

Liens entre le stress parental et le soutien social des parents ayant un enfant atteint de fibrose kystique

Nathalie DESCHESNES

Département de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières

Collaborateurs

Carl LACHARITÉ, Jean-Pierre GAGNIER et Jean-Yves ROY

LA MALADIE CHRONIQUE INFANTILE

Il est frappant d'observer l'augmentation du taux de survie des enfants atteints d'une maladie grâce aux progrès des technologies médicales. La fibrose kystique, l'hémophilie, le cancer, le diabète et les problèmes rénaux en sont des exemples patents (Melamed, Siegel et Ridley-Johnson, 1988 ; Patterson, 1988). L'augmentation de la longévité des enfants atteints de maladie chronique aurait également accru les difficultés pour l'enfant et la famille, la charge des soins prolongés et l'ambiguïté du futur inhérente à la présence de la maladie chronique. La fibrose kystique en est un bel exemple puisque l'espérance de vie est actuellement de 30 ans, comparativement à 4 ans en 1960.

La fibrose kystique est la maladie héréditaire récessive la plus fréquente. Actuellement, les traitements sont encore palliatifs. Ainsi, ils ont pour but de ralentir la progression de la maladie, de réduire les complications médicales et de prolonger l'espérance de vie (Patterson, 1988). Les parents doivent assurer l'assiduité aux traitements de façon quotidienne. La charge est imposante et restrictive pour l'enfant et la famille (activités, routine, gardiennage, etc.). Les demandes en soins étant quotidiennes, il est difficile pour ces familles d'ignorer ou d'oublier la présence de la maladie. Les

exigences adaptatives sont multiples et influencent tous les aspects de la vie familiale (Reed, 1990)

Depuis plusieurs années, certains auteurs abordent la maladie chronique selon une perspective systémique (Doherty et Campbell, 1990 ; Duhamel, 1995 ; Rolland, 1988). La maladie ne se réduit pas seulement à l'enfant atteint lui-même mais auraient des répercussions sur tous les autres membres de la famille (Kazak, 1989). En effet, la fibrose kystique comporte de nombreux stressseurs auxquels les familles ont à s'adapter. Certaines familles ont les ressources nécessaires pour assurer une bonne adaptation à la problématique de santé (Barbarin, Hughes et Chesler, 1985 ; McCubbin, 1993). Cependant, chez d'autres familles, les stress associés à une problématique de santé créeraient des tensions dans les relations familiales ou accentueraient celles déjà existantes entre certains membres (Rolland, 1994).

LES STRESSEURS SPÉCIFIQUES À LA MALADIE CHRONIQUE

Certains parents n'ont plus de temps libre pour être ensemble ou n'arrivent plus à se dégager de la problématique de santé de leur enfant. Il en résulte souvent des problèmes conjugaux (Reed, 1990), des tensions, de la fatigue (Jessop et Stein, 1989), du blâme, de la colère (Sabbeth, 1984) ou un sentiment d'être isolé socialement (Carter, Urey et Eid, 1992 ; Jessop et Stein, 1989). Parfois, l'enfant malade et les parents sont contrariés par le programme médical. Une part du ressentiment provient de la détérioration de l'état de santé de l'enfant même si le programme a été suivi de façon consciencieuse. L'enfant et la famille savent très bien que même si les traitements sont intensifs, ils ne mèneront pas à la guérison. Ainsi, être à la disposition de l'enfant sur une base quotidienne est une préoccupation majeure pour les parents ayant un enfant atteint de fibrose kystique (Reed, 1990). Selon Quittner et ses collaborateurs (1992), les tâches associées à la fibrose kystique sont perçues par les parents comme étant plus stressantes que celles reliées aux exigences parentales de la vie quotidienne.

LE STRESS PARENTAL

Dans cette étude, à l'instar d'Abidin (1990), le stress parental se définit comme un état de malaise psychologique relié au domaine de l'éducation de l'enfant. Une des expériences les plus stressantes pour un parent est sans aucun doute le fait de devoir vivre avec un enfant atteint de maladie chronique. Abidin (1995) rapporte en effet plusieurs recherches qui soutiennent l'augmentation du niveau de stress parental au regard de

différentes problématiques familiales. Ainsi, l'impression de ne pas être à la hauteur dans l'accomplissement de ces rôles amène souvent une diminution de l'estime de soi (Pearlin et Turner, 1987), des sentiments de frustration (Rolland, 1987), de l'anxiété (Nagy et Ungerer, 1990; Thompson *et al.*, 1992) et des sentiments dépressifs (Quittner *et al.*, 1992). De plus, les besoins de l'enfant en matière de soins physiques et le degré de dépendance sont susceptibles d'augmenter ces vulnérabilités (Rolland, 1987). Une autre recherche indique cependant que la maladie chronique n'a pas nécessairement des effets négatifs sur le fonctionnement de la famille et de la fratrie, mais elle semble accroître la vulnérabilité des membres de la famille aux différents stress de la vie (Cowen *et al.*, 1986).

Selon Snyder et Keefe (1985), plus l'incapacité due à la maladie est grande et la durée est longue, plus les soignants rapportent des problèmes de santé et des changements négatifs dans leur style de vie tels que de la difficulté à faire de l'exercice, de la difficulté à élaborer des projets, un manque de temps pour soi-même, de l'isolement et une perte d'intérêt social et sexuel. La maladie a des exigences particulières qui créent de la fatigue physique et émotionnelle. Les parents d'enfants atteints de fibrose kystique trouvent difficile de composer avec les demandes associées à la maladie de l'enfant tout en essayant de répondre aux différents besoins des autres membres de la famille (Gibson, 1988).

Par ailleurs, certaines recherches indiquent que la maladie infantile aurait des effets positifs sur la famille (Barbarin, Hughes et Chesler, 1985), que certains parents démontrent un bon ajustement à la maladie (Lewis et Khaw, 1982; Thompson *et al.*, 1992; Walker, Ford et Donald, 1987) tandis que d'autres rapportent une augmentation du niveau de stress, des tensions conjugales, de la dépression, de l'anxiété ou de la détresse psychologique (Bouma et Schweitzer, 1990; Holroyd et Guthrie, 1986; Nagy et Ungerer, 1990; Quittner, Glueckauf et Jackson, 1990; Quittner *et al.*, 1992; Solomon-Scherzer et Breton, 1994). Bien que les deux portraits d'adaptation parentale puissent être exacts, l'approche des recherches actuelles ne permet pas de clarifier comment ni sous quelles conditions les parents peuvent être à risque d'une augmentation du niveau de stress et d'un pauvre fonctionnement (Quittner *et al.*, 1992).

Bien que les recherches reconnaissent que la maladie infantile a un impact sur tous les membres de la famille (Eiser, 1990; Jessop et Stein, 1989; Kazak, 1989; Patterson, McCubbin et Warwick, 1990), la plupart de ces recherches concernent le stress et l'ajustement des mères. Typiquement, la mère assume la principale responsabilité des soins médicaux de l'enfant (Quittner *et al.*, 1992). Cependant, il est nécessaire que d'autres recherches soient mises à contribution afin de clarifier le rôle que joue le père au sein des familles dont un enfant est atteint de maladie chronique (Eiser, 1990).

LE SOUTIEN SOCIAL ET LE SOUTIEN DU CONJOINT

Il semble que ce ne sont pas toutes les familles qui présentent des signes de problème émotionnel, fonctionnel ou psychopathologique. Cela pourrait s'expliquer, en partie, par la théorie concernant le soutien social prédisant que les personnes qui sont suffisamment soutenues par leur réseau social ont une incidence moins grande de pathologie face à des situations stressantes (Tousignant, 1992). Le soutien social est une ressource reconnue comme ayant des effets positifs qui favorisent une meilleure adaptation de l'individu à son environnement ou à certaines situations stressantes (Cohen et Wills, 1985).

Le soutien social est défini comme étant les ressources procurées (instrumental, émotionnel et de socialisation) par d'autres personnes qui peuvent provenir du réseau intrafamilial ou extrafamilial (Dunst, Trivette et Deal, 1988). Selon Quittner, Glueckauf et Jackson (1990), il semble que ce ne serait pas le réseau de soutien social en soi mais la perception de soutien social reçu qui aurait une influence sur le niveau de stress et de détresse parentale des parents ayant un enfant atteint de maladie chronique. La présente recherche se base, notamment, sur l'évaluation subjective des parents quant à leur réseau de soutien social selon différentes dimensions (fréquence de contacts avec les figures de soutien, degré de confiance envers les figures de soutien, sources et types de soutien social dont les parents disposent pour faire face à diverses situations).

Plusieurs facteurs peuvent interagir avec le stress ressenti par les parents ayant un enfant atteint de maladie chronique. Ainsi, le soutien social accessible serait un médiateur important et il est au centre de notre questionnement. Certaines recherches ont démontré que le soutien social est étroitement relié au stress parental, à la dépression, à la détresse parentale et au sentiment de bien-être psychologique des parents.

Quittner, Glueckauf et Jackson (1990) rapportent qu'une faible perception de soutien social émotionnel serait associée à l'augmentation du stress parental et à l'augmentation des symptômes de dépression et d'anxiété des mères ayant un enfant atteint de maladie chronique. Hamlett, Pellegrini et Katz (1992) révèlent que les mères ayant un enfant atteint de maladie chronique (asthme, diabète) rapporteraient davantage de problèmes de comportement chez leur enfant, un niveau plus élevé de stress et qu'elles percevraient leur réseau de soutien social comme étant moins approprié. L'ajustement de mères serait relié au fonctionnement de la famille, au soutien social des mères et à l'ajustement de l'enfant.

L'étude de Gibson (1986) concernant l'adaptation des parents ayant un enfant atteint de fibrose kystique rapporte que le soutien social est

considéré, par les parents qui ont participé à cette étude, comme étant le facteur le plus aidant pour faire face à la maladie chronique de leur enfant. D'autres recherches, effectuées auprès de parents ayant un enfant atteint de maladie chronique, montrent que le conjoint est la plus importante source de soutien social (Nagy et Ungerer, 1990 ; Barbarin, Hugues et Chesler, 1985). Selon Barbarin, Hugues et Chesler (1985), les conséquences de la maladie sur la qualité de la relation conjugale et sur la perception du soutien du conjoint sont importantes, car ils ont une relation directe sur le bien-être psychologique des parents et sur leur capacité à prendre soin de l'enfant malade.

Le conjoint occupe une place privilégiée dans le réseau de soutien social personnel et s'avère souvent la principale source de soutien affectif (Gagnier, 1995 ; Tousignant, 1992). Chez certains couples, le soutien mutuel des conjoints face aux stress créés par la présence de la maladie chronique augmente la qualité de leurs interactions, la force de leur relation, la cohésion et la communication familiale (Barbarin, Hugues et Chesler, 1985). Cependant, chez d'autres couples dont la relation était déjà tendue, le stress d'une maladie accentue les conflits et réduit le soutien conjugal (Burman et Margolin, 1992). Ainsi, la présence de la maladie chronique engendre souvent des problèmes conjugaux (Reed, 1990)

OBJECTIFS ET HYPOTHÈSES DE RECHERCHE

Cette recherche a donc pour but principal de relever les liens qui existent entre le niveau de stress parental ressenti par les parents et le soutien social. Le soutien social et la relation conjugale sont vus ici comme étant des facteurs pouvant contribuer à l'adaptation des parents face à la maladie chronique de leur enfant. Les hypothèses postulent 1) que plus les parents ont une fréquence élevée de contacts avec leur réseau de soutien social moins ils rapporteraient de stress parental, 2) que plus les parents ont un degré de confiance élevé à l'égard de leur réseau de soutien social moins ils rapporteraient de stress parental, et 3) que plus ils ont un degré élevé d'alliance parentale moins ils rapporteraient de stress parental. De plus, une question a été abordée de façon exploratoire : Quelle est la contribution du conjoint à la diminution du stress parental ?

MÉTHODOLOGIE

Sujets

La majorité des familles sont biparentales (88,5 %) et 11,5 % sont des familles reconstituées dont le lien parental est la mère. Les familles ont en moyenne deux enfants (50,0 %). La plupart des mères travaillent à

temps plein (48,0 %) ou sont à la maison (36,0 %) tandis que pratiquement tous les pères travaillent à temps plein (95,8 %). La majorité des familles (84 %) ont un revenu familial de 25 000 \$ et plus, dont 40 % ont un revenu de 45 000 \$ et plus. Quant aux enfants atteints de fibrose kystique, ils sont âgés entre 2 et 11 ans et leur moyenne d'âge est d'environ 7 ans. L'échantillon est composé d'un nombre comparable de garçons (57,7 %) et de filles (42,3 %). La majorité des enfants ont été diagnostiqués durant leur première année de vie (73,1 %) et ils seraient atteints, selon la perception des parents, de façon légère ou modérée (50,0 % et 42,3 %). Près de la moitié des enfants de cette recherche (46,2 %) souffriraient également d'asthme ou d'allergies.

Procédure

Cette étude s'adresse à des couples dont un enfant de moins de 11 ans est atteint de fibrose kystique. Les sujets ont été recrutés en collaboration avec la clinique de fibrose kystique du Centre hospitalier de l'Université Laval et celle du Centre universitaire de santé de l'Estrie. Afin d'éviter la période de crise qui suit l'annonce du diagnostic, il était également nécessaire que le diagnostic remonte à plus de un an. Parmi les 71 couples sollicités à participer à cette recherche, 26 couples ont complété et retourné les questionnaires (36,6 % de la population). Le nombre limité de sujets s'explique par la faible prévalence de la maladie, les critères restrictifs de sélection et la procédure de l'expérimentation (par courrier). Les deux conjoints ont été invités à répondre aux mêmes questionnaires (Inventaire de Stress Parental, Échelle de Soutien Social et Inventaire sur l'Alliance Parentale), à l'exception du questionnaire de renseignements socio-démographiques qui comportait un seul exemplaire pour l'ensemble de la famille. Le temps requis pour répondre à l'ensemble des questionnaires était d'environ une heure trente minutes.

Les instruments de mesure

Le Questionnaire de renseignements sociodémographiques contient certains renseignements pertinents à la recherche et à l'analyse des résultats. Ce questionnaire a été élaboré pour les fins de cette recherche afin d'organiser et de standardiser les informations concernant les familles.

L'Inventaire de Stress Parental / Forme brève (Abidin, 1990) est une version abrégée du Parental Stress Index (PSI) [Abidin, 1986 ; Loyd et Abidin, 1985]. Cet instrument permet de mesurer le niveau de stress à l'intérieur du système parent-enfant. Ce questionnaire comprend 36 énoncés provenant de la version originale du PSI qui a été traduite en français et

validée auprès de parents québécois ayant un enfant d'âge préscolaire (Lacharité, Éthier et Piché, 1993). Les énoncés sont répartis également à l'intérieur de trois sous-échelles correspondant chacune à un facteur susceptible d'influencer le niveau de stress vécu par le parent dans la relation avec son enfant.

La première sous-échelle identifie le facteur « détresse parentale » et permet de mesurer la détresse ressentie par le parent dans l'exercice de son rôle (faible sentiment de compétence parentale, rôle parental astreignant, relation conflictuelle avec l'autre parent, manque de soutien sur le plan social et présence de dépression). La seconde sous-échelle identifie le facteur « dysfonction de la relation parent-enfant » et permet de mesurer le niveau d'insatisfaction perçu par le parent dans la relation avec son enfant. Le contenu des énoncés met en évidence l'incapacité de l'enfant à combler les attentes du parent et à le renforcer dans son rôle. La troisième sous-échelle identifie le facteur « difficultés de l'enfant » et mesurent le degré de difficulté éprouvé par le parent devant le comportement de l'enfant (sa capacité d'adaptation à certaines situations, son humeur, ses exigences, son niveau d'attention et d'activité). Le parent répond aux énoncés à l'aide d'une échelle de type Likert en 5 points ; la validité et la fidélité de l'instrument ont été démontrées (Abidin, 1990 ; Abidin, 1995).

L'Échelle de Soutien Social (Trivette et Dunst, 1988) est un instrument de mesure qui a la particularité de proposer plusieurs figures de soutien et le répondant remplit le questionnaire en se référant à ces mêmes figures de soutien. L'échelle de soutien social est divisée en trois sections qui permettent de préciser 1) la densité du réseau (la fréquence de contacts avec les figures de soutien), 2) le degré de confiance envers les figures de soutien, 3) les sources et les types de soutien social dont les parents disposent pour faire face à diverses situations. On obtient donc trois séries de scores correspondant aux trois sections de l'instrument. Cet instrument a été traduit et adapté par le Groupe de recherche en développement de l'enfant et de la famille (1994).

L'Inventaire sur l'Alliance Parentale (Abidin et Brunner, 1988) est constitué de 20 énoncés qui permettent de mesurer le degré de collaboration et de partage des valeurs entre les parents face aux tâches parentales. L'alliance parentale est un concept créé par Weissman et Cohen (1985) pour décrire la part de la relation conjugale qui concerne l'exercice du rôle de parent et l'éducation des enfants. Il signifie plutôt le degré d'engagement et de coopération entre les conjoints dans les tâches associées à l'éducation des enfants (Abidin et Brunner, 1988). C'est un instrument unidimensionnel qui fournit un score global d'alliance parentale. Il a également été traduit et adapté par le Groupe de recherche en développement de l'enfant et de la famille (1994).

LES RÉSULTATS

L'analyse des résultats sera basée sur un seuil de signification minimal de 0,1, bien qu'il soit habituellement de 0,05 dans la plupart des recherches scientifiques. Cette décision se justifie par l'orientation de cette recherche, soit de dégager des paramètres qui considèrent le soutien social dans l'intervention auprès des familles et d'ouvrir la discussion selon une perspective clinique. La rigueur scientifique demeure toujours présente malgré un seuil de signification moins élevé.

Les analyses bivariées

En premier lieu, des corrélations ont été effectuées entre l'Échelle de Soutien Social et l'Inventaire de Stress Parental afin de vérifier les deux premières hypothèses de cette recherche, soit 1) que la fréquence des contacts avec le réseau de soutien social serait négativement corrélée avec le stress parental, 2) que le degré de confiance au réseau de soutien social serait négativement corrélé avec le stress parental.

Selon les résultats présentés au tableau 1, il est démontré qu'une fréquence élevée de contacts avec les figures de soutien social est associée à une diminution du niveau de stress parental. Les relations établies entre le soutien social et le stress parental sont les mêmes pour les mères et les pères. Elles concernent particulièrement le niveau de détresse parentale, le niveau de stress total et les dysfonctions de la relation parent-enfant.

Pour ce qui est de la relation entre le degré de confiance au réseau de soutien social et le niveau de stress parental, celle-ci est beaucoup moins significative et concernerait seulement les mères. Le degré de confiance serait associé à la diminution du niveau de détresse parentale ($r_{(23)} = -0,39$; $p = 0,06$) et du niveau de stress total ($r_{(23)} = -0,36$; $p = 0,1$) des mères de cette population de recherche.

Le tableau 1 démontre également d'autres corrélations significatives particulières pour les mères. Ainsi, lorsque les mères perçoivent que leur réseau social répond à leurs différents besoins, elles rapportent un niveau moins élevé de stress au sein de leur relation avec leur enfant ($r_{(24)} = 0,42$; $p = 0,04$), un niveau moins élevé de détresse parentale ($r_{(24)} = -0,39$; $p = 0,06$), et un niveau global de stress parental moins élevé ($r_{(24)} = 0,36$; $p = 0,06$).

Des analyses corrélationnelles ont également été effectuées afin de vérifier l'hypothèse selon laquelle plus le parent a un degré élevé d'alliance avec son conjoint, moins il ressent de stress dans l'exercice de son rôle parental. Le tableau 1 présente également les résultats de ces analyses.

Cette hypothèse est également soutenue, bien que cela s'exprime différemment pour les mères et les pères. Chez les mères, l'alliance parentale

TABLEAU 1

Corrélations de Pearson :

Les dimensions du soutien social, le soutien du conjoint et les dimensions du stress parental

Variables	Dimensions du soutien social						Soutien du conjoint			
	Fréquence des contacts (rés. primaire)		Degré de confiance (rés. primaire)		Réponse aux besoins (rés. primaire)		Alliance		Conjoint	
	mères	pères	mères	pères	mères	pères	mères	pères	mères	pères
<i>ISP/fb</i>										
Détresse	-0,61 ^c	-0,51 ^c	-0,39 ^a	-0,28	-0,39 ^a	-0,13	-0,51 ^c	-0,33	-0,48 ^b	-0,36 ^a
Interaction	-0,31 ^a	-0,35 ^a	-0,30	0,02	-0,42 ^b	0,24	-0,09	-0,74 ^d	-0,23	-0,33 ^d
Diff. enfant	-0,17	-0,28	-0,11	0,00	-0,06	0,11	-0,15	-0,58 ^c	-0,34 ^a	-0,36 ^a
Stress total	-0,51 ^c	-0,48 ^b	-0,36 ^a	-0,14	-0,38 ^a	0,05	-0,35 ^a	-0,65 ^d	-0,49 ^c	-0,43 ^b

a 0,1

b 0,05

c 0,01

d 0,001

serait associée à la diminution du stress au regard de la détresse parentale ($r_{(24)} = -0,51$; $p = 0,01$) et au regard du stress total ($r_{(24)} = -0,35$; $p = 0,09$). Tandis que chez les pères, l'alliance parentale serait plutôt associée à la diminution du stress dans la relation parent-enfant ($r_{(23)} = -0,74$; $p = 0,000$), du stress total ($r_{(23)} = -0,65$; $p = 0,001$) et des difficultés chez l'enfant ($r_{(23)} = -0,58$; $p = 0,004$).

Le conjoint occupe une place privilégiée comme figure de soutien. C'est pourquoi cette figure a été isolée de l'Échelle de Soutien Social afin d'effectuer d'autres analyses de corrélations avec le stress parental (voir également le tableau 1). Les résultats sont sensiblement les mêmes que ceux décrits précédemment pour l'alliance parentale.

Les analyses multivariées

La dernière étape des analyses a pour but de vérifier la question exploratoire suivante : le soutien fourni par le conjoint et le degré d'alliance avec ce dernier sont-ils davantage associés à une diminution du niveau de stress parental rapporté, comparés au soutien fournit par les autres membres du réseau social ?

Comme il a été mentionné précédemment, l'alliance parentale et le soutien du conjoint entretiennent des relations semblables avec le niveau de stress parental. Des analyses factorielles ont permis de constater une variance commune de 72,3 % entre l'alliance parentale et le soutien du conjoint. La variance étant suffisante, la création d'un nouveau facteur devenait pertinente pour les analyses de régression multiple ; il a été nommé le « facteur conjoint ».

Les tableaux 2 et 3 présentent les analyses de régression multiple entre l'Inventaire de Stress Parental et les figures de soutien, et ce pour les mères et les pères. Les résultats révèlent que le conjoint a une influence particulière sur la diminution du niveau de stress parental, comparé aux autres figures de soutien social. Cependant, les résultats diffèrent encore une fois entre les mères et les pères.

Pour ce qui est des mères (tableau 2), le « facteur conjoint » exprime 41 % ($p = 0,001$) de la variance du niveau de détresse parentale, 40 % ($p = 0,001$) de la variance du niveau de stress parental global et 18 % ($p = 0,04$) du niveau de dysfonction de la relation parent-enfant.

Pour ce qui est des pères (tableau 3), le « facteur conjoint » exprime 42 % ($p = 0,001$) de la variance du niveau de stress parental global, 38 % ($p = 0,06$) de la variance du niveau de difficulté chez l'enfant et 32 % ($p = 0,02$) de la variance du niveau de dysfonction de la relation parent-enfant.

TABLEAU 2
Régression multiple :
Détresse parentale, interaction parent-enfant et stress total de l'ISP
et figures de soutien (mères)

	Détresse		Interaction		Stress total	
	β	t	β	t	β	t
Facteur conjoint ^a	-0,64	-3,82 ^d	-0,42	-2,15 ^b	-0,63	-3,75 ^d
Autres personnes du réseau	-0,24	-1,41	-0,15	-0,74	-0,14	-0,78
R	0,64		0,42		0,63	
R2	0,41		0,18		0,40	
F	14,55		4,64		14,0	

a Score factoriel composé de la variable soutien du conjoint et alliance parentale.

b 0,05

c 0,01

d 0,001

TABLEAU 3
Régression multiple :
Interaction parent-enfant, difficultés chez l'enfant et stress total de l'ISP
et figures de soutien (pères)

	Interaction		Diff. enfant		Stress total	
	β	t	β	t	β	t
Facteur conjoint ^a	-0,62	-3,53 ^c	-0,56	-3,06 ^c	-0,65	-3,78 ^d
Autres personnes du réseau	-0,29	1,76	-0,32	1,81	0,08	0,47
R	0,62		0,57		0,65	
R2	0,38		0,32		0,42	
F	12,47		9,39		14,32	

a Score factoriel composé de la variable soutien du conjoint et alliance parentale.

b 0,05

c 0,01

d 0,001

DISCUSSION

Tout d'abord, jetons un premier regard sur la population de cette recherche. Une des particularités de cette recherche vient du fait que l'échantillon est composé de pères et de mères alors que la plupart des recherches recensées ne concernent que les mères. La participation

des pères au sein des recherches scientifiques permet d'élargir notre compréhension du vécu des parents ayant à faire face à la maladie chronique et de distinguer les vécus respectifs des pères et des mères.

Il est mentionné par plusieurs recherches (Quittner, Glueckauf et Jackson, 1990 ; Hamlett, Pellegrini et Katz, 1992 ; Nagy et Ungerer, 1990) que le soutien social serait étroitement relié au stress parental, à la dépression, à la détresse parentale et au sentiment de bien-être psychologique des parents. Les résultats de cette recherche démontrent en effet que le soutien social contribue de façon significative à la diminution du stress parental et ce, tant chez les mères que chez les pères.

Comme la première hypothèse le postule, la fréquence de contacts avec les figures de soutien contribue effectivement à la diminution du stress parental des mères et des pères et concerne particulièrement le niveau de détresse parentale, le niveau de stress total et les dysfonctions de la relation parent-enfant. Les exigences associées à la fibrose kystique 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 un certain isolement (Carter, Urey et Eid, 1992 ; Jessop et Stein, 1989). Toutefois, les parents qui peuvent maintenir des contacts fréquents avec certaines personnes du réseau de soutien social rapportent un niveau moins élevé de stress parental. La fréquence des liens avec les figures de soutien serait un facteur important dans la diminution du stress continu et chronique associés à la maladie de leur enfant.

Cependant, contrairement à ce qui avait été envisagé, le degré de confiance envers les figures de soutien ne démontre pas de relation significative avec le stress parental rapporté par les parents ayant un enfant atteint de fibrose kystique. Les faibles relations établies ne concernent que les mères et sont associées à la diminution du niveau de détresse parentale et de stress total. De tels résultats soulèvent de nouveau l'importance du soutien ponctuel et fréquent pour les parents appelés à faire face à un stress constant. Le fait pour ses parents d'avoir un degré de confiance élevé à l'égard de certaines figures de soutien contribue peu à la diminution du stress ressenti si ces mêmes figures de soutien ne sont pas présentes de façon régulière.

On 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. Des analyses de régression multiple permettent en effet d'identifier le « facteur conjoint » comme étant la principale source de soutien qui contribue à la variance de stress parental, et ce tant chez les mères que chez les pères. Le soutien du 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. Ainsi, pour les mères, le fait de se sentir appuyées par leur conjoint dans leur rôle favorise la perception qu'elles ont de leur compétence parentale. Quant aux pères, cela favorise la perception qu'ils ont de leur enfant et de ce fait, la relation avec l'enfant est perçue de façon plus positive. L'analyse de ces résultats permet de croire que les parents de cette recherche sont capables de maintenir la force de leur couple malgré l'épreuve de la maladie de leur enfant. Toutefois, il est impossible de préciser la forme de leur engagement, la manière dont il s'exprime et par laquelle il peut être maintenu. La dimension de la réciprocité – donner du soutien et recevoir du soutien – est ici soulevée. En effet, chacun des parents ressent le besoin d'être soutenu tout en étant lui-même source de soutien. Ainsi, l'équilibre entre donner et recevoir est primordial afin que l'effet bénéfique de la relation conjugale sur le stress parental puisse subsister.

Enfin, les résultats de cette recherche soulèvent un point important. La participation des pères a permis d'aller explorer leurs vécus face à la maladie de leur enfant. Les pères de cette recherche seraient tout autant affectés par la présence de la maladie chronique de leur enfant que les mères. Ils rapportent ressentir des émotions (niveau de stress parental élevé) et évoquent également le soutien social comme étant un facteur contribuant à la diminution du stress relié aux tâches parentales. Le soutien du conjoint est aussi la source principale de soutien social. Ainsi, contrairement aux différents stéréotypes sociaux véhiculés, les pères de notre recherche seraient émotivement investis auprès de leur enfant et ils auraient également besoin de soutien. Au regard de l'intervention, cela vient confirmer l'importance de soutenir le système conjugal et familial et d'impliquer autant les mères que les pères dans les différents processus d'adaptation reliés à la fibrose kystique.

Finalement, cette recherche présente certaines limites. D'une part, la taille restreinte de l'échantillon et l'absence de groupe comparatif limitent les possibilités statistiques et la capacité de généralisation des résultats, et, d'autre part, la procédure d'échantillonnage de l'étude, soit par courrier.

CONCLUSION

Cette recherche démontre l'existence de liens entre le stress parental et le soutien social des parents ayant un enfant atteint de fibrose kystique. Parmi les dimensions contribuant davantage à la diminution du stress, notons

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. Ainsi, le soutien social 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 maladie chronique, ce qui est particulièrement vrai pour les mères puisqu'elles en sont souvent les principales responsables. Cependant, la participation des pères est primordiale au sein des recherches sur l'adaptation des parents à la maladie chronique afin de relever les similarités et les différences entre les pères et les mères faisant face à la maladie chronique de leur enfant. Cette recherche démontre que le vécu des pères se rapproche étroitement du vécu des mères.

Le soutien du conjoint s'avère également la principale source de soutien des parents et constitue un facteur déterminant dans l'adaptation de la famille à la maladie. La bonne entente, la coopération et le degré d'engagement entre les conjoints dans les tâches associées à l'éducation des enfants sont au cœur de la relation que les parents entretiennent avec leur enfant.

Finalement, une recherche similaire serait intéressante si elle portait sur un plus large éventail de maladies chroniques. Elle permettrait de comprendre de façon plus générale la perception des parents ayant un enfant atteint de maladie chronique et de clarifier leurs stratégies adaptatives et de soutien. Le contexte social actuel et les réformes dans les soins de santé amènent les intervenants (travailleuses sociales, médecins, infirmières, etc.) à être en contact avec une clientèle dont les besoins sont de plus en plus diversifiés.

RÉFÉRENCES

- Abidin, R.R. (1990). *Parenting Stress Index short form. Test manual*. Charlottesville, VA : Pediatric Psychology Press.
- Abidin, R.R. (1995). *Parenting Stress Index*. (3^e éd.). Odessa, Floride : Psychological assessment Resources, Inc.
- Abidin, R.R. et Brunner, J.K. (1988). *The development of Parenting Alliance Inventory*. University of Virginia. Manuscrit non publié.
- Barbarin, O.A., Hughes, D. et Chesler M.A. (1985). Stress, coping, and marital functioning among parents of children with cancer. *Journal of Marriage and the Family*, 47, 473-480.
- Bouma, R. et Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood illness on family stress : a comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of clinical psychology*, 46(6), =722-730.
- Burman, B. et Margolin, G. (1992). Analyses of the association between marital relationships and health problems : an interactional perspective. *Psychological Bulletin*, 112(1), 39-63
- Carter, B.D., Urey, J.R. et Eid, N.S. (1992). The chronically ill child and family stress : family developmental perspectives on cystic fibrosis. Review Article. *Psychosomatics*, 33(4), 397-403.
- Cohen, S. et Wills, T.A. (1985) Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 320-357.
- Cowen, L., Mok, J., MacMillan, H., Simmons, R. et Levison, H. (1986). Psychologic adjustment of family with a member who has cystic fibrosis. *Pediatrics*, 77(5), 745-753.
- Doherty, W.J. et Campbell, T.L. (1991). *Famille et santé : Vers un modèle thérapeutique biopsychosocial*. Sainte-Foy : Les éditions St-Yves inc.
- Duhamel, F. (1995). La relation ente la problématique de santé et la famille. In F. Duhamel (dir.). *La santé et la famille : une approche systémique en soins infirmiers*. (p. 3-22). Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M. et Deal, A.G. (1988). *Enabling and empowering families : principles and guidelines for practice*. Cambridge : Brookline Books, 219 p.
- Eiser, C. (1990). *Chronic childhood disease : an introduction to psychological theory and research*. New York : Cambridge University Press, 174 p.
- Gagnier, J.-P. (1995). La relation de couple en tant que sous-système. In M. Provost (dir.). *Le soutien social : quelques facettes d'une notion à explorer*. (p. 61-84). Eastman (Québec) : Éditions Behaviora inc.
- Gibson, C.H. (1986). How parents cope with a child with cystic fibrosis. *The Canadian Journal of Nursing Research*, 18(3), 31-45.

- Gibson, C. (1988). Perspective in parental coping with chronically ill child : The case of cystic fibrosis. *Comprehensive Pediatric Nursing*, 11, 33-44.
- Hamlett, K.W., Pellegrini, D.S. et Katz, K.S. (1992). Childhood chronic illness as a family stressor. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(1), 33-47.
- Holroyd, J. et Guthrie, D. (1986). Family stress with chronic childhood illness. Cystic fibrosis, neuromuscular disease, and renal disease. *Journal of Clinical Psychology*, 42, 552-561.
- Jessop, D.J. et Stein, R.E.K. (1989). Meeting the needs of individuals and families. In Ruth E.K. Stein (dir.) *Caring for children with chronic illness : issues and strategies*. (p. 63-74). New York : Springer Publishing Company.
- Kazak, A.E. (1989). Families of chronically ill children : a systems and social-ecological model of adaptation and challenge. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57(1), 25-30.
- Lacharité, C., Éthier, L. et Piché, C. (1992). Le stress parental chez les mères d'enfants d'âge préscolaire ; validation et normes québécoises pour l'inventaire de stress parental. *Santé mentale au Québec*, XVII(2), 183-204.
- Lewis, B.L. et Khaw, K.T. (1982). Family functioning as a mediating variable affecting psychosocial adjustment of children with cystic fibrosis. *Journal of Pediatrics*, 101, 636-640.
- Loyd, B. H. et Abidin, R.R. (1985). Revision of Parenting Stress Index. *Journal of Pediatric Psychology*, 10(2), 169-177.
- McCubbin, M.. (1993). Family stress theory and the development of nursing knowledge about family adaptation. In S.L. Feetham, S.B. Meister, J.M. Bell et C.L. Gillis (dir.), *The nursing of families*. (p. 46-58). Newbury Park, Californie : Sage Publications.
- Melamed, B.G., Siegel, L.J. et Ridley-Johnson, R. (1988). Coping behaviors in children facing medical stress. In T.M. Field, P.M. McCabe et N. Schneiderman (dir.), *Stress and coping across development*. (p. 109-137). New Jersey : Erlbaum.
- Nagy, S. et Ungerer, J.A. (1990). The adaptation of mothers and fathers to children with cystic fibrosis : a comparison. *CHC*, 19(3), 147-154.
- Patterson, J.M. (1988). Chronic illness in children and the impact on families. In C. Chilman, E. Nunnally et F. Cox (dir.). *Chronic illness and disability*. Beverly Hills, CA : Sage Publications.
- Patterson, J.M., McCubbin, H.I. et Warwick, W.J. (1990). The impact of family functioning on health changes in children with cystic fibrosis. *Social Science and Medecine*, 32(2), 159-164.
- Pearlin, L.I. et Turner, H.A. (1987). The family as a context of the stress process. In S.V. Kasl et C.L. Copper (dir.), *Stress and health : Issues in research methodology*. (p. 143-165). New York : Wiley.

- Quittner, A.L., DiGirolamo, A., Michel, M. et Eigen, H. (1992). Parental Response to cystic fibrosis : A contextual analysis in the diagnosis phase. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(6), 683-704.
- Quittner, A.L., Glueckauf, R.L. et Jackson, D.N. (1990). Chronic parenting stress : Moderating vs. mediating effects of social support, *Journal of Personality and Social Psychology*, 59, 1266-1278.
- Reed, S.B. (1990). Potential for alterations in family process : when a family has a child with cystic fibrosis. *Comprehensive Pediatric Nursing*, 13, 15-23.
- Rolland, J.S. (1987). Chronic illness and the life-cycle : a conceptual framework. *The Family Process*, Inc. 26, 203-221.
- Rolland, J.S. (1988). A conceptual model of chronic and life-threatening and its impact on the family. In C. Chilman, E. Nunnaly et F. Cox (dir.). *Chronic illness and disability*. Beverly Hills, CA : Sage Publications.
- Rolland, J.S. (1994). *Families, illness and disability : an integrative treatment model*. New York : Basic books, 320 p.
- Sabbeth, B. (1984). Understanding the impact of chronic childhood illness on families. *Pediatric Clinic of North America*, 31, 47-57.
- Snyder, B. et Keefe, K. (1985). The unmet needs of family caregivers for frail and disabled adults, *Social Work in Health Care*, 13(3), 1-14.
- Solomon-Scherzer, C.R. et Breton, J.-J. (1994). *Is there a need for early psychological intervention with families with children suffering from cystic fibrosis*. Conseil québécois de la recherche sociale, Rapport final, 50 p.
- Thompson, R.J., Gustafson, K.E., Hamlett, K.W. et Spock, A. (1992). Stress, coping, and family functioning in the psychological adjustment of mothers of children and adolescent with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 15(5), 573-585.
- Tousignant, M. (1992). *Les origines sociales et culturelles des troubles psychologiques*. Paris : Presses universitaires de France, 252 p.
- Trivette, C.M. et Dunst, C.J. (1988). Inventory of social support. In C.J. Dunst, C.M. Trivette et A.G. Deal (dir.). *Enabling and empowering families : principles and guidelines for practice*. (p. 159-163). Cambridge : Brookline Books.
- Walker, L.S., Ford, M.B., et Donald, W.D. (1987). Cystic fibrosis and family stress : Effects of age and severity of illness. *Pediatrics*, 79, 239-245.
- Weissman, S.H. et Cohen, R.S. (1985). The parenting alliance and adolescence. *Adolescent Psychiatry*, 12, 24-45.