

Qualité de vie des enfants atteints de mucoviscidose et de leurs parents: Quels sont les prédicteurs



Touchèque, M., Missotten, P., Lemétayer, F., & Etienne, A.-M.

Département de Psychologies et Cliniques des Systèmes Humains, Service de Psychologie de la santé, Université de Liège

Introduction

La **mucoviscidose** (CF) est une maladie génétique grave qui affecte approximativement 1.000 enfants et jeunes adultes en Belgique (Association Belge de Lutte contre la Mucoviscidose, 2012).

Dans le contexte de la maladie chronique en pédiatrie, le **bien-être psychosocial** de l'enfant a reçu beaucoup d'attention et la **qualité de vie** (QV) est devenue un objectif thérapeutique important (Aran, Shalev, Biran, & Gross-Tsur, 2007; Abbott & Gee, 2003). Cependant, malgré un intérêt croissant pour la QV, celle-ci a été sous-investiguée chez les enfants âgés de 6 à 12 ans (Wallander & Schmitt, 2001).

Par ailleurs, prendre soin d'un enfant atteint d'une maladie chronique, telle que la CF, crée une variété de contraintes et d'obligations qui nécessitent **l'adaptation des parents** (Silver, Westbrook & Stein, 1998). Seuls quelques articles scientifiques ont été consacrés à cette thématique chez les parents d'enfants atteints de CF. De plus, il existe une sous-représentation des pères dans les recherches en pédiatrie (Phares, Lopez, Fields, Kamboukos, & Duhig, 2005) Ainsi, les études spécifiques sur la différence de sexe chez les parents d'enfants atteints de CF sont rares.

Objectifs

Ce projet de thèse s'oriente autour de **trois objectifs** :

- (1) étudier l'impact de la CF sur l'ajustement de l'enfant ;
- (2) étudier l'impact de la CF sur l'ajustement des parents (mère versus père);
- (3) comprendre le lien entre l'ajustement des parents et celui de l'enfant et identifier les mécanismes spécifiques par lesquels les parents influent sur la QV de l'enfant.

Méthodologie

PARTICIPANTS

- **Enfants âgés de 8 à 12 ans et ses deux parents**
- **3 groupes:**
 - (1) famille avec un enfant atteint de mucoviscidose;
 - (2) famille avec un enfant atteint d'asthme, une maladie respiratoire non dégénérative ;
 - (3) famille avec un enfant sain : l'enfant n'est atteint d'aucune maladie respiratoire.
- Environ **20 triades** « mère-père-enfant » pour chaque groupe

INSTRUMENTS DE MESURE

ENFANTS

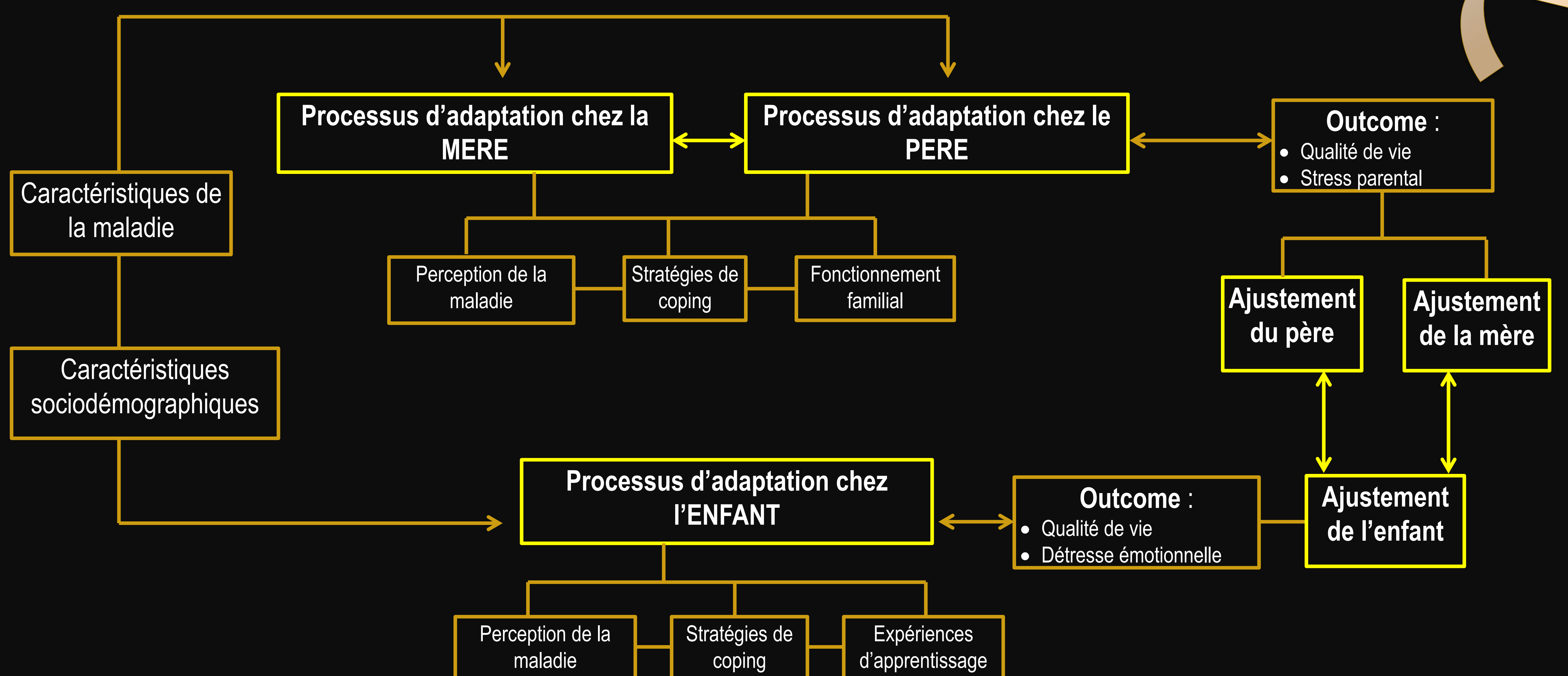
- State Trait Anxiety Index for Children (STAIC)
- Child Depression Inventory (CDI)
- Kidcope
- Children's Illness Perception Questionnaire (CIPQ)
- Questionnaire des Expériences d'Apprentissage (QEA)
- Inventaire Systémique de Qualité de vie pour Enfants (ISQV-E)

PARENTS

- Parenting Stress Index – Short form (PSI-4)
- Coping Health Inventory for Parents (CHIP)
- Brief Illness Perception Questionnaire (BIPQ)
- Family Environment Scale (FES)
- Dad's Active Disease Support (DADS)
- Inventaire Systémique de Qualité de Vie (ISQV)

Expérimentation

Ce projet tient son assise théorique du **modèle transactionnel du stress et du coping (TSC)** de Thompson, Gustafson, George et Spock (1994). Dans ce modèle, la maladie chronique est considérée comme un stressor potentiel auquel l'enfant et sa famille tentent de s'adapter. Le TSC postule que l'ajustement à la maladie est médiée par les paramètres de la maladie, les caractéristiques socio-démographiques et les processus d'adaptation de la mère et de l'enfant, ces derniers étant les éléments centraux du modèle.



Modèle conceptuel du lien entre l'ajustement de l'enfant et l'ajustement des parents chez les familles avec un enfant atteint de maladie chronique.
Adapté du modèle transactionnel du stress et du coping de Thompson, Gustafson, George et Spock, (1994)

Effets étudiés

- 1) Influence des processus d'adaptation de l'enfant sur son ajustement à la maladie
- 2) Exploration du lien entre les processus d'adaptation du père et de la mère
- 3) Influence des processus d'adaptation parental sur l'ajustement parental
- 4) Exploration du lien entre l'ajustement parental et l'ajustement de l'enfant

Conclusion

Cette recherche se veut intégrative et contribuera à mettre en évidence les facteurs prédicteurs de la résilience et des difficultés d'ajustement chez les enfants souffrant de mucoviscidose et leurs parents. Les résultats contribueront à l'avancement des connaissances, relativement pauvre dans ce domaine, et nous permettront d'influer sur les initiatives de prévention.

Références

- Abbott, J., & Gee, L. (2003). Quality of life in children and adolescents with cystic fibrosis: implications for optimizing treatments and clinical trial design. *Paediatric Drugs*, 5(1), 41-56.
- Aran, A., Shalev, R. S., Biran, G., & Gross-Tsur, V. (2007). Parenting Style Impacts on Quality of Life in Children with Cerebral Palsy. *The Journal of Pediatrics*, 151(1), 56-60
- Association Belge de Lutte contre la Mucoviscidose (2012). Statistiques, from http://fr.muco.be/index.php?option=com_content&task=view&id=19&Itemid=142
- Phares, V., Lopez, E., Fields, S., Kamboukos, D., & Duhig, A. M. (2005). Are fathers involved in pediatric psychology research and treatment? *Journal of Pediatric Psychology*, 30, 631-643.
- Silver, E. J., Westbrook, L. E., & Stein, R. E. K. (1998). Relationship of Parental Psychological Distress to Consequences of Chronic Health Conditions in Children. *Journal of Pediatric Psychology*, 23(1), 5-15
- Thompson, R. J., Gustafson, K. E., Georges, L.K., Spock, A. (1994). Change over 12-month period in the psychosocial adjustment of children and adolescents with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 19, 189-203.
- Wallander, J. L., & Schmitt, M. (2001). Quality of life measurement in children and adolescents: Issues, instruments and applications. *Journal of Clinical Psychology*, 57(4), 571-585