose. Retrieved Février 20, 2010, from Association Belge de Lutte contre la Mucoviscidose Web site: <http://www.muco.be/fr/>

Azar, R., & Solomon, C. R. (2001). Coping strategies of parents facing child diabetes mellitus. *Journal of Pediatric Nursing*, 16(6), 418–428.

Bauraind, O., & Lebecque, P. (2002). L'atteinte digestive. In P., Lebecque & D., Baran (Eds.). *La mucoviscidose : La maladie, le traitement, les perspectives* (pp. 31-40). Louvain-la-Neuve, Belgique: Academia-Bruylant.

Bradford, R. (1997). *Children, Families and Chronic Disease: Psychological models and methods of care*. London: Routledge.

Brazil, K., & Krueger, P. (2002). Patterns of family adaptation to childhood asthma. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(3), 167–173.

Bruchon-Schweitzer, M. (2001, Décembre). Le coping et les stratégies d'ajustement face au stress. *Recherche en soins infirmiers*, 67, 68-83.

Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé: Modèles, concepts et méthodes*. Dunod : Paris.

Bruchon-Schweitzer, M., & Dantzer, R. (1994). *Introduction à la Psychologie de la Santé*. Paris : Presses Universitaires de France.

Bruchon-Schweitzer, M., & Quintard, B. (2001). *Personnalité et maladies. Stress, coping et ajustement*. Dunod : Paris.

Bruchon-Schweitzer M., & Paulhan, I. (1993). *Manuel du STAI-Y de C.D. Spielberger*, adaptation française. Paris : ECPA

Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2011, Février). 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*, DOI 10.1007/s11136-011-9861-3.

Clawson, J.A. (Février, 1996). A Child With Chronic Illness and the Process of Family Adaptation. *Journal of Pediatric Nursing*, 11(1), 52-61.

Centre Liégeois de Rééducation Fonctionnelle pour la Mucoviscidose. (2009). Maladie: Transmission. Retrieved Mars 21, 2010, from http://www.mucoliege.be/pages/1_1.html

Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24(4), 386-396.

Cohen, S. & Williamson, G. (1988). Perceived stress in a probability sample of the U.S. In S. Spacapan & S. Oskamp (Eds.), *The social psychology of health: Claremont Symposium on Applied Social Psychology*. Newbury Park, CA: Sage.

Coyne I.T. (1997) Chronic illness: the importance of support for families caring for a child with cystic fibrosis. *Journal of Clinical Nursing*, 6, 121–129.

Dahan, K., & Verellen, C. (2002). Génétique : implications concrètes. In P., Lebecque & D., Baran (Eds.). *La mucoviscidose : La maladie, le traitement, les perspectives* (pp. 175-178). Louvain-la-Neuve, Belgique: Academia-Bruylant.

Deschesnes, N. (1998). Liens entre le stress parental et le soutien social des parents ayant un enfant atteint de fibrose kystique. In J., Alary & L.S., Ethier. *Comprendre la famille : Actes du 4^e symposium québécois de recherche sur la famille*. Les Presses de l'Université du Québec, 216-232.

Devreker, F., Englert, Y., & Steinfield, S. (2002). L'atteinte d'autres organes. *La mucoviscidose : La maladie, le traitement, les perspectives* (pp. 47-52). Louvain-la-Neuve, Belgique: Academia-Bruylant.

Dewey, D., & Crawford, S.G. (2007). Correlates of maternal and paternal adjustment to chronic childhood disease. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 14(3), 219-226.

Duff, A. J., Wolfe, S. P., Dickson, C., Conway, S. P. & Brownlee, K. G. (2003). Feeding behavior problems in children with cystic fibrosis in the UK: prevalence and comparison with healthy controls. *Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 36, 443-447.

Dupuis, G., Perreault, J., Lambany, M.C., Kennedy, E., & David, P. (1989). A new tool to assess quality of life: the quality of life inventory. *Quality of Life and Cardiovascular Care*, 5, 36-45.

Dupuis, G., Taillefer M.C., Rivard, M.J., Roberge M.A. & St-Jean, K. (2001). Quality of Life Systemic Inventory (QLSI): Sensitivity to change and psychometric characteristics. *Annals of Behavioral Medicine*, 23, 160.

Dyson, L.L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: parental stress, family functioning, and social support. *American Journal of Mental Retardation*, 102(3), 267-279.

ECCACF (2002). Guide d'information pour les parents. In P., Lebecque & D., Baran (Eds.), *La mucoviscidose : La maladie, le traitement, les perspectives* (pp. 203-210). Louvain-la-Neuve, Belgique: Academia-Bruylant.

Eiser, C. (1990). *Chronic childhood disease: An Introduction to Psychological Theory and Research*. Cambridge: Cambridge University Press.

Eiser, C. & Morse, R. (2001) Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Quality of Life Research*, 10, 347–357.

Etienne, A.M., Dupuis, G., Spitz, E., Lemetayer, F., Missotten, P. (2010). The gap concept as a quality of life measure: Validation study of the Child Quality of Life Systemic Inventory. *Social Indicators Research*, 100(2), 241-257.

Etienne, A.M., Fontaine, O., Dupuis, G., & Limet, R. (2001). L'impact de la réadaptation cardiaque sur la qualité de vie après un pontage aorto-coronaire : Une étude belge. *Revue francophone de clinique comportementale et cognitive*, 6(2), 15-25.

Gayton, W.F., Friedman, S.B. (Decembre, 1973). Psychosocial Aspects of Cystic Fibrosis : A Review of the Literature. *American journal of diseases of children*, 126(6), 856-859.

Gee, L., Abbott, J., Conway, S.P., Etherington, C., & Webb, A.K. (2003). Quality of life in cystic fibrosis: the impact of gender, general health perceptions and disease severity. *Journal of Cystic Fibrosis*, 2(4), December 2003, 206-213.

Gerhardt, C., Vannatta, K., McKellop, J., Zeller, M., Taylor, J., Passo, M., et al. (2003). Comparing family functioning, parental distress, and the role of social support for caregivers with and without a child with juvenile rheumatoid arthritis. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(1), 5–15.

Gilliss, C.L., Rose, D., Hallburg, J.C. & Martinson, I.M. (1989). The family and chronic illness. In C.L., Gilliss, B.M., Highley, B.M., Roberts & I.M., Martinson (Eds.). Toward a science of family nursing. *Journal of Community Health Nursing*, 7(2). NY: Addison-Wesley, 119

Goldbeck, L. (2001). Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life. *Psycho-Oncology*, 10(4), 325-335.

Hagborg, W.J. (1989). A comparative study of parental stress among mothers and fathers of deaf school-age children. *Journal of Community Psychology*, 17(3), 220-224

Harris, D.M., & Guten, S. (1979). Health protective behavior: An exploratory study. *Journal of Health and Social Behavior*, 20(1), 17-29.

Hauenstein, E.J. (1990). The experience of distress in parents of chronically ill children: Potential or likely outcome? *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 356-364

Havermans, T., Vreys, M., Proesmans, M., & De Boeck, C. (2006). Assessment of agreement between parents and children on health-related quality of life in children with cystic fibrosis. *Child: Care, Health & Development*, 32(1), 1-7.

Hayes, C.C., & Savage, E. (2008). Father's perspectives on the emotional impact of managing the care of their children with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Nursing*, 23(4), 250-256

Hegarty, M., MacDonald, J., Watter, P., & Wilson, C. (2008). Quality of life in young people with cystic fibrosis: effects of hospitalization, age and gender, and differences in parent/child perceptions. *Child: Care, Health and Development*, 35(4), 462-468.

Hodgkinson, R., & Lester, H. (2002). Stresses and coping strategies of mothers living with a child with cystic fibrosis: implications for nursing professionals. *Journal of Advanced Nursing* 39(4), 377–383.

Hovey, J.K. (2003). The needs of fathers parenting children with chronic conditions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(5), 245-251.

Hymovich, D.P., Baker, C.D. (1985). The Needs, Concerns and Coping of Parents of Children with Cystic Fibrosis. *Family Relations*, 34(1), 91-97.

Jeanbaptiste, A.-C., & Wildiers, C. (2002). L'entrée dans la maladie. In P., Lebecque & D., Baran (Eds.), *La mucoviscidose : La maladie, le traitement, les perspectives* (pp. 149-154). Louvain-la-Neuve, Belgique: Academia-Bruylant.

Katz, S. (2002). Gender differences in adapting to a child's chronic illness: A causal model. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(4), 257-268.

Katz, S., & Krulik, T. (1999). Fathers of children with chronic illness: Do they differ from fathers of healthy children? *Journal of Family Nursing*, 5(3), 292-315.

Kobasa, S.C., Maddi, S.R., & Courington, S. (1981). Personality and Constitution as Mediators in the Stress-Illness Relationship. *Journal of Health and Social Behavior*, 22(4) 368-378.

Kobasa, S.C., Maddi, S.R., & Zola, M.A. (1983). Type A and Hardiness. *Journal of Behavioral Medicine*, 6(1), 40-51

Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. NY: Springer Publishing Company.

Leal, T., & Lebecque, P. (2002). Le diagnostic. In P., Lebecque & D., Baran (Eds.). *La mucoviscidose : La maladie, le traitement, les perspectives* (pp. 15-20). Louvain-la-Neuve, Belgique: Academia-Bruylant.

Lebecque, P. (2002). La maladie: Introduction. In P., Lebecque & D., Baran (Eds.), *La mucoviscidose : La maladie, le traitement, les perspectives* (pp. 11-14). Louvain-la-Neuve, Belgique: Academia-Bruylant.

Lebecque, P., & Baran, D. (2002). L'atteinte respiratoire. In P., Lebecque & D., Baran (Eds.), *La mucoviscidose : La maladie, le traitement, les perspectives* (pp. 21-30). Louvain-la-Neuve, Belgique: Academia-Bruylant.

Ley, P.L. (1988), *Communicating with Patients: Improving Communication, Satisfaction and Compliance*. London: Chapman & al.

Lourel, M. (2006), Stress et Santé : le rôle de la personnalité. Une présentation de quelques outils d'évaluation de la personnalité. *Recherche en soins infirmiers*, 85(2), 5-14.

McClellan, C.B., & Cohen, L.L. (March, 2007). Family Functioning in Children with Chronic Illness Compared with Healthy Controls: A Critical Review. *The Journal of Pediatrics*, 150(3), 221-223.

McCubbin, H. I., McCubbin, M. A., Patterson, J. M., Cauble, A. E., Wilson, L. R., & Warwick, W. (1983). CHIP-Coping Health Inventory for Parents: An assessment of parental coping patterns in the care of the chronically ill child. *Journal of Marriage and the Family*, 45(2), 359-370.

Mendlowicz, M.V., & Stein, M.B. (2000). Quality of life in individuals with anxiety disorders. *The American Journal of Psychiatry*, 157(5), 669-682.

Meyerowitz, J.H., Kaplan, H.B. (1967). Familial responses to stress: The case of cystic fibrosis. *Social Sciences & Medecine*, 1(3), 249-266.

Minuchin S, Baker L, Rosman BL, Liebman R, Milman L, Todd TCA. (1975) A conceptual model of psychosomatic illness in children: Family organization and family therapy. *Archives of General Psychiatry* 32(8):1031–1038

Missotten, P. (2010). *Projet de soutien aux parents d'enfants atteints de cancer et prise en charge psychologique de ces enfants et de leur famille : Projet soumis par le service d'hémo-oncologie pédiatrique du CHR de la Citadelle. Rapport d'activités pour le Plan National Cancer*, non publié, CHR Citadelle, Liège.

Missotten, P. (2005). *Etude exploratoire de la qualité de vie infantile: Elaboration d'un questionnaire destiné aux enfants de 9 à 12 ans et premiers éléments de validation*. Mémoire de licence en psychologie non publié, Université de Liège, Liège, Belgique.

Missotten, P., Dupuis, G., Etienne, A.M., Squelard, G., & Ylieff, M. (2010, mai). L'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour personnes âgées : mise au point et analyses préliminaires. 77ème Congrès de l'Association francophone pour le savoir (ACFAS). Montréal, Canada.

Missotten, P., Spitz, E., Hoyoux, C. (2008, Juin). *Evaluation de la qualité de vie d'enfants avec antécédents de pathologie oncologique*. Communication présentée au colloque Sciences Humaines et Cancérologie, Besançon, France.

Moos, R. & Moos, B. (1986). *Family Environment Scale Manual - Second Edition*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologist Press.

Patistea, E. (2005). Description and adequacy of parental coping behaviours in childhood leukaemia. *International Journal of Nursing Studies*, 42(3), 283-296.

Patterson, J.M. (1985). Critical Factors Affecting Family Compliance with Home Treatment for Children with Cystic Fibrosis. *Family Relations*, 34(1), 79-89.

Pennell S. & David T. (1999). The role of the general practitioner in cystic fibrosis. *Journal of the Royal Society of Medicine* 92(37), 50-54.

Perobelli, S., Zanolli, L., Tamanini, A., Rizzotti, P., Assael, B.M., & Castellani, C. (July, 2009). Inconclusive Cystic Fibrosis neonatal screening results: long-term psychosocial effects on parents. *Acta Paediatrica*, 98, 1927-1934.

Powers, S. W., Patton, S. R., Byars, K. C., Mitchell, M. J., Jelalian, E., Mulvihill, M. M., Hovell, M. F. & Stark, L. J. (2002) Caloric intake and eating behaviour in infants and toddlers with cystic fibrosis. *Pediatrics*, 109(5).

Pumariega, A.J., Pearson, D.A., & Seilheimer, D.K. (1993). Family and Childhood Adjustment in Cystic Fibrosis. *Journal of Child and Family Studies*, 2(2), 109-118.

Quittner A., Opipari L., Espelage D., Carter B. & Eid, N. (1998) Role strain in couples with and without a chronic illness: associations with marital satisfaction, intimacy and daily mood. *Health Psychology* 17(2), 112–124.

Rasclé, N., Aguerre, C., Bruchon-Schweitzer, M., Nuissier, J., Cousson, F., Gilliard, J. & Quintard, B. (1997). Soutien social et santé : Adaptation française du questionnaire de soutien social de Sarason, le S.S.Q. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 33, 35-51.

Rasclé, N., & Irachabal, S. (2001). Médiateurs et modérateurs : Implications théoriques et méthodologiques dans le domaine du stress et de la psychologie de la santé. *Le Travail Humain*, 64, 97-118.

Rinaldi-Carpenter, D., & Narsavage, G.L. (2004). One Breath at a Time: Living with Cystic Fibrosis. *Journal of Pediatric Nursing*, 19(1), 25-32.

Sabbeth, B.F., Leventhal J.M. (1984). Marital Adjustment to Chronic Childhood Illness: A Critique of the Literature. *Pediatrics*, 73(6), 762-768

Saddler, A. L., Hillman, S. B., & Benjamins, D. (1993). The influence of disabling condition visibility on family functioning. *Journal of Pediatric Psychology*, 18(4), 425–439.

Sarason, I.G., Levine, H.M., Basham, R.B., Sarason, B.R. (1983). Assessing social support: the social support questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44(1), 127-139.

Spaulding, B.R., & Morgan, S.B. (1986). Spina bifida children and their parents: a population prone to family dysfunction? *Journal of Pediatric Psychology*, 11(3), 359-374

Spielberger, C.G. (1983). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory (Form Y)*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.

Spielberger, C.G., Gorsuch, R.L., & Lushene, R.E. (1970). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.

Spieth, L.E., Stark, L.J., Mitchell, M.J., Schiller, M., Cohen, L.L., Mulvihill, M. & Hovell, M.F. (2001). Observational assessment of family functioning at mealtime in preschool children with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology*. 26(4), 215-24.

Staab, D., Wenninger, K., Gebert, N., Rupprath, K., Bisson, S., Trettin, M., Paul, K.D., Keller, K.M., & Wahn, U. (1998). Quality of life in patients with cystic fibrosis and their parents: what is important besides disease severity? *Thorax*, 53, 727–731.

Stark, L.J., Jelalian, E., Janicke, D.M., Oipari, L.C., Powers, S.W., Mulvihill, M.M., & Hovel, M.F. (2005). Child behavior and parent management strategies at mealtimes in families with a school-age child with cystic fibrosis. *Health Psychology*, 24(3), 274-280.

Szyndler, J.E., Towns, S.J., Van Asperen, P.P., & McKay, K.O. (2005). Psychological and family functioning and quality of life in adolescents with cystic fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis*, 4(2), 135-144

Taanila A., Kokkonen J. & Jarvelin M. (1996) The long-term effects of children's early-onset disability on marital relationships. *Developmental Medicine and Child Neurology* 38(7), 567–577.

Tew, B., & Laurence, K. M. (1973). Mothers, brothers, and sisters of patients with spina bifida. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 15, 69–76.

Turk, J. (Juillet, 1964). Impact of cystic fibrosis on family functioning. *Pediatrics*, 34, 67-71.

Université de Rouen. (2003). La thérapie génétique chez l'homme: Application à la mucoviscidose. Retrieved Mai 11, 2010, from Université de Rouen Web site: <http://www.univ-rouen.fr/ABISS/L1/WEB/therapie/6-Application-a-une-maladie.html>

Vandeville, G. (n.d.). L'effet de la pression du temps sur le stress du consommateur lors d'un achat sur un site de commerce électronique : Proposition d'un modèle conceptuel. *Les Cahiers de la Recherche*. En ligne http://le-marketing-pour-tous.6mablog.com/public/L_effet_de_la_pression_du_temps_sur_le_stress_du_consommateur.pdf

Venters, M. (1981). Familial coping with chronic and severe childhood illness: The case of cystic fibrosis. *Social Science & Medicine*, 15(3), 289-297.

Walker, L.S., Ford, M.B., & Donald, W.D. (1987). Cystic Fibrosis and Family Stress: Effects of Age and Severity of Illness. *Pediatrics*, 79(2), 239-246

Whyte D.A. (1992) A family nursing approach to the care of a child with a chronic illness. *Journal of Advanced Nursing* 17(3), 317-327.

Wong, M.G., & Heriot, S.A. (2008). Parents of children with cystic fibrosis: how they hope, cope and despair. *Child: care, health and development*, 34(3), 344-354.