

Anxiété, stress perçu et qualité de vie des parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose: état des lieux et mise en lien des variables



Touchèque, M.*, Missotten, P.***, Stassart, C.*, & Etienne, A.-M.*



Introduction

La prise en charge des enfants souffrant de maladie chronique 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, Ford & Donald, 1987). Toutefois, la particularité de la prise en charge d'un enfant atteint de mucoviscidose et plus particulièrement, le vécu des parents face à la maladie, a été peu étudié. Par ailleurs, 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, 1994, cités par Hayes & Savage, 2008) et ignorant ainsi le point de vue des pères (Hayes & Savage, 2008). Par conséquent, les objectifs de notre étude globale, de nature exploratoire, sont: (1) mettre en évidence les différentes variables qui peuvent jouer un rôle dans l'ajustement 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.

Hypothèses

En s'appuyant sur les données de la littérature (Walker et al., 1987 ; McClellan & Cohen, 2007), nous nous attendons à ce que les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose rapportent davantage de troubles liés au stress et à l'anxiété.

Par ailleurs, afin de considérer l'influence du sexe du parent, 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. De même, l'anxiété et le stress perçu seraient plus élevés chez ces dernières.

Méthodologie

Recrutement:

L'ensemble des parents a été recruté par le biais du Centre Liégeois de Rééducation Fonctionnelle pour la mucoviscidose, fruit de la collaboration de deux hôpitaux : le Centre Hospitalier Régional de la Citadelle (CHR) et le Centre Hospitalier Chrétien de Montegnée (CHC)

Les critères d'inclusion sont: avoir un enfant âgé entre 1 an et 18 ans et connaître le diagnostic depuis minimum 1 an.

Participants:

L'échantillon total est constitué de 25 parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose. Il se décompose comme suit: 9 pères et 16 mères.

Instruments de mesure:

- L'inventaire d'anxiété trait-état (STAI YA-B ; Spielberger, 1983)
- L'échelle de stress perçu (PSS ; Cohen, 1983)
- L'Inventaire Systémique de Qualité de Vie (ISQV ; Dupuis, Perrault, Lambany, Kennedy & David, 1989)
- Evaluation de la qualité de vie (indice d'Ecart) comme étant la différence entre la situation présente (indice d'Etat) et les attentes (indice de But) de chaque parent. Cette différence est pondérée par la sensation d'amélioration ou de détérioration de chaque item du questionnaire et par l'importance (indice de Rang) que le parent leur attribue à chacun.

Résultats

Statistiques descriptives

	Données de l'étude		Données normatives/contrôles*	
	Pères (n=9)	Mères (n=16)	Hommes	Femmes
	M (SD)	M (SD)	M (SD)	M (SD)
STAI				
Etat	33 (11,95)	39,25 (9,55)	35,75 (10,34)	40,75 (10,32)
Trait	36,89 (9,62)	41,25 (6,64)	41,86 (9,48)	45,09 (11,11)
PSS	20,67 (7,23)	23,81 (6,59)	18,8 (6,9)	20,2 (7,8)
			Adultes M (SD)	
ISQV				
Etat	37,80 (10,81)	42,02 (15,95)	27,4 (18,2)	
But	20,24 (4,23)	22,57 (6,67)	17,6 (8,6)	
Ecart	3,31 (2,22)	3,96 (3,55)	3,8 (4)	
Rang	1,37 (0,15)	1,40 (0,21)	1,5 (0,2)	

* STAI: Bruchon-Schweitzer & Paulhan, 1993 ; PSS: Cohen & Williamson, 1988; ISQV: Missotten, Dupuis, Etienne, Squelard, & Ylieff 2010

Tous les scores d'anxiété (état et trait) sont légèrement plus faibles pour les mères d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose comparativement aux mères contrôles. Il en va de même pour les pères. Quel que soit le groupe, les mères sont plus anxieuses que les pères.

Les scores de stress perçu des parents sont supérieurs à ceux observés dans la population contrôlée. A nouveau, peu importe le groupe, les mères perçoivent davantage les situations de vie comme stressantes en comparaison aux pères.

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. La conjonction de ces divers indices explique une qualité de vie (Ecart) assez similaire quel que soit le groupe.

Analyse de variance (U de Mann-Whitney)

Aucun effet significatif de la variable « sexe » n'a pu être mis en évidence au seuil $p < 0,05$. Néanmoins, on remarque que l'anxiété-état tend à être significativement différente entre les pères et les mères ($U = 43$; $p = 0,108$). Ce résultat suppose que les mères ont tendance à avoir un score d'anxiété-état plus élevé que celui des pères.

Corrélations des rangs de Spearman

	STAI-E		STAI-T		PSS	
	r	p	r	p	r	p
Ecart						
Mères	0,49	0,053	0,54	0,031	0,26	0,335
Pères	0,68	0,045	0,92	0,001	0,73	0,027

Ces résultats mettent en évidence l'existence de relations significatives entre l'anxiété (état et trait) et la qualité de vie des parents, et ce, de manière plus prononcée chez les pères. De plus, un lien entre le stress perçu et la qualité de vie apparaît significatif, seulement dans le groupe des pères.

Conclusion

Au travers des résultats de cette étude, on constate que, à l'inverse des représentations sociales, les parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose présentent des niveaux d'anxiété faible et ont une qualité de vie satisfaisante. Par ailleurs, les scores obtenus semblent indiquer une légère vulnérabilité aux situations de vie stressantes. Contrairement à nos attentes, il n'y a pas de différences significatives entre les pères et les mères, en regard des différentes variables étudiées. D'un point de vue qualitatif, il y a toutefois des différences liées au sexe jouant en faveur des pères. Enfin, 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. Signalons que le nombre relativement peu élevé de parents rencontrés, constitue une limite non négligeable par rapport à une quelconque interprétation et, plus encore, une généralisation de ces analyses. Enfin, dans le cadre de notre recherche globale, d'autres variables telles que les données sociodémographiques (l'âge de l'enfant, le temps écoulé depuis le diagnostic...), le soutien social ou encore les stratégies de coping, ont été étudiées afin de mieux connaître le vécu des parents. Envisager l'impact de ces diverses variables 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.

Bibliographie

- Bruchon-Schweitzer M., & Paulhan, I. (1990). *Manuel du STAI-Y de C.D. Spielberger*, adaptation française. Paris : ECPA
- 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 United States. In S. Spacapan & S. Oskamp (Eds.), *The social psychology of health: Claremont Symposium on applied social psychology*. Newbury Park, CA: Sage
- 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.
- 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

- McClellan, C.B., & Cohen, L.L. (2007). Family Functioning in Children with Chronic Illness Compared with Healthy Controls: A Critical Review. *The Journal of Pediatrics*, 150(3), 221-223.
- 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.
- Spielberger, C.G. (1983). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory (Form Y)*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- 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.

Université de Liège, Belgique

* Faculté de Psychologie, Département de Psychologie de la Santé Bd du Rectorat B33, 4000 Liège

** Centre Hospitalier Régional (CHR) de la Citadelle, Service d'Hémo-oncologie pédiatrique, Bd du 12ème de ligne 1, 4000 Liège.

mtoucheque@ulg.ac.be

