

## Qualité de vie des parents d'enfants et adolescents souffrants d'infirmité motrice cérébrale

### [ The quality of life of parents with children and adolescents suffering from cerebral palsy ]

*Mustapha Mouilly<sup>1</sup>, Noureddine Faiz<sup>2</sup>, and Ahmed Omar Tohami Ahami<sup>1</sup>*

<sup>1</sup>Equipe de Neurosciences Cliniques, Cognitives et Santé,  
Laboratoire de Biologie et Santé, Faculté des Sciences,  
Université Ibn Tofail, BP. 133, Kenitra, Maroc

<sup>2</sup>Centre de santé communal Kaa asrass,  
Chefchaoun, Maroc

Copyright © 2014 ISSR Journals. This is an open access article distributed under the *Creative Commons Attribution License*, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

**ABSTRACT:** The parents of child with Cerebral Palsy through difficult periods in their lives, both in childhood of their son and in his adolescence. Adolescents with physical disabilities become more difficult to treat. This transition period often associated with disorders of behavior is an important factor in parental stress and causes deterioration in the quality of life. There are few studies that seek to assess the impact of cerebral palsy on the quality of life and mental health of parents. A study protocol consisting of questionnaires, scales and grid clinical interview were distributed and completed by 67 relatives (34 mothers and 33 fathers) of children with cerebral palsy, to measure the impact of the weakness of their children on their psychological and social well-being and their quality of life.

Most of our results support our hypothesis and confirm data from the literature in this area little studied in Morocco. Indeed it seems that the suffering of parents with cerebral palsied children is more pronounced at the age of adolescence than during the phase of childhood. The impact of this pain on mothers seems more intense than on fathers. In conclusion, more having a social support and a psychological counseling, more the parent's quality of life is better.

**KEYWORDS:** Children, Adolescents, Cerebral palsy, Quality of life, Perceived stress, Social support

**RESUME:** Les parents d'un enfant souffrant d'Infirmité Motrice Cérébrale, traversent des périodes difficiles durant leur vie, tant pendant l'enfance de leur fils qu'à son adolescence. Les adolescents ayant un handicap physique deviennent plus difficiles à soigner. Cette période de transition souvent associée à des troubles de comportement est un facteur important de stress parental et provoque une détérioration de la qualité de vie. Rares sont les études qui cherchent à évaluer les conséquences de l'infirmité motrice cérébrale sur la qualité de vie et la santé mentale des parents.

Un protocole d'étude composé de questionnaires, d'échelles et de grille d'entretien clinique ont été distribués et remplis par 67 parents (34 mères et 33 pères) d'enfants infirmes moteurs cérébraux, permettant de mesurer l'impact de l'infirmité de leurs enfants sur leurs bien être psychique et social et leurs qualité de vie.

L'essentiel de nos résultats corroborent nos hypothèses et confirment les données de la littérature dans ce domaine peu étudié au Maroc. En effet il semble que la souffrance des parents d'enfants infirmes moteurs cérébraux est plus accentuée à l'âge de l'adolescence que durant la phase de l'enfance. L'impact de cette souffrance sur les mères semble plus intense que chez les pères. En conclusion, plus les parents ont un soutien social et un suivi psychologique, plus leur qualité de vie est meilleure.

**MOTS-CLEFS:** Enfants, Adolescents, Infirmité motrice cérébrale, Qualité de vie, Stress perçu, Soutien social.

## 1 INTRODUCTION

L'infirmité motrice cérébrale est définie comme un trouble persistant du mouvement et de la posture, secondaire à un processus pathologique non progressif affectant le cerveau immature [1]. Outre les atteintes motrices, l'infirmité motrice cérébrale (IMC) entraîne souvent la présence de troubles neuropsychologiques, à des degrés de gravité divers [2]. En raison de leur problème moteur, ces enfants dépendent plus longtemps que les autres de leur entourage, et une certaine immaturité affective peut parfois en découler [2]. De ce fait la vie des parents est généralement perturbée et ils s'organisent entièrement autour de l'enfant et de son avenir. Certaines familles ont des ressources nécessaires pour assurer une bonne adaptation à la problématique de santé [3]. Cependant, chez d'autres familles, les stress associés à une problématique de santé créeraient des tensions dans les relations familiales ou accentueraient celle déjà existantes entre certains membres [4]. Par ailleurs la plupart des recherches concernent le stress et l'ajustement des mères qui assument la principale responsabilité des soins médicaux de l'enfant [5]. Cependant il est nécessaire que d'autres recherches soient mises à contribution afin de clarifier le rôle que joue le couple au sein des familles dont un enfant est atteint de maladie chronique [6]. 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 [7], de ce fait le soutien social perçu est une ressource reconnue comme ayant des effets positifs qui favorise une meilleure adaptation de l'individu à son environnement ou à certaines situations familiales stressantes [8].

Les hypothèses postulent (i) que les parents d'enfant IMC souffrent d'une perturbation de leur qualité de vie à l'adolescence plus qu'à l'enfance de leur enfant, (ii) que les mères présenteraient une moins bonne qualité de vie que les pères, (iii) que plus les parents ont un soutien social plus leur qualité de vie serait meilleure. Pour ces raisons, notre étude globale, de nature exploratoire, a pour objectifs : d'étudier l'impact de l'infirmité motrice cérébrale de l'enfant et de l'adolescent sur la qualité de vie des parents, et de relever les liens qui existent entre le stress perçu, la qualité de vie ressentie par les parents, et le soutien social qui est ici comme étant un facteur pouvant contribuer à l'adaptation des parents, au nord-ouest du Maroc, face à leur situation.

## 2 MÉTHODES

### 2.1 SUJETS

La majorité des parents recrutés au hasard vivaient en couple (98,5%) et une seule mère divorcée (1,5%). Les familles invitées à participer volontairement à cette recherche, étaient des parents d'un enfant ou d'un adolescent ayant reçu un diagnostic d'IMC. Les participants ont été recrutés en collaboration avec le centre d'Action Médico Social Précoce à Kénitra (CAMSP) et le centre d'accueil et de rééducation des enfants inadaptés gérés par l'Association Marocaine Pour Vie Meilleure (AMVIM) Il était convenu de fixer des rendez vous avec les parents selon leur disponibilité. Nous leur laissons également la possibilité de choisir l'endroit de la rencontre. La majorité ont préféré le centre où les soins sont prodigués à leur enfant.

L'absence du diagnostic clairement posé constitue le seul critère d'exclusion. Le consentement de chaque participant a été obtenu.

### 2.2 INSTRUMENTS DE MESURES

#### 2.2.1 QUESTIONNAIRE DES RENSEIGNEMENTS SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES

Le questionnaire contient certains renseignements pertinents à la recherche et à l'analyse des résultats concernant l'enfant ayant une IMC tels que sexe, âge, rang dans la fratrie, âge de diagnostic, prise en charge, troubles associés et autonomie. La situation parentale a été décrite par les renseignements suivants : sexe, âge, situation familiale, niveau socio-économique, profession et le nombre d'enfants.

#### 2.2.2 QUESTIONNAIRE DE SOUTIEN SOCIAL PERÇU (QSSP)

Cette échelle permet d'évaluer le type de soutien reçu, les ressources de ce soutien, le nombre de personnes qui le procure (ou disponibilité) et la qualité perçue (ou satisfaction). Elle est constituée de quatre questions reflétant les principales formes de soutien social : 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. On obtient donc deux scores pour chaque sujet : disponibilité (nombre de personnes ayant participé au soutien) et satisfaction perçues (qualité de ce soutien). Cet outil informe également sur la nature du soutien social perçu par la personne [9].

### **2.2.3 STRESS PERÇU (PSS 14)**

Afin de mesurer le stress perçu lié au fait d'être parent d'un enfant IMC, nous avons utilisé l'échelle PSS 14, selon Cohen et al. en 1983[10], cette échelle permet d'évaluer l'importance avec laquelle des situations de la vie sont perçues comme menaçante, c'est-à-dire non prévisibles, incontrôlables et pénibles. La PSS mesure le stress de manière générale et non pas de manière spécifique [10].

### **2.2.4 QUALITÉ DE VIE (SF12)**

C'est une échelle qui a été construite à partir de l'échelle SF36, mise au point et analysée par Ware et al.[11]. Elle est largement utilisée actuellement en langue anglaise mais dans 15 autres traductions. L'étude de choix et de validation des items a été effectuée dans 9 pays européens et auprès de 9000 personnes [12].

Le SF12 permet de calculer deux scores: un score de qualité de vie mentale(MCS) et un score de qualité de vie physique (PCS). A partir de huit scores, le score activité physique (PF), le score limitations dues à l'état physique (RP), le score douleurs physiques (BP), le score santé perçue (GH), le score vitalité (VT), le score vie et relation avec les autres (SF), le score limitations dues à l'état psychique (RE), et le score santé psychique (MH). Les moyennes et écarts types des deux scores ont été publiés pour les 9 pays européens dans lesquels s'est déroulée l'étude de validation [12]. Les scores sont calculés de façon qu'un score élevé corresponde à un meilleur état de santé.

### **2.2.5 ANALYSES STATISTIQUES**

Toutes les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide du logiciel de statistique pour les sciences sociales (SPSS, version 20.0). La normalité de la distribution de variables a été testée par le test de Kolmogorov-Smirnov. Les variables distribuées normalement ont été représentées en moyenne  $\pm$  écart-type, et celles distribuées anormalement en médiane (interquartile à 25 et 75%). L'homogénéité des variances a été testée en utilisant le test de Levene, et la correction de Welch a été utilisée dans le cas des variances hétérogènes. L'ANOVA ou le test de Mann-Whitney ont été effectués pour tester la signification entre des échantillons indépendants. Le test de chi-carré ou le test de Fisher ont été utilisés pour tester l'indépendance entre les variables nominales. Les valeurs de p inférieures à 0,05 étaient considérées statistiquement significatives.

## **3 RÉSULTAT**

Au total, 67 parents dont 34 mères (50,7 %) et 33 pères (49,3 %) ont participé à notre étude, l'âge moyen des parents est d'environ (43,0 $\pm$ 8,5). La majorité vivaient en couple n=66 (98,5 %) et une mère divorcée (1,5 %), 16,4 % de la population n'a qu'un seul enfant. La majorité des mères estiment que se sont elles qui supportent la charge lourde, alors que (11,8 %) estiment que les charges familiales sont équitablement réparties.

23 (67,6 %) des mères sont femmes de foyer 6 (17,6 %) travaillent en mains d'œuvres, 4 (11,8 %) sont des cadres moyen et 1 (2,9 %) est une cadre supérieure et 22 (66,7 %) des pères travaillent en mains d'œuvres, 10 (30,3 %) sont des cadres moyens, et un seul père est cadre supérieur. En ce qui concerne le niveau socio-économique 19 (28,4 %) de la population avait un niveau plus bas que la moyenne, 40 (59,7 %) de la population est dans la moyenne, or 8 (11,9 %) avait un niveau plus haut que la moyenne.

Les enfants étaient 67, dont 43(64,2 %) de sexe masculin et 24 (35,8 %) de sexe féminin, 10 (14,9 %) avaient moins de 6 ans, 22 (32,8 %) entre 6 et 9ans, 14 (20,9 %) entre 9 et 12 ans, 21 (33,3 %) étaient adolescents entre (12 et 18 ans). L'âge moyen des enfants est d'environ 10,15 $\pm$ 4,76 ans.

2 (3 %) des enfants ont été diagnostiqués comme IMC à l'âge de 1 mois, 6 (9 %) à l'âge de 5 mois, 34 (50,7 %) à l'âge de 6 mois, 6 (9 %) à l'âge de 8 mois, 2 (3 %) à l'âge de 9 mois, 2 (3 %) à l'âge de 10 mois, 13 (19,4 %) à l'âge de 12 mois et 2 (3,0 %) à l'âge de 24 mois, 55 (82,1 %) des parents estiment que la prise en charge de leurs enfant est insuffisante c'est-à-dire qu'ils jugent que leur enfant aurait aussi besoin d'une autre prise en charge. Or 12 (17,9 %) sont satisfait de leur prise en charge. 65 (97 %) des enfants sont non autonomes et dépendent des adultes pour toutes les activités de la vie quotidienne, 2 (3,0 %) sont autonomes, mais la totalité des enfants présente des troubles associés à leur handicap moteur.

D'après les tableaux 1 et 2, on constate que la majorité des scores des différentes formes et figures de la qualité de vie et du soutien sociale perçus sont hautement significatifs avec des valeurs  $p < 0,0001$ , très remarquable chez les mères que chez les pères.

**Tableau 1. Caractéristiques sur la qualité de vie des parents d'enfants Infirmes Moteur Cérébraux.**

	Total (n=67)	Pères (n=33)	Mères (n=34)	p-valeur <sup>1</sup>
<b>GH</b>	75,0(50,0-75,0)	75,0(75,0-100,0)	50,0(50,0-75,0)	0,000
<b>PF</b>	100,0(100,0-100,0)	100,0(100,0-100,0)	100,0(75,0-100,0)	0,000
<b>RP</b>	62,5(50,0-87,5)	87,5(75,0-100,0)	50,0(50,0-50,0)	0,000
<b>RE</b>	50,0(25,0-62,5)	62,5(50,0-68,8)	25,0(25,0-40,6)	0,000
<b>BP</b>	80,0(60,0-80,0)	80,0(80,0-80,0)	60,0(60,0-80,0)	0,000
<b>MH</b>	30,0(30,0-40,0)	40,0(30,0-40,0)	30,0(30,0-30,0)	0,000
<b>VT</b>	40,0(40,0-60,0)	40,0(40,0-60,0)	60,0(40,0-60,0)	0,021
<b>SF</b>	25,0(25,0-50,0)	50,0(25,0-50,0)	25,0(25,0-25,0)	0,000

<sup>1</sup>p-valeurs déterminées avec le test de Mann-Whitney.

**Tableau 2. Caractéristiques sur le soutien et la satisfaction des parents d'enfants Infirmes Moteur Cérébraux.**

	Total (n=67)	Pères (n=33)	Mères (n=34)	p-valeur <sup>1</sup>
<b>Soutien d'estime</b>	3,0(2,0-5,0)	3,0(2,0-3,5)	3,0(2,8-5,0)	0,000
<b>Satisfaction d'estime</b>	3,0(2,0-4,0)	3,0(2,0-4,0)	3,0(2,0-3,0)	0,001
<b>Soutien matériel</b>	1,0(1,0-2,0)	2,0(1,0-2,0)	1,0(1,0-1,0)	0,000
<b>Satisfaction au soutien matériel</b>	3,0(2,0-4,0)	3,0(2,0-4,0)	2,0(1,8-4,0)	0,010
<b>Soutien informatif</b>	2,0(2,0-3,0)	2,0(1,0-2,0)	3,0(2,0-3,3)	0,013
<b>Satisfaction informative</b>	3,0(2,0-3,0)	3,0(2,0-4,0)	3,0(2,8-3,0)	0,000
<b>Soutien émotionnel</b>	1,0(1,0-2,0)	1,0(1,0-3,0)	1,0(1,0-2,0)	0,000
<b>Satisfaction au soutien.émotionnel</b>	3,0(2,0-4,0)	4,0(3,0-5,0)	3,0(2,0-3,0)	0,002

<sup>1</sup>p-valeurs déterminées avec le test de Mann-Whitney.

D'après les résultats présentés au tableau 3, le stress perçus et la qualité de vie psychique sont significativement élevés chez les mères des enfants et des adolescents IMC que chez les pères. De même la satisfaction au soutien est significativement élevée chez les mères des adolescents que chez les pères.

**Tableau 3. Description de la qualité de vie, de stress perçus et de satisfactions aux soutiens.**

	Total (n=67)	Pères (n=33)	Mères (n=34)	p-valeur <sup>1</sup>
<b>Enfant (&lt;12 ans)</b>				
<b>PSS score</b>		24,48±3,55	32,70±3,09	0,000
<b>PCS score</b>		62,49 ± 4,96	61,24 ± 8,06	0,530
<b>MCS score</b>		54,14 ± 7,91	33,23 ± 7,30	0,000
<b>Score satisfaction</b>		13,09 ± 3,96	11,22 ± 2,69	0,068
<b>Ado (&gt;=12 ans)</b>				
<b>PSS score</b>		25,00 ± 3,59	37,55 ± 3,80	0,000
<b>PCS score</b>		54,57 ± 8,66	55,81 ± 3,04	0,659
<b>MCS score</b>		47,25 ± 13,19	21,92 ± 6,55	0,000
<b>Score satisfaction</b>		13,10 ± 2,47	10,18 ± 1,53	0,004

<sup>1</sup>p-valeurs déterminées avec le test d'ANOVA.

Selon les résultats présentés aux tableaux 4 et 5, il est démontré que le score de la qualité de vie psychique (MCS) des pères des enfants IMC est négativement corrélé avec le score du stress perçu (PSS) ( $r = -0,43$ ); c'est-à-dire un score élevé de qualité de vie est associé à une diminution du niveau de stress, et avec le score de la qualité de vie physique (PCS) ( $r = -0,66$ ), mais il est positivement corrélé avec le score de satisfaction (QSSP) ( $r = 0,45$ ). La qualité de vie psychique des pères des adolescents est aussi négativement corrélée avec le score de la qualité physique ( $r = -0,61$ ) mais très fortement corrélée avec le soutien social ( $r = 0,78$ ).

Pour les mères des enfants, la qualité de vie psychique est négativement corrélée avec le score du stress et le score de la qualité physique respectivement avec ( $r = -0,25$  et  $r = -0,71$ ) mais elle est positivement corrélée avec le soutien social perçu ( $r = 0,60$ ) c'est-à-dire que plus les mères sont satisfaites de leur réseau social plus elles rapportent une bonne qualité de vie psychique.

**Tableau 4.** *Corrélation entre les dimensions de la qualité de vie, de stress perçu et des satisfactions aux soutiens (Enfants).*

	PSS score	PCS score	MCS score	Score satisfaction
<b>Pères</b>				
PSS score	1,00	0,02	- 0,43*	- 0,31
PCS score	0,02	1,00	- 0,66**	0,03
MCS score	- 0,43*	- 0,66**	1,00	0,45*
Score satisfaction	- 0,31	0,03	0,452*	1,00
<b>Mères</b>				
PSS score	1,00	0,10	- 0,25	- 0,15
PCS score	0,10	1,00	- 0,71**	- 0,34
MCS score	- 0,25	- 0,71**	1,00	0,60**
Score satisfaction	- 0,15	- 0,34	0,60**	1,00

\*Signification à 0.05 ; \*\*Signification à 0.01 ; \*\*\* Signification à 0.001.

Pour les mères des adolescents les analyses corrélationnelles ont également montré que la qualité de vie psychique est négativement corrélée avec la qualité de vie physique et le stress perçu respectivement ( $r = -0,68$ ) et ( $r = -0,16$ ). Une forte corrélation existe encore entre la qualité de vie psychique et le soutien social perçu ( $r = 0,57$ ).

**Tableau 5.** *Corrélation entre les dimensions de qualité de vie, de stress perçu et des satisfactions aux soutiens (Adolescents).*

	PSS score	PCS score	MCS score	Score satisfaction
<b>Pères</b>				
PSS score	1,00	0,35	0,03	- 0,18
PCS score	0,35	1,00	- 0,61	- 0,45
MCS score	0,03	- 0,61	1,00	0,78**
Score satisfaction	- 0,18	- 0,45	0,78**	1,00
<b>Mères</b>				
PSS score	1,00	- 0,14	- 0,16	0,08
PCS score	- 0,14	1,00	- 0,68*	- 0,35
MCS score	- 0,16	- 0,68*	1,00	0,57
Score satisfaction	0,08	- 0,35	0,57	1,00

\* Signification à 0.05 ; \*\* Signification à 0.01 ; \*\*\* Signification à 0.001.

Pour ce qui est de la qualité de vie physique d'autres corrélations significatives ont été enregistrées. Ainsi la qualité de vie physique est négativement corrélée avec le soutien social chez les mères des enfants ( $r = -0,34$ ) et chez celles des adolescents ( $r = -0,35$ ) alors que la qualité de vie physique des pères des adolescents est négativement corrélée avec le soutien social à avec ( $r = -0,45$ ).

#### 4 DISCUSSION

La population étudiée est caractérisée par le fait que l'échantillon est composé de pères et de mères et qu'il s'agit des parents d'enfants et d'adolescents alors que la plupart des recherches recensées ne concernent que les mères ou les parents

d'un enfant tout en négligeant la phase d'adolescence qui est une phase critique de transition. La participation des pères permet de mieux comprendre le vécu des parents ayant un enfant IMC tout en distinguant respectivement le vécu des pères et des mères.

Les résultats de notre étude indiquent que les parents des enfants IMC ont une perturbation dans leur qualité de vie et ressentent généralement un niveau de stress élevé, ce qui fait écho à la littérature [13], [14], [15]. Typiquement la mère assume la principale responsabilité des soins médicaux de l'enfant [16]. De ce fait nos résultats indiquent également que les mères ont une moins bonne qualité de vie que les pères de point de vue MCS, PSS et QSSP, à ce propos, rappelons que dans notre échantillon presque la totalité des enfants sont dépendants des adultes pour la plupart des activités de la vie quotidienne et qu'ils présentent tous plusieurs troubles associés et que les pères se sont révélés beaucoup moins disponibles, évoquant notamment leur activité professionnelle, la mère se trouve dans une situation où elle assume la charge lourde qui va se multiplier à l'âge de l'adolescence. Les enfants IMC en grandissant présentent un tableau clinique particulier avec parfois de scoliose (complication chez 25 à 65 % des patients IMC vivant en institution) [17]. Le risque évolutif est d'autant plus important que la scoliose est sévère [18], une aggravation est de 1,4° par an en moyenne est observée à l'âge adulte lorsque l'angulation dépasse 50° en fin de croissance [17], [19]. Le risque de majorer les difficultés doit donc demander une surveillance particulière auprès de son entourage. Les déformations orthopédiques génèrent des douleurs et contribuent aux altérations fonctionnelles [20], [21]. Schwartz et al. [22] estiment que 67% des adultes atteints de paralysie cérébrale souffrent de douleurs chroniques des membres inférieurs [22]. En plus des troubles sphinctériens, les enfants IMC souffrent de troubles nutritionnels et digestifs, le risque de fausse route persiste et reste un facteur important de surinfection respiratoire, justifiant parfois une rééducation particulière et une éducation du patient et de son entourage. Comment peut on donc imaginer la qualité de vie des parents qui vivent devant cette panoplie de complications et parfois devant un problème majeur de communication qui peut donner des troubles de comportement, un manque de compréhension peut générer des cris des pleurs voire même des agressions, certains de ces troubles sont plus ou moins gérables par les parents à l'âge de l'enfance mais deviennent insupportables et perturbe la qualité de vie à l'âge de l'adolescence quand l'enfant grandisse et la force physique évolue.

Quelques études épidémiologiques consacrées à la santé des jeunes adultes handicapés montrent bien qu'il existe une sur-morbidité et une sur mortalité dans cette population [18], [21], [23], [24], [2], [25]. L'espérance de vie des patients est liée à la sévérité des déficiences [2], [25], [26], la perte des capacités de mobilité et d'alimentation autonome étant des facteurs prédictifs de surmortalité [18].

Nos résultats mettent également en évidence une perturbation quant à la satisfaction des parents aux prestations prodiguées. Les besoins particuliers de l'enfant exigent une prise en charge multidisciplinaire (82,1 % des parents estiment que la prise en charge de leurs enfants est insuffisante) et un investissement financier considérable, puisque plus de 28 % ont un niveau socio-économique moins bas que la moyenne, leurs ressources sont donc insuffisantes pour répondre correctement à leurs besoins.

Par ailleurs, nous constatons que le PCS n'est pas perturbé chez les parents de notre étude, ceci peut être expliqué par le fait que leur âge moyen ne dépasse pas 43 ans et que les parents développent un ajustement physique dans le cadre d'un défi à l'encontre des troubles psychiques et émotionnels et devant une insatisfaction du soutien social perçu, sachant que certaines recherches indiquent que la maladie infantile aurait des effets positifs sur la famille [3] et que certains parents démontrent un bon ajustement à la maladie [27], [28], [29].

Nos résultats mettent également en évidence l'insatisfaction des parents d'enfants IMC de leur entourage. On observe également que le soutien social y compris celui du conjoint par ces différentes figures occupe une place privilégiée au sein de la famille et constituerait le facteur prédominant dans la diminution de stress perçu et l'amélioration de la qualité de vie des parents d'enfants IMC. Au regard de l'intervention, ceci confirme l'importance de soutenir le système conjugal et familiale et d'impliquer autant les pères que les mères dans les différentes stratégies de coping, d'ajustement et d'adaptation reliés à l'infirmité motrice cérébrale.

Finalement, cette recherche présente certaines limites. Si nos données ont permis de clarifier en partie la réalité des parents, elles ne nous permettent pas d'en avoir une connaissance parfaite par la limite des possibilités statistiques et la capacité de généralisation des résultats. Dans la mesure où la taille de l'échantillon est restreinte et le groupe comparatif est absent.

## 5 CONCLUSION

Cette recherche démontre l'existence d'une souffrance des parents d'enfants IMC et particulièrement la mère avec une moins bonne qualité de vie psychique et un niveau de stress élevé. Cette souffrance est plus accentuée à l'âge de

l'adolescence que durant l'enfance. Cette étude a mis également en évidence l'existence de lien et de corrélations entre le soutien social perçu, la qualité de vie et le stress perçu. Ainsi, le soutien social y compris celui du conjoint améliore la qualité de vie psychique et favorise la diminution du stress et il contribuerait à diminuer la charge que représente le fait de prendre soin et d'éduquer un enfant et plus particulièrement un adolescent souffrant d'une infirmité motrice cérébrale spécialement vrai pour les mères.

Il ressort que le PCS des parents n'est pas détérioré du fait de la jeunesse de notre population et de l'ajustement physique dans le cadre d'un défi aux besoins émotionnels et devant un soutien social médiocre.

En fin une recherche similaire serait intéressante si elle porterait sur un éventail plus large de parents d'enfants et adolescents souffrant de troubles somatiques et cognitifs dans le but de mettre en place une stratégie d'adaptation et de soutien. Notre contexte social actuel exige des réformes et incite les intervenants (assistantes sociales, corps médical et paramédical, etc.) à être en contact avec une clientèle dont le besoin est pluridisciplinaire et la souffrance est plus ou moins accrue.

## REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier les parents des enfants IMC et l'Association Marocaine pour Vie Meilleure pour leur participation.

## REFERENCES

- [1] Serge Dalla Piazza – Bernard Dan, *Handicaps et déficiences de l'enfant*, éd. DeBoekUniversité coll. Questions de personne, p.374, 2001.
- [2] Hutton JL, Cooke T, Pharoah PO. « Life expectancy in children with cerebral palsy ». *BMJ*; 309:431–5, 1994.
- [3] Barbarin,O.A., Hughes, D ; et Chesler M.A. « Stress, coping, and marital functioning among parents of children with cancer ». *Journal of Marriage and the Family*, 47,473-480, 1985.
- [4] Rolland,J.S . *Families, illness and disability: an integrative treatment model*. New York: Basic books, 320P, 1994.
- [5] Quittner, A.L., Glueckauf, R.L. et Jackson, D.N. « Chronic parenting stress : Moderating vs. Mediating effects of social support », *Journal of Personality and Social Psychology*, 59, 1266-1278, 1990.
- [6] Eiser, C., *Chronic childhood disease: an introduction to psychological theory and research*. New York: Cambridge University Press, 174p, 1990.
- [7] Dunst, C.J.,Trivette, C.M. et Deal,A.G. *Enabling and empowering families : principales and guidelines for practice*. Cambridge: Brookline Books, 219p, 1988.
- [8] Cohen, S. et Wills, T.A. « Stress, social support and the buffering hypothesis ». *Psychological Bulletin*, 98(2), 320-357, 1985.
- [9] Bruchon-Schweitzer M., Quintard B. *Personnalité et maladies. Stress, coping et ajustement*. Ed. Dubod: Paris.[Online]Available:([http://www.invs.sante.fr/publications/2005/epidemiologie\\_catastrophes/module7.pdf](http://www.invs.sante.fr/publications/2005/epidemiologie_catastrophes/module7.pdf)), 2001.
- [10] Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R. « A global measure of perceived stress ». *Journal of Health and Social Behavior*, 24(4), 386-396, 1983.
- [11] Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-items short-form health survey (SF36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care*; 30 : 473-4, 1992.
- [12] Gandek B, Ware JE, Aaronson NK, Apolone G, Bjorner JB, Brazier JE, Bullinger M, Kaasa S, Lepage A, Prieto L, Sullivan M. Cross-validation of item selection and scoring for the SF-12 Health Survey in nine countries: Results from the IQOLA Project. International Quality of Life Project. *J Clin Epidemiol*; 51(11):1171–78, 1998.
- [13] Wintgens A, Hayez JY. « Guidance psychopédagogique des parents d'enfants atteints d'autisme ». *Psychiatr Enf*;49(1):207-26, 2006.
- [14] Baghdadli, A., Beuzon, S., Bursztjen, C., Constant, J., Desguerre, I., Rogé, B., Squillante, M., Voisin, J. et Aussilloux, C. In B. Rogé, C. Barthélémy et G. Magerotte (dir.), « Améliorer la qualité de vie des personnes autistes » (p. 193-211). Paris : Dunod, 2008.
- [15] Cappe E., Marion Wolff, René Bobet, Jean-Louis Adrien « étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger : effet de plusieurs variables socio-biographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant ». *Evolpsychiatr*;77(2), 2012.
- [16] Quittner, A. L. ,Digirolamo, A., Michel, M. et Eigen,H. « Parental Response to cystic fibrose : A contextual analysis in the diagnosis phase », *Journal of pédiatrique psychology*, 17(6),683-704, 1992.
- [17] Majd ME, Muldowny DS, Holt RT. « Natural history of scoliosis in the institutionalized adult cerebral palsy population ». *Spine*;22:1461–6, 1997.

- [18] Tiffreau V.Schill A., Popielarz S., Herbau C., Blanchard A., Thevenon A. « La continuité de prise en charge lors de la transition des soins de l'enfant à l'adulte handicapé », *Annales de réadaptation et de médecine physique* 49,652–658, 2006.
- [19] Thometz JG, Simon SR. « Progression of scoliosis after skeletal maturity in institutionalized adults who have cerebral palsy ». *J Bone Joint Surg Am*;70:1290–6, 1988.
- [20] Murphy KP, Molnar GE, Lankasky K. « Medical and functional status of adults with cerebral palsy ». *Dev Med Child Neurol*;37:1075–84, 1995.
- [21] Klingbeil H, Baer HR, Wilson PE. « Aging with a disability ». *Arch Phys Med Rehabil*;85:S68–73.31, 2004.
- [22] Schwartz L, Engel JM, Jensen MP. « Pain in persons with cerebral palsy ». *Arch Phys Med Rehabil*;80:1243–6, 1999.
- [23] Singhal B, Mathew KM. « Factors affecting mortality and morbidity in adult spina bifida ». *Eur J Pediatr Surg*; 9(Suppl 1):31–2, 1999.
- [24] Muller T, Arbeiter K, Aufricht C. « Renal function in meningomyelocele: risk factors, chronic renal failure, renal replacement therapy and transplantation ». *Curr Opin Urol*;12:479–484, 2002.
- [25] Strauss D, Cable W, Shavelle R. « Causes of excess mortality in cerebral palsy ». *Dev Med Child Neurol*;41:580–5, 1999.
- [26] Strauss D, Shavelle R. « Life expectancy of adults with cerebral palsy ». *Dev Med Child Neurol*;40:369–75, 1998.
- [27] RW Olmsted, BL Lewis, KT Khaw « Family functioning as a mediating variable affecting psychosocial adjustment of children with cystic fibrosis », *Journal of pediatrics*, 101,636-640, 1982.
- [28] Thompson, R.J.,Gustafson, K.E., Hamlett, K.W. et Spock, A.Stress, coping, and family functioning in the psychological adjustment of mothers of children and adolescent with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 15(5), 573-585,1992.
- [29] Walker, L.S., Ford, M.B., et Donald, W.D. Cystic fibrosis and family stress: Effects of age and severity of illness. *Pediatrics*, 79(2),239-245,1987.