

Faculté des Sciences Psychologiques et de l'Education



**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 réalisé par
Pierre MISSOTTEN
En vue de l'obtention du grade de
Licencié en Sciences Psychologiques

Promoteur : ETIENNE A-M.
Lecteurs : VAN BROECK N.
HANSENNE M.

Année académique 2004-2005

Qu'il me soit donné ici de remercier toutes les personnes, qui ont contribué, de près ou de loin, à la réalisation de ce mémoire de fin d'études.

J'adresse tout d'abord mes plus vifs remerciements à Madame A-M. Etienne qui a suivi pas à pas l'élaboration de ce travail. Sa disponibilité, son intérêt et son implication dans ce projet, ses remarques pertinentes et ses conseils avisés ont permis d'enrichir ces écrits. Je remercie Madame N. Van Broeck et Monsieur M. Hansenne d'avoir accepté d'être les lecteurs de ce mémoire.

Je tiens également à remercier Madame B. De Pauw pour sa participation et ses précieux commentaires quant au développement ludique de l'outil.

Qu'il me soit aussi permis d'adresser toute ma reconnaissance à Messieurs G. Dupuis et J-P. Martel qui, de l'autre côté du monde, m'ont fourni une aide précieuse dans ma tentative d'adaptation de l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie.

Je souhaite également remercier les acteurs principaux de ce travail, tous ces enfants qui ont accepté de donner de leur temps et de se dévoiler. Sans eux, rien de tout ce projet n'aurait été possible...

Je tiens à manifester ma reconnaissance aux directeurs des établissements scolaires de l'Athénée Royal de Malmedy, de l'école Communale de Waimès et du Collège Saint-Louis de Waremme. Ils nous ont ouvert les portes de leurs établissements et ont orchestré de main de maître l'organisation des entrevues avec les enfants. Je remercie aussi l'ensemble des professeurs qui nous ont permis de rencontrer les enfants lors du temps scolaire.

J'adresse toute ma gratitude à l'ensemble des membres du Comité Ethique du CHR de la Citadelle, présidé par le Docteur F. Damas, ainsi qu'au Docteur C. Hoyoux et à la psychologue Madame I. Badot en qui j'ai rencontré des interlocuteurs attentifs et preneurs du projet.

Enfin, mes pensées vont également à ma famille, mes amis et ma fiancée qui m'ont apporté aide et soutien tout au long de l'élaboration de ce projet.

TABLE DES MATIERES

PARTIE THEORIQUE

Avant-propos

Chapitre 1 : Le concept de qualité de vie chez l'enfant

1. Introduction	3
2. Les problèmes conceptuels de base.....	4
2.1. Les mesures objectives versus subjectives : les facteurs qui influencent la qualité de vie	5
2.2. La qualité de vie et les notions d'état de santé, de performance, de bien-être, de bonheur et de satisfaction	6
2.3. La multidimensionnalité et la spécificité du concept.....	8
2.4. La mesure des plans de vie des sujets	10
2.5. Le manque de bases théoriques et conceptuelles de la qualité de vie	11
2.6. La mesure des changements alpha, beta et gamma.....	12
3. Les problèmes méthodologiques	14
3.1. Attributs inhérents aux instruments de mesure	14
3.2. Qui doit évaluer la qualité de vie de l'enfant ?	15
3.3. Le contexte développemental.....	17
3.3.1. Les différences développementales dans les critères de qualité de vie	17
3.3.2. Le niveau de développement cognitif de l'enfant	18
3.3.3. Les capacités d'attention	19
3.3.4. La dépendance de l'enfant.....	19
3.3.5. La capacité à se prononcer sur son état de satisfaction	20

4. Les questionnaires de qualités de vie.....	21
4.1. Introduction	21
4.2. L’outil général.....	22
4.3. L’outil spécifique	23
4.4. L’outil modulaire.....	24

Chapitre 2: Construction d'un outil de qualité de vie pour enfants: l'Inventaire Systémique de Qualité de vie pour enfants

1. Introduction	26
2. L’Inventaire Systémique de Qualité de Vie.....	27
2.1. Modèle de qualité de vie.....	27
2.2. Définition de la qualité de vie	30
2.3. L’outil ISQV.....	30
2.3.1. Présentation de l’outil.....	30
2.3.2. Qualités psychométriques de l’ISQV	33
2.3.3. Avantages de l’ISQV.....	34
2.3.4. Inconvénients de l’ISQV	35
3. L’AUtoquestionnaire QUalité de vie Enfants Imagé.....	36
3.1. Contexte de sa création	36
3.2. Définition de la qualité de vie	37
3.3. L’outil AUQUEI	38
3.3.1. Présentation de l’outil.....	38
3.3.2. Qualités psychométriques de l’AUQUEI	40
3.3.3. Avantages de l’AUQUEI.....	40
3.3.4. Inconvénients de l’AUQUEI	41
4. L’Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour enfants	42
4.1. Notions préliminaires	42
4.2. Création de l’outil.....	42

4.3. Aménagement de l’outil en vue de la passation auprès d’enfants présentant des antécédents de pathologies oncologiques.....	49
4.4. Impressions quant à la passation	51

PARTIE EMPIRIQUE

<u>Buts et Hypothèses de notre étude.....</u>	52
--	-----------

Méthodologie

1. Introduction	55
2. Méthodologie relative à la population d’enfants tout venant	55
2.1. L’échantillon	55
2.1.1. Critères d’inclusion et d’exclusion.....	55
2.1.2. Procédure de recrutement	56
2.1.3. Contexte et lieu de la passation	56
2.2. Le protocole expérimental	57
2.3. Les outils.....	57
2.3.1. Le questionnaire sociodémographique	57
2.3.2. Le State-Trait Anxiety Inventory for Children (STAIC) de Spielberger (1973).....	58
2.3.3. Le Children’s Depression Inventory (CDI) de Kovacs et Beck (1977).....	59
2.3.4. L’Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour enfants.....	60
2.4. Les analyses statistiques.....	61
3. Méthodologie relative à la population d’enfants avec antécédents oncologiques	62
3.1. L’échantillon	62
3.1.1. Critères d’inclusion et d’exclusion.....	62
3.1.2. Procédure de recrutement	62
3.1.3. Contexte et lieu de la passation	63
3.2. Le protocole expérimental	64

3.3. Les outils.....	64
3.4. Les analyses statistiques.....	64

Analyse des résultats

1. Préambule	66
2. Etude de validation de l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Enfants (Dupuis, Etienne, Missotten, 2005).....	67
2.1. Validité de construction	67
2.2. Consistance interne	70
3. Résultats des analyses statistiques effectuées sur les données issues de la population d'enfants tout venant.....	70
3.1. Statistiques descriptives	70
3.2. Analyses de variance	76
3.2.1. Influence des variables socio-démographiques sélectionnées sur les scores Ecart de qualité de vie.....	76
3.2.2. Influence des scores de dépression sur les scores de But de qualité de vie.....	76
3.3. Analyses corrélationnelles.....	77
4. Résultats des analyses effectuées sur les données issues de la population d'enfants avec antécédents oncologiques	78
4.1. Statistiques descriptives	78
4.2. Analyses de variance	83
4.2.1. Influence des variables socio-démographiques sélectionnées sur les scores de qualité de vie.....	83
4.2.2. Influence des scores de dépression sur les scores de But de qualité de vie.....	84
4.3. Analyses corrélationnelles.....	85
5. Résultats des analyses comparant population d'enfants tout venant et population d'enfants avec antécédents oncologiques.....	85

Discussion

**1. Discussion relative à l’Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour
enfants (Dupuis, Etienne, Missotten, 2005)..... 90**

2. Discussion des résultats émanant des différents outils 98

Conclusion.....104

BIBLIOGRAPHIE

LISTES DES FIGURES ET DES TABLEAUX

<i>Figure 1 : Graphique reprenant le nombre de dimensions et de sous-échelles.....</i>	8
<i>Figure 2 : Analyse du nombre de mesures extraites et classifiées comme générique ou spécifique à une maladie et en fonction de la personne qui fournit les réponses.....</i>	21
<i>Figure 3 : Modèle global de la hiérarchie des domaines de vie et des conséquences des rétroactions positives et négatives (Dupuis & Martel, 2005).....</i>	29
<i>Figure 4 : Le modèle du mécanisme de poursuite des buts et conséquences psychologiques immédiates de la non atteinte des buts (Dupuis & Martel, 2005).....</i>	29
<i>Figure 5 : La représentation du domaine « sommeil » de l'ISQV, selon Dupuis & al., 2001.</i>	31
<i>Figure 6 : Les domaines de vie et leur priorité, selon Dupuis & al., 2001.....</i>	32
<i>Figure 7 : La question ouverte de l'AUQUEI telle qu'énoncée et présentée à l'enfant.....</i>	38
<i>Figure 8 : Question type posée à l'enfant dans la version fermée de l'outil.....</i>	40
<i>Figure 9 : Illustration par le premier domaine de la manière dont les domaines sont abordés avec l'enfant.</i>	43
<i>Figure 10 : Planche 1 de l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour enfants.....</i>	45
<i>Figure 11 : Planche 2 de l'Inventaire Systémique de Qualité de vie pour enfants.....</i>	47
<i>Figure 12 : Planche 3 de l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour enfants.....</i>	49
<i>Figure 13 : Tracé des valeurs propres établi en fonction des 20 items du questionnaire de qualité de vie.....</i>	68

<i>Tableau 1 : Tableau synthétique des changements alpha, beta et gamma.</i>	13
<i>Tableau 2 : Liste des 20 domaines explorés par le questionnaire.</i>	43
<i>Tableau 3 : Normes du STAIC (moyenne, écart-type, intervalle de confiance et effectif) selon le sexe de l'enfant (Spielberger, 1973).....</i>	59
<i>Tableau 4 : Analyse en composantes principales, avec rotation Varimax normalisée des 20 items de l'outil de qualité de vie pour enfants.....</i>	69
<i>Tableau 5 : Données socio-démographiques de l'échantillon des enfants tout venant.....</i>	71

<i>Tableau 6 : Données descriptives (moyennes, écarts-types, minimum et maximum) de l'échantillon des enfants tout venant pour les échelles d'anxiété, de dépression et de qualité de vie (scores Ecart et But).....</i>	<i>72</i>
<i>Tableau 7 : Données descriptives (moyennes, écarts-types, minimum et maximum) de l'échantillon d'enfants tout venant pour chaque item, Ecart et But, de l'outil de qualité de vie</i>	<i>73</i>
<i>Tableau 8 : Nombre d'enfants rencontrés par examinateur selon les écoles</i>	<i>75</i>
<i>Tableau 9 : Comparaisons des médianes du score ISQV global But chez les enfants catégorisés en tant « non dépressifs » et « dépressifs » au sein de l'échantillon des enfants tout venant</i>	<i>77</i>
<i>Tableau 10 : Corrélations entre les résultats de qualité de vie et les scores d'anxiété et de dépression au sein de l'échantillon des enfants tout venant</i>	<i>77</i>
<i>Tableau 11 : Données socio-démographiques de l'échantillon des enfants avec antécédents oncologiques.....</i>	<i>79</i>
<i>Tableau 12 : Données descriptives (moyennes, écarts-types, minimum et maximum) de l'échantillon des enfants avec antécédents oncologiques pour les échelles d'anxiété, de dépression et de qualité de vie (scores Ecart et But)</i>	<i>80</i>
<i>Tableau 13 : Données descriptives (moyennes, écarts-types, minimum et maximum) de l'échantillon des enfants avec antécédents oncologiques pour chaque item, Ecart et But, de l'outil de qualité de vie</i>	<i>82</i>
<i>Tableau 14 : Comparaisons des médianes du score ISQV global But chez les enfants catégorisés en tant « non dépressifs » et « dépressifs » au sein de l'échantillon des enfants avec antécédents oncologiques.....</i>	<i>84</i>
<i>Tableau 15 : Corrélations entre les résultats de qualité de vie et les scores d'anxiété et de dépression au sein de l'échantillon des enfants avec antécédents oncologiques.....</i>	<i>85</i>
<i>Tableau 16 : Comparaisons des médianes des scores ISQV Ecart, STAIC et CDI chez les enfants tout venant et les enfants avec antécédents oncologiques</i>	<i>86</i>
<i>Tableau 17 : Classement hiérarchique des domaines de qualité de vie au sein des deux populations</i>	<i>86</i>
<i>Tableau 18 : Avis personnel des enfants avec antécédents oncologiques au sujet du test de qualité de vie.....</i>	<i>94</i>

PARTIE THEORIQUE

Avant-propos

Le concept de qualité de vie est relativement récent, particulièrement dans le domaine infantile. Son émergence et l'intérêt de son développement s'inscrivent essentiellement dans une perspective médicale. En effet, les progrès de la médecine ont fait augmenter de manière importante le nombre d'enfants vivant avec une maladie chronique. Cette réalité a entraîné l'apparition du terme de qualité de vie afin de capturer les aspects essentiels des conséquences psychologiques et sociales des maladies pédiatriques chroniques non mesurables avec les outils traditionnels (Ivan & Glazer, 1994). Plus globalement, le terme qualité de vie démontre le dépassement de la simple question de quantité de vie. En effet, l'intérêt ne se porte plus uniquement sur la durée de vie (aspect quantitatif) mais également sur sa qualité (aspect qualitatif). De là, se pose la question « qu'est-ce qu'une vie de qualité et comment pouvoir l'appréhender, la mesurer ? »

Dans ce contexte, nous avons réalisé une étude exploratoire dont l'objectif consistait à élaborer un outil de qualité de vie pour enfant. Plus particulièrement, nous avons cherché à adapter un outil adulte, à savoir l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie en tenant compte des spécificités, notamment développementales, inhérentes à l'enfant. La construction de cet outil achevée, nous avons rencontré des enfants de 9 à 12 ans au sein d'établissements scolaires. Leur nombre important nous a permis d'obtenir les premiers éléments de réponse quant aux propriétés psychométriques de l'outil. Ces données, rigoureuses et objectives, sont venues s'ajouter à nos impressions cliniques et aux avis des enfants eux-mêmes. Ensuite, nous avons soumis le questionnaire de qualité de vie à des enfants avec antécédents de pathologies oncologiques. Ceci nous a offert l'opportunité d'acquérir des indices relatifs à la sensibilité du test.

Avant de discuter des résultats de l'étude, nous présenterons, dans le premier chapitre, le concept de qualité de vie chez l'enfant. La consultation de la littérature relative à ce thème a révélé sa nouveauté et le peu de publications abordant réellement les questions suivantes : qu'est-ce que la qualité de vie chez l'enfant et quelles sont les spécificités développementales à prendre en considération pour la mesurer ? La qualité de vie de l'enfant sera abordée à travers les problèmes conceptuels de base (mise en parallèle avec la recherche adulte) et les

problèmes méthodologiques qui lui sont associés. Pour clôturer cette partie, une présentation succincte des différents types d'outils, mentionnant avantages et inconvénients respectifs, ainsi qu'une illustration de chacun d'entre eux seront proposées.

Ces informations fournies, nous détaillerons, au sein du deuxième chapitre, la construction de l'outil de qualité de vie pour enfants, et particulièrement les bases sur lesquelles il a été pensé et construit. Enfin, pour clôturer cette partie, nous présenterons l'outil en tant que tel.

Chapitre 1 : Le concept de qualité de vie chez l'enfant

1. Introduction

Si le bien-être psychosocial et le développement des enfants et adolescents ont, depuis longtemps, fait l'objet de beaucoup d'attention en termes de recherches, de soins et de politiques, l'utilisation du concept de qualité de vie n'a été que récemment reconnue comme utile, principalement dans le domaine des soins médicaux (Wallander, Schmitt & Koot, 2001). En médecine, les chercheurs parlent particulièrement de qualité de vie liée à la santé. Celle-ci constitue un concept multidimensionnel incluant plusieurs facteurs relatifs au bien-être et à la capacité fonctionnelle envisagée soit dans la perspective subjective du sujet, soit dans celle des observateurs. Ces facteurs sont de nature physique, mentale, émotionnelle, sociale et pour certains, relatifs au comportement lié à la maladie (Bullinger & Ravens-Sieber, 1995). Pour fournir quelques données chiffrées étayant la sous-investigation du concept de qualité de vie chez l'enfant, notons qu'entre 1980 et 1995, sur 20.000 articles publiés, seuls 3.500 avaient trait aux enfants, et parmi eux, une grande majorité s'intéressait aux enfants âgés de 13 à 18 ans. De plus, seulement 9% des études sur les enfants impliquaient des évaluations de la qualité de vie par les enfants eux-mêmes (Wallander & al., 2001). La constatation du retard de développement de la méthodologie, de son utilisation et par conséquent des connaissances sur la qualité de vie des enfants souffrant de maladies chroniques a progressivement poussé les chercheurs à s'y intéresser. C'est ainsi qu'au cours de ces dix dernières années, pas mal d'instruments ont été développés (Koot, 2002). D'un point de vue clinique, l'évaluation de la qualité de vie de l'enfant permet (Rodary, 2000) :

- L'établissement de comparaisons entre des traitements ou prises en charge différentes afin de déterminer lequel ou laquelle améliore ou préserve le mieux la qualité de vie.
- La réalisation d'un bilan des difficultés et handicaps perçus par l'enfant à un moment critique de sa maladie pour une maximalisation des ressources disponibles.
- L'amélioration de la prise en charge de l'enfant en phase palliative en fonction de ses désirs et attentes et/ou ceux de ses parents.

Plus globalement, la prise en considération de la qualité de vie est encore influencée par deux autres facteurs (Wallander & al., 2001) :

- D'un point de vue sociétal, par la nécessité de prendre des décisions au sujet de la distribution des ressources publiques entre les différents services (par exemple, l'éducation, le logement, les transports publics, ...).
- D'un point de vue politique des soins médicaux, par le besoin de connaître les coûts et les conséquences de différentes stratégies d'interventions pour la distribution des allocations du fonds des soins médicaux. Dans cette perspective, les instruments génériques et globaux, susceptibles d'être employés avec une large variété de populations saines et malades, apparaissent nécessaires.

En conclusion, l'appréhension de la qualité de vie liée à la santé représente une alternative innovante permettant d'éclairer les jugements et les choix médicaux et thérapeutiques tant individuels que collectifs (Siméoni, Auquier, Delarozière & Béresniak, 1999).

2. Les problèmes conceptuels de base

Le concept de qualité de vie, tant dans sa définition que dans sa mesure, se heurte à certains problèmes conceptuels. Dupuis, Perrault, Lambany, Kennedy et David (1989) ont présenté, dans leur article, les principaux problèmes relatifs au domaine de la qualité de vie. Ceux-ci se révèlent toujours bien présents mais ont été réorganisés en six catégories, à savoir : les mesures objectives versus subjectives ; la qualité de vie et les notions d'état de santé, de performance, de bien-être, de bonheur et de satisfaction ; la multidimensionnalité et la spécificité du concept ; la mesure de plan de vie des sujets ; le manque de bases théoriques et conceptuelles de la qualité de vie et enfin la mesure des changements alpha, beta et gamma (Dupuis & al., 2000).

Ces six points ont été énoncés suite à des recherches effectuées au sein de populations adultes. Néanmoins, ils apparaissent incontournables pour quiconque s'intéresse au concept de qualité de vie. Dès lors, nous allons les envisager succinctement. Lors de leur description respective, nous allons également tenter d'envisager la manière dont ils ont été abordés par la littérature spécifique à l'enfant : qu'a-t-il été écrit à leur sujet ?, comment les auteurs se sont-ils positionnés par rapport à ces difficultés ?

2.1. Les mesures objectives versus subjectives : les facteurs qui influencent la qualité de vie

A l'heure actuelle, le dilemme entre les mesures objectives et les mesures subjectives ne constitue plus un problème essentiel. En effet, personne ne semble plus contester l'utilité de ces deux types de mesures.

- **Les mesures objectives** décrivent l'état global du sujet par l'obtention d'informations factuelles rapportées par celui-ci. Les données concernent sa situation médicale, démographique, neuropsychologique mais également la présence ou l'absence de symptômes (ou de problèmes). Selon Dupuis et al. (2000), ces facteurs devraient être considérés comme des dimensions de la vie du sujet susceptibles d'influencer sa qualité de vie mais ne constituant pas sa qualité de vie. Plus encore, la qualité de vie représentant plus qu'un simple phénomène lié à la santé, ces facteurs ne devraient pas faire partie intégrante du concept.
- **Les mesures subjectives** décrivent les conditions psychologique, physique, cognitive, sociale,... du sujet. Celui-ci évalue l'intensité et la sévérité des symptômes en fonction de ces différentes dimensions, ce qui nécessite, d'un point de vue cognitif, la prise en considération d'un point de référence.

Tant les mesures objectives que les mesures subjectives influencent la qualité de vie mais ne peuvent être considérées comme des mesures de la qualité de vie (Dupuis & Martel, 2005).

Dans le domaine infantile, l'évaluation de la qualité de vie portait initialement sur des aspects de la situation fonctionnelle (Manificat, Guillaud-Bataille & Dazord, 1993). Ceux-ci se réfèrent au degré d'aptitude d'un individu à exercer des fonctions telles que la motricité, l'autonomie, l'audition, la vision,... (Rodary, 2000). L'état fonctionnel de la qualité de vie se distingue de la qualité de vie basée sur l'utilité par l'identité de l'évaluateur : dans le premier cas, ce sont des professionnels des soins de santé qui évaluent tandis que dans le second cas, ce sont les patients eux-mêmes ou des substituts (Rosenbaum, Cadman & Kirpalani, 1990). Ensuite, partant du constat que certaines familles parvenaient à s'accommoder de la maladie de leur enfant, beaucoup de travaux se sont intéressés aux stratégies de coping des familles. Cet intérêt a recentré le discours sur le vécu subjectif et sur la compétence de l'enfant et de sa

famille (Manificat & al., 1993). C'est ainsi qu'au cours de ces dix dernières années, des instruments reposant sur une vision globale de l'individu se sont développés. Le fonctionnement global de l'individu y est mis en relation avec sa santé dans des dimensions non seulement physiques, mais aussi psychologiques, sociales,... (Rodary, 2000). Notons que lors de l'établissement d'une revue des outils de qualité de vie génériques relatifs à la santé complétés par les enfants et les adolescents, Harding (2001) remarque que tous comprennent des dimensions et des items liés aux aspects physique, psychologique et social de la santé. Par contre, seulement quelques-uns incluent une évaluation qualitative de la qualité de vie et seul l'AUtoquestionnaire QUalité de vie Enfants Imagé (AUQUEI) développé par Manificat et Dazord (1997) fournit des mesures qualitatives de satisfaction et d'émotions. Ce questionnaire a inspiré Gayral-Taminh et al. qui, vu l'inexistence d'évaluation de la qualité de vie subjective en santé mentale chez l'enfant, se sont investis dans la construction d'un outil d'auto-évaluation de qualité de vie d'enfants de six à douze ans (Gayral-Taminh, Bravi & al., 2005 ; Gayral-Taminh, Matsuda & al., 2005).

Pour clôturer ce paragraphe, signalons que, selon Wallander et al. (2001), l'utilisation isolée de l'approche objective ou subjective apparaît problématique. Dès lors, pour évaluer la qualité de vie chez les enfants et les adolescents, ces auteurs préconisent la combinaison des deux approches. Néanmoins, une telle démarche nécessite encore beaucoup de recherches afin d'optimiser sa mise en place. De plus, utiliser différemment les approches objectives et subjectives selon le niveau de développement de l'enfant peut être nécessaire.

2.2. La qualité de vie et les notions d'état de santé, de performance, de bien-être, de bonheur et de satisfaction

La confusion entre ces différents termes ainsi que leur emploi, par certains auteurs, comme synonymes de qualité de vie participent au caractère flou du concept de qualité de vie.

Dans leur article de 2000, Dupuis et al. examinent vingt-six définitions relatives au concept de qualité de vie. Bien que ne représentant pas une liste exhaustive, elles apparaissent comme représentatives de ce qui existe dans le domaine. Deux grandes catégories de définitions ont été dégagées, à savoir : d'une part, les définitions basées sur la satisfaction, le bonheur, la performance et le bien-être et d'autre part, celles reposant sur le principe de l'atteinte de buts. Dès lors, Dupuis et Martel (2005) s'interrogent quant à l'utilité d'un nouveau concept alors

que son essence même est définie par des concepts déjà existants. Ainsi, se pose la question de la survie du concept de qualité de vie.

Martin et Peretti (2004), tout en reconnaissant l'absence de définition unique de la qualité de vie malgré de nombreuses publications au cours de ces trente dernières années, énoncent que : « de manière relativement consensuelle, la qualité de vie est considérée comme la résultante entre l'interaction de plusieurs facteurs (sociaux, de santé, économiques, environnementaux, ...) qui, collectivement et par des moyens souvent inconnus, entrent en interaction pour finalement avoir une incidence sur le développement humain et social, au niveau des particuliers comme celui des sociétés ».

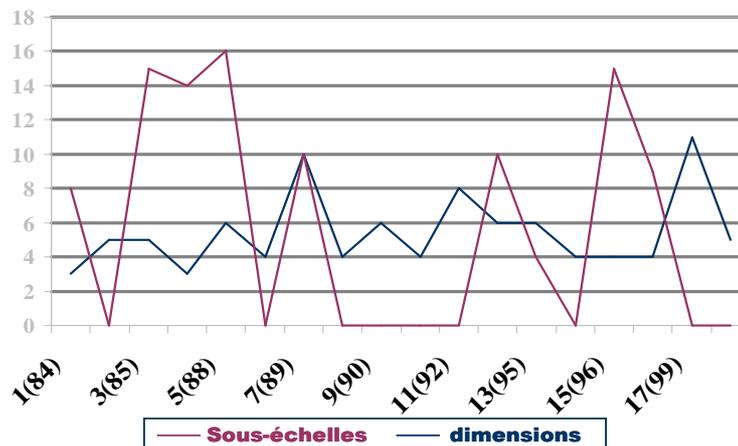
Dans le domaine infantile, l'absence de définition consensuelle de la qualité de vie se marque plus encore que chez l'adulte. Si tout individu est capable de fournir intuitivement une définition de la qualité de vie variable en fonction de ses attentes, de son cadre culturel et de ses valeurs propres (Siméoni & al., 1999), seules quelques définitions figurent dans la littérature. Dès lors, peu de remarques peuvent être formulées à l'égard des notions d'état de santé, de performance, de bien-être, de bonheur et de satisfaction. Néanmoins, l'examen de la littérature montre un intérêt particulier pour le concept de qualité de vie liée à la santé (« health-related quality of life »). Cette attention s'inscrit souvent dans l'approche multidimensionnelle issue de la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Au sein de l'OMS, un groupe spécifique à la qualité de vie a défini cette dernière comme étant « les perceptions des individus de leur position dans la vie, dans le contexte d'une culture et d'un système de valeurs au sein duquel ils vivent, et ce en relation avec les buts, les espérances, les standards et les préoccupations » (The WHOQOL Group, 1995, cité par Harding, 2001). Par contre, dès 1996, Spieth et Harris insistent sur l'importance de distinguer ce concept de qualité de vie liée à la santé de concepts plus larges liés au bien-être général.

Précisons encore que, sur base des aspects les plus importants et consensuels couverts par la littérature relative à la qualité de vie, Wallander et al. (2001) proposent la définition suivante : « la qualité de vie est la combinaison du bien-être objectivement et subjectivement indiqué dans de multiples domaines de la vie considérés comme saillant dans la culture et le temps d'un individu, tout en adhérant à des standards universels des Droits de l'Homme ». Ces mêmes auteurs considèrent la qualité de vie comme un concept holistique, une tentative pour décrire la façon, bonne ou mauvaise, dont la vie se passe à un moment dans le temps.

Considérer la qualité de vie comme une construction mentale applicable à tous les enfants leur paraît avantageux. La qualité de vie et l'impact de la maladie représentent, selon ces auteurs, des concepts théoriquement distincts devant être catalogués et mesurés séparément.

2.3. La multidimensionnalité et la spécificité du concept

A l'heure actuelle, la communauté scientifique s'accorde sur le fait que la qualité de vie constitue un concept multidimensionnel. Si les avis divergent toujours quant au nombre de dimensions à mesurer et sur la manière dont elles devraient l'être, la majorité des auteurs semblent convenir de l'existence de trois à huit dimensions principales. Toutefois, celles-ci sont constituées d'une variété de sous-dimensions variables selon les auteurs, comme en atteste le graphique présenté ci-dessous (figure 1).



1-Wenger, 2-Ware, 3-Evans, 4-Calman, 5-Croog, 6-Aronson, 7-Bergner, 8-Schipper et.al., 9-Shumaker et.al., 10-Cella, 11-Ware&Sherbourne, 12-Dazord et.al., 13-WHOQOL, 14-Cohen, 15-Ferrans, 16-Oldridge, 17-Davidson, 18-Weintraub et. al.

Figure 1 : Graphique reprenant le nombre de dimensions et de sous-échelles établies selon les auteurs de 1984 à 1999 (Dupuis & Martel, 2005).

Dupuis et Martel (2005) exposent tout de même un supposé consensus selon lequel la qualité de vie serait composée, au minimum, des trois dimensions suivantes :

- **Une dimension physique** (fonctionnement, bien-être, santé, satisfaction et performance).
- **Une dimension émotionnelle** (fonctionnement, bien-être, santé, satisfaction et performance).
- **Une dimension sociale** (fonctionnement, bien-être, santé, satisfaction et performance).

Outre le problème constitué par cette variabilité des dimensions et sous-dimensions, Dupuis et al. (2000) notent que les facteurs influençant la qualité de vie sont confondus avec les dimensions de la qualité de vie.

Au sujet de ces dimensions de qualité de vie, il nous semble opportun de nous arrêter quelques instants sur leur utilisation afin de définir la qualité de vie. Une telle procédure engendre diverses conséquences néfastes. En effet :

- Elle cause une perte de spécificité
- Elle offre plusieurs possibilités d'entrées pour mesurer les dimensions : bien-être, fonctionnement, santé,...
- Elle permet à chacun d'ajouter, de soustraire ou de réorganiser des dimensions ou des sous-échelles, ce qui en modifie la définition (Dupuis & Martel, 2005).

Dès lors, Dupuis et Martel (2005) suggèrent de se référer au vieux principe de la Gestalt selon lequel le tout est plus grand que la somme des parties et d'en revenir à la question de base qui est de savoir ce qui fait en sorte que la vie vaut la peine d'être vécue. Ce n'est qu'une fois que la qualité de vie sera définie sans référence aux dimensions que la définition opérationnelle pourra être appliquée aux dimensions.

Dans le domaine infantile, le caractère multidimensionnel de la qualité de vie constitue une propriété communément admise par l'ensemble des auteurs. Néanmoins, tout comme chez l'adulte, la question du nombre de dimensions est actuellement sans réponse. Typiquement, cinq à quinze dimensions émergent et incluent des sous-dimensions organisées hiérarchiquement. Un chevauchement considérable se remarque (Wallander & al., 2001). Les dimensions physiques, psychologiques et sociales de la santé, considérées comme les plus importantes dans la mesure de qualité de vie liée à la santé, sont intégrées dans la plupart des outils (Rajmil & al., 2004). Elles correspondent aux dimensions identifiées par l'Organisation Mondiale de la Santé pour définir le concept de santé.

Lors d'un congrès tenu en 1997, vingt-huit experts dans le domaine oncologique se sont réunis afin de dessiner les contours d'un instrument « noyau » destiné aux enfants de huit à dix-huit ans auquel il serait possible d'ajouter ultérieurement des spécificités pour le cancer. Ils se sont mis d'accord sur la nécessité de prendre en considération le fonctionnement physique (activités, énergie et douleur), le fonctionnement émotionnel (estime de soi et image du corps notamment), le fonctionnement social (relations familiales et relations avec les amis)

et le fonctionnement cognitif (performances à l'école et au travail) (Calaminus, Weinspach, Teske & Göbel, 2000). Selon Rodary (2000), ce choix pourrait s'appliquer à toute maladie chronique sévère de l'enfant.

2.4. La mesure des plans de vie des sujets

En regard de la littérature sur la qualité de vie, Dupuis et Martel (2005) constatent que très peu de modèles théoriques ou d'instruments de mesure accordent de l'importance au plan de vie du sujet et aux comportements orientés vers l'atteinte des buts. Ce manque de prise en considération n'est pas récent : dès 1982, Cohen soulignait l'ignorance du plan de vie du sujet dans l'évaluation de sa qualité de vie. Or, l'établissement d'une définition de la qualité de vie en fonction de l'atteinte des buts permet des questionnements de type « satisfaction », tout en ne considérant pas le mécanisme de fonctionnement de l'atteinte des buts. Feinstein, Josephy et Wells (1986) attribuent trois avantages importants et cliniquement significatifs à la prise en considération des préférences du sujet :

- Cela fournit un index des valeurs du sujet et non du clinicien ;
- Cela devrait favoriser une intervention du clinicien centrée sur les valeurs du sujet ;
- Cela devrait aider à une meilleure détection des changements puisque les scores des dimensions importantes pour le sujet ne seront pas masqués par les scores des dimensions qui le sont moins.

De plus, Dupuis et al. (2000) notent que, parmi les quelques auteurs ayant défini la qualité de vie en termes d'accomplissement des buts, peu ont conçu une manière opérationnelle de la mesurer. Ceci reflète le manque d'un modèle théorique intégrant la notion de l'accomplissement de buts, pourtant inhérente au fonctionnement général de l'être humain.

Dans le domaine infantile, la qualité de vie est principalement évaluée dans l'ici et maintenant pour tous les enfants sans prise en considération de leurs attentes. Très peu d'outils se sont basés sur une conception envisageant la qualité de vie comme « la différence, à un moment donné, entre les espoirs et les attentes d'un individu et son expérience présente » (Calman, 1984). Parmi ceux-ci, nous avons épinglé l'Exqol dont le modèle théorique se base sur l'hypothèse selon laquelle une faible qualité de vie serait le résultat de différences notables entre l'état individuel actuel et l'idéal personnel (Eiser, Vance & Seamark, 2000).

2.5. Le manque de bases théoriques et conceptuelles de la qualité de vie

Comme déjà mentionné ci-dessus, la notion de qualité de vie ressemble à un patchwork de dimensions ou de domaines possédant peu de connexions théoriques entre eux. Ceci avait amené Dupuis et Martel (2005) à s'interroger sur la survie du concept de qualité de vie.

Suite à leur examen de la littérature traitant des modèles de qualité de vie liés à la santé, Taillefer, Dupuis, Roberge et Le May (2003) identifient trois types de modèles théoriques :

- **Le modèle conceptuel** : ce modèle spécifie, de manière descriptive, les dimensions et les propriétés du concept de qualité de vie. Les relations entre les éléments ne sont pas forcément renseignées.
- **Le cadre conceptuel** : ce modèle décrit, explique ou prédit la nature de la direction des relations entre les éléments ou les dimensions de la qualité de vie.
- **Le cadre théorique** : ce modèle inclut la structure des éléments et leurs relations avec une théorie qui explique ces relations.

En regard des informations dégagées, les modèles actuels paraissent avantageux pour décrire la variété des dimensions de la qualité de vie lorsque celle-ci est définie par les dimensions. Ces dernières représentent les conséquences du fonctionnement humain (santé, affectivité, ...). Ces modèles se révèlent également utiles pour les facteurs associés à la qualité de vie. Par contre, leurs limites ne sont pas à négliger. En effet, ils permettent d'ajouter, d'enlever, ou de réorganiser les dimensions, ce qui engendre une certaine instabilité des modèles. De plus, s'ils se révèlent utiles pour comprendre la qualité de vie, ils se montrent totalement insuffisants pour saisir la nature de ce concept, son essence. Dès lors, Dupuis et al. (2000) et Dupuis et Martel (2005) suggèrent de trouver un modèle qui prenne en compte ce qui nous fait agir, bouger, vivre, c'est-à-dire un modèle qui investisse la poursuite du bonheur à travers les buts fixés dans différents domaines de la vie. Afin d'éviter tout malentendu et toute mauvaise compréhension, il semble opportun de s'attarder quelque peu sur le concept de bonheur. Celui-ci doit être compris dans le sens d'un accomplissement dans la vie et non comme une joie passagère. Il s'agit donc d'un état relativement stable, moteur de nos comportements, influencé tant par notre capacité d'adaptation que par une quantité minimale de biens matériels (Dupuis & Martel, 2005).

Dans le domaine infantile, peu de choses sont écrites au sujet des modèles de qualité de vie. Les auteurs s'en tiennent principalement à une description des dimensions et des propriétés du concept de qualité de vie. Comme souligné précédemment, aucun consensus ne s'est encore dégagé concernant ces dimensions. En conséquence, les critiques exprimées à l'égard des modèles de qualité de vie chez l'adulte paraissent pouvoir être formulées à l'encontre des modèles infantiles. De plus, la qualité de vie de l'enfant repose parfois sur des concepts et des mesures issus directement des données adultes. De nombreux auteurs marquent leur désapprobation quant à cette pratique, les domaines de qualité de vie de l'adulte étant bien trop différents pour être appliqués chez l'enfant (Levi & Drotar, 1998 ; Manificat & al., 1993 ; Rajmil & al., 2004 ; Rosenbaum & al., 1990). Manificat et al., (1993) rapportent l'importance de discuter des problèmes méthodologiques liés spécifiquement à la période de l'enfance. Les instruments de l'adulte sont peu appropriés et la construction d'instrument de qualité de vie chez l'enfant nécessite des aménagements spécifiques. Le choix des modèles et des instruments dépend étroitement des objectifs fixés et rechercher un indice ou un modèle adapté à toutes les populations s'avère peu réaliste.

2.6. La mesure des changements alpha, beta et gamma

Allison, Locker et Feine (1997) suggèrent que l'évaluation de la qualité de vie doit envisager trois niveaux de changements, à savoir le changement alpha, le changement beta et le changement gamma.

Golembiewski, Billinsley et Yeager (1975) considèrent ces trois types de changements comme fondamentaux dans le contexte de l'évaluation de la qualité de vie. Ils proposent de les définir comme suit :

- **Le changement alpha** : il implique une variation dans le niveau d'un quelconque état existentiel à travers le temps tout en supposant une stabilité du construct évalué (exemple : la pression sanguine). La majorité des études tentent de mesurer cette forme particulière de changement.
- **Le changement beta** : il implique aussi un changement d'état mais se trouve complexifié par un recalibrage du point de référence à travers le temps (exemple : la douleur : le sujet peut expérimenter quelque chose d'inconnu, ce qui l'amène à

modifier les critères d'auto-évaluation. C'est ainsi que la douleur la plus terrible peut devenir moins terrible après que le sujet ait été confronté à une douleur plus terrible encore).

- **Le changement gamma** : il implique une redéfinition ou reconceptualisation d'un domaine. Tant le point de référence que l'importance de ce dernier peuvent changer. De ce fait, l'adaptation peut conduire le sujet à évaluer sa douleur de manière moins intolérable qu'au début de sa maladie. Selon les auteurs, la mesure du changement dans la qualité de vie doit s'efforcer d'évaluer et de contrôler cet aspect.

Le tableau 1 présenté ci-dessous reprend les principales caractéristiques des trois types de changement.

Tableau 1 : Tableau synthétique des changements alpha, beta et gamma.

Changement alpha	Constance des critères ⇒ Stable et interprétable
Changement beta	Essai de mise en évidence de tout ce qui peut changer ⇒ Instable et ininterprétable
Changement gamma	Modifications des critères et des mesures ⇒ Instable mais interprétable

L'importance que revêt la prise en compte de ces trois changements s'explique par les capacités d'adaptation de tout être humain. En effet, chacun se conforme aux changements, ce qui engendre nécessairement des modifications au niveau des buts et des priorités. Dès lors, une évaluation avant/après traitement peut se révéler très pertinente car si un changement se produit, il sera possible de vérifier s'il est dû à ces paramètres ou non. Malheureusement, peu d'instruments de mesure permettent une telle évaluation (Dupuis & al., 2000).

Dans le domaine infantile, aucun article lu dans le cadre de ce mémoire n'envisage de manière directe ces trois types de changements. Tout comme et même à plus forte raison que chez l'adulte, les instruments tenant compte de l'adaptation de l'enfant aux changements sont rares, voire inexistantes. Si quelques-uns prennent en compte les buts (par exemple, l'Exqol, Eiser & al., 2000) et d'autres les priorités (par exemple, le questionnaire How Are You, Maes

& Bruil, 1995, cité par Harding, 2001), un outil combinant les deux notions semble faire défaut.

3. Les problèmes méthodologiques

Outre des difficultés conceptuelles, le développement et la structure de mesures de qualité de vie chez l'enfant posent certaines questions méthodologiques. En effet, le contexte pédiatrique se révèle particulier, ce qui impose aux chercheurs de nombreuses précautions et limitations (Manificat & Dazord, 1997).

3.1. Attributs inhérents aux instruments de mesure

Rodary, Pezet-Langevin et Kalifa (2001) se sont penchés sur les qualités requises par tout outil d'évaluation de qualité de vie chez l'enfant. Ils ont dégagé quatre attributs essentiels :

- **L'applicabilité** : l'outil doit être acceptable dans la pratique (notamment, ne pas être trop long à remplir) et être perçu comme posant les « bonnes questions » pour ce qu'il est censé évaluer. Le temps de réponse au questionnaire, le nombre de refus et la compliance constituent des indices de cette applicabilité.
- **La sensibilité** : l'outil est sensible s'il mesure le phénomène étudié avec une finesse suffisante pour permettre la distinction des individus ou des groupes d'individus. La mesure doit dès lors couvrir tout le champ des valeurs possibles pour ces sujets. L'étude de la sensibilité peut être réalisée via les statistiques descriptives. Il importe également que l'outil soit capable de mesurer les changements survenant au cours du temps afin de détecter une quelconque amélioration ou dégradation, par exemple suite à un traitement.
- **La fidélité (ou reproductibilité, ou encore fiabilité)** : cette notion doit être envisagée en rapport avec la notion de précision de la mesure. Deux mesures effectuées au même moment doivent fournir un résultat identique. Pour un hétéroquestionnaire, la fidélité évaluée sera inter-juges (mesure obtenue par le coefficient de concordance Kappa) tandis que pour un autoquestionnaire, elle sera de type test-retest (mesure obtenue par le coefficient de corrélation test-retest). La difficulté à répéter les mesures dans le

temps peut amener à opter pour une vérification de la consistance ou homogénéité interne de l'outil (mesure obtenue par le coefficient alpha de Cronbach). Cette méthode consiste à vérifier que les items de chaque dimension forment bien « un tout cohérent » (des valeurs supérieures à 0,70 correspondent à un échantillonnage homogène).

- **La validité** : l'outil doit mesurer ce qu'il est censé mesurer. Wallander et al. (2001) insistent sur l'importance de la validité de construct en se basant sur l'idée que la qualité de vie est une construction mentale et non une entité concrète en elle-même. Cette notion de validité de construct fait référence à la mesure dans laquelle un instrument est une bonne représentation du concept. A ce sujet, les auteurs nous renvoient à la discussion de Loevinger (1957) qui différencie validité substantive / autonome, validité structurelle et validité externe.

Ces différentes qualités se présentent sous deux aspects distincts : un pragmatique, en lien avec l'utilisation de l'outil (l'applicabilité) et un théorique, en lien avec la pertinence et la performance de l'outil (la sensibilité, la fidélité et la validité).

3.2. Qui doit évaluer la qualité de vie de l'enfant ?

En 1990, Rosenbaum et al. s'interrogeaient déjà à ce sujet et se demandaient quelles fonctions devaient être considérées pour mesurer la qualité de vie infantile. Cette question n'a toujours pas trouvé de réponse catégorique. Néanmoins, la tendance à l'auto-évaluation préférentielle semble s'affirmer. Ceci s'explique notamment par un dépassement du simple relevé d'informations fonctionnelles et par une conception de l'enfant comme étant l'individu le mieux placé pour exprimer la perception qu'il a de sa qualité de vie. Pour appuyer le recours à l'auto-évaluation, de nombreux auteurs (Eiser, 1997 ; Harding, 2001 ; Siméoni & al., 1999 ; Theunissen & al., 1998 ; Varni, Burwinkle & Lane, 2005; Wallander & al., 2001) font référence à l'absence ou au peu de concordances démontrées entre l'évaluation effectuée par l'enfant lui-même et celle réalisée par des proches dans le cadre d'évaluations de la qualité de vie d'enfants atteints de maladies chroniques mais également d'enfants en bonne santé. Wallander et al. (2001) notent néanmoins que l'évaluation d'aspects objectifs de la qualité de vie par des évaluateurs intermédiaires sera vraisemblablement plus valable que les évaluations d'aspects subjectifs réalisées par ces mêmes évaluateurs. Eiser (1997) va plus loin et spécifie

l'importance que revêt la reconnaissance des contextes pour lesquels les parents apparaissent normalement capables de fournir des jugements raisonnablement exacts pour leurs enfants. Selon cet auteur, ceux-ci ont trait à l'impact de la maladie sur la famille, aux relations avec les proches et dans une moindre mesure, à la progression scolaire. Par contre, les parents apparaissent moins compétents pour donner des avis concernant l'expérience symptomatologique, les relations avec les pairs ou encore les inquiétudes futures. Plus récemment, Eiser et Morse (2001) ont passé en revue la littérature envisageant cette question de la concordance entre les évaluations des enfants et celles des parents au moyen d'outils génériques et en ont tiré une conclusion en quatre points. Premièrement, les parents semblent plus capables de juger la qualité de vie de leur enfant dans les domaines physiques que dans les domaines sociaux et émotionnels. Deuxièmement, les différences entre les évaluations des parents et des enfants dépendent de la mesure utilisée. Troisièmement, l'effet modérateur de l'âge, du genre et de la douleur est difficile à déterminer. Et, quatrièmement, des discordances au sein des résultats peuvent être attribuées à des différences méthodologiques entre les études et plus spécialement être fonction de la situation dans laquelle les données ont été collectées.

Lorsqu'il apparaît impossible d'obtenir, de la part de l'enfant lui-même, une estimation fiable de sa qualité de vie, la question de l'informateur se pose pleinement. Outre les enfants trop jeunes, cette situation se rencontre aussi chez des enfants physiquement très malades ou handicapés (Wallander & al., 2001). Dans de tels cas, l'évaluation par personnes interposées permet de ne pas perdre d'informations utiles (Connolly & Johnson, 1999 ; Wallander & al., 2001). Chang et Yeh (2005) acceptent cette idée pour des enfants de moins de douze ans mais se montrent nettement plus réticents dans le cadre d'évaluations concernant des adolescents. Enfin, selon Manificat et Dazord (1997), le seuil en dessous duquel l'évaluateur de la qualité de vie de l'enfant ne peut être qu'un tiers reste à définir. Néanmoins, nous remarquons que ces auteurs privilégient les auto-questionnaires dès l'âge de trois ans. Pour les enfants de moins de trois ans, ils ont élaboré, sur base de critères retenus par des parents et des professionnels de la santé, un questionnaire, « le QUALIN », fournissant une hétéro-évaluation, par les parents ou le personnel soignant, dès la naissance. Deux versions de ce questionnaire existent : l'une destinée aux enfants âgés de moins d'un an, l'autre aux enfants âgés de un an à trois ans (Manificat & al., 2000).

3.3. Le contexte développemental

Le contexte développemental inscrit l'enfant dans une multiplicité de contextes sociaux : la famille, les relations avec les pairs, l'école et la communauté. Ceux-ci ont un rôle différent et probablement plus important que pour l'adulte. L'évaluation de la qualité de vie dépend de l'interaction complexe de l'enfant et de ses multiples contextes sociaux (Matza, Swensen, Flood, Secnik & Leidy, 2004).

Le contexte développemental est lié au fait que l'enfant est un être en perpétuel changement et développement. Il apparaît particulièrement difficile pour lui de répondre à un auto-questionnaire, indicateur de jugement conscient qu'il porte sur sa propre vie, du fait d'éléments développementaux cognitifs mais aussi psychoaffectifs (Blanchon, 1997). Dès lors, une telle évaluation implique une réflexion touchant toute une série de considérations développementales.

3.3.1. Les différences développementales dans les critères de qualité de vie

Les besoins, les activités et les secteurs d'investissements des enfants dépendent de leur âge. C'est ainsi que les parents, les proches et la vie familiale apparaissent comme particulièrement importants pour les plus jeunes alors que par après, c'est le groupe des pairs qui semble avoir le plus d'influence (Titman, Smith & Graham, 1997). L'investigation de domaines tels que la sexualité paraît non fondée avant l'adolescence (Harding, 2001). La sélection des domaines à évaluer devra donc prendre en considération la classe d'âge à laquelle s'adresse l'évaluation (Manificat & Dazord, 1997). Cet élément se retrouve également dans le cadre d'une perspective de qualité de vie liée à la santé cherchant à évaluer l'impact spécifique d'une maladie chronique et de son traitement médical. Des changements physiques tels que la perte de cheveux peuvent se révéler plus ou moins dérangeants selon l'âge de l'enfant (Levi & Drotar, 1998). En conséquence, l'application d'une mesure unique de qualité de vie pour des enfants d'âges différents se révèle difficile. Dans la construction des outils de qualité de vie, certains auteurs ne semblent pas s'être souciés de cette spécificité alors que d'autres paraissent avoir opté pour une utilisation unique de marqueurs universels. Si cette dernière approche fournit une série d'items valables pour tous les âges, ce qui facilite la comparaison d'informations, elle ne permet pas l'appréhension de toute une série de données essentielles sur la qualité de vie relatives à l'âge (Wallander & al., 2001). Dans

l'élaboration de leur outil, French, Christie et Sowden (1994) ont pris en considération la spécificité développementale. En effet, ils ont élaboré trois questionnaires pour enfants asthmatiques, un pour chaque catégorie d'âge (un pour les 4-7 ans ; un pour les 8-11 ans et un pour les 12-16 ans). Ces questionnaires se différencient par le contenu des items, par leur longueur respective, par l'échelle de réponse proposée ainsi que par l'indépendance requise pour la compléter. Cette stratégie apparaît judicieuse (Matza & al., 2004 ; Wallander & al., 2001) mais représente certains défis méthodologiques et pratiques (Matza & al., 2004).

3.3.2. Le niveau de développement cognitif de l'enfant

L'auto-évaluation des enfants nécessite, de leur part, non seulement la compréhension de la demande mais également la capacité à formuler une réponse (Wallander & al., 2001). Ces éléments sont fonction du niveau de développement de l'enfant, ils évoluent au fil des âges mais également selon la pathologie. Les questions posées doivent donc tenir compte de ce niveau de développement de l'enfant (Manificat & Dazord, 1997). Ainsi, les outils destinés aux plus jeunes devraient fournir moins d'options de réponses que ceux destinés aux plus âgés. Malheureusement, il ne semble pas y avoir de base empirique indiquant l'âge ou, mieux encore, le niveau de compétence développementale pour lequel un type de format particulier de réponses est adapté. Notons néanmoins que les enfants de plus de huit ans se montrent capables d'utiliser avec pertinence des échelles de type Lykert à cinq et sept rangs alors que les enfants plus jeunes tendent préférentiellement à opter pour les réponses extrêmes (Rebok & al., 2001).

Le niveau de développement cognitif de l'enfant englobe différents facteurs qui se révèlent être sources de limitations. Parmi ceux-ci, nous pouvons citer :

- **La notion de temps :** beaucoup de mesures de qualité de vie font reposer leur évaluation sur des expériences s'étalant sur une période de temps spécifique, comme la semaine ou le mois précédent. D'autres, par contre, ne fournissent pas cette structure temporelle et permettent dès lors la prise en considération d'expériences ou d'événements relatifs à des périodes susceptibles d'influencer l'évaluation de l'enfant (Wallander & al., 2001). L'habileté de l'enfant à répondre à l'exigence d'une structure temporelle est influencée par des différences développementales dans, par exemple, la perception du temps et de la mémoire. (Wallander & al., 2001). C'est ainsi qu'un

jeune enfant aura tendance à établir son jugement sur les données de l'instant présent (Manificat & al., 1993). Lors d'une étude explorant l'évaluation de la qualité de la perception des enfants quant à leur santé, Rebok et al. (2001) ont démontré que des enfants de plus de huit ans étaient capables d'utiliser avec justesse des repères temporels tels qu'une semaine ou un mois.

- **Les capacités mnésiques** : un événement désagréable peut, chez le très jeune enfant, avoir un impact ponctuel mais, contrairement à l'adulte, peu de retentissement dans l'appréciation ultérieure de son état de bien-être subjectif (Manificat & al., 1993).
- **L'énonciation de réponses stéréotypées** : certains enfants tendent à choisir, de manière quasi systématique, la première réponse parmi plusieurs choix possibles (Manificat & al., 1993).

3.3.3. Les capacités d'attention

La durée de mobilisation attentionnelle varie en fonction de l'âge de l'enfant. Les capacités d'attention d'un enfant de quatre ans sont effectivement différentes de celles d'un enfant de huit ans ou, plus encore, d'un adolescent de quinze ans. Le questionnaire proposé devra tenir compte de cet aspect et sa durée de remplissage devra nécessairement se situer en deçà des capacités d'attention de l'enfant (Manificat & Dazord, 1997). Généralement, les enfants plus âgés sont capables de compléter des mesures plus longues que les enfants plus jeunes (Matza & al., 2004).

3.3.4. La dépendance de l'enfant

L'enfant est dépendant d'un point de vue physique, psychique et juridique, et ce, d'autant plus qu'il est jeune. Dans le cadre d'une évaluation de la qualité de vie infantile, cet état de dépendance a deux conséquences principales :

- Premièrement, il entraîne de multiples et étroites interactions entre la qualité de vie d'un enfant et celle de ses parents. La relation éducative correspond à une relation fondamentale de sujétion de l'enfant vis-à-vis de l'adulte et de projection de l'adulte sur l'enfant de ses émotions, de ses désirs et de ses projets (Manificat & al., 1993).

Dès lors, il se révèle parfois utile d'entreprendre une évaluation parallèle de la qualité de vie de l'enfant et de celle de ses parents (Manificat & Dazord, 1997).

- Deuxièmement, il nécessite un ajustement des procédures d'administration à l'âge de l'enfant. C'est ainsi que les enfants plus jeunes requièrent la présence d'interviewers pour les assister au niveau de la lecture des questionnaires, de la compréhension des procédures d'administration ainsi qu'au niveau de la nécessité d'une attention prolongée sur la tâche. Les enfants plus âgés se révèlent, quant à eux, capables de compléter les questionnaires avec une plus grande indépendance (Matza & al., 2004).

Précisons, pour clôturer ce paragraphe, que l'utilisation d'interviewers est préférée à la présence des parents car celle-ci risquerait de biaiser les réponses, l'évaluation par l'enfant de sa qualité de vie risquant d'être influencée par les attentes parentales et leurs a priori (Connolly & Jonhson, 1999).

3.3.5. La capacité à se prononcer sur son état de satisfaction

Cet élément touche à la question de savoir si un enfant est capable de reconnaître en lui des états émotionnels différents, de rapporter l'un d'eux à une situation ou circonstance évoquée, et enfin de l'exprimer, de le communiquer. Manificat et Dazord (1997) énoncent qu'à partir de 7-8 ans, les enfants sont capables de porter un jugement sur un ensemble de situations semblables afin d'en dégager la tonalité émotionnelle moyenne. Auparavant, le point de vue exprimé par l'enfant se situe nettement dans l'ici et maintenant et se trouve fortement influencé par le contexte présent. Néanmoins, le jeune enfant apparaît déjà capable de reconnaître des états émotionnels différents.

Malgré cette capacité établie de l'enfant à exprimer son état de satisfaction, Wallander et al. (2001) se posent la question de la pertinence de l'enfant. Cette interrogation touche au manque d'informations obtenues par les enfants eux-mêmes concernant ce qui constitue une vie de qualité. Peu de recherches se sont penchées sur leurs opinions et leurs idéaux. Dès lors, l'importance relative qu'ils accordent aux différents stades de la vie est peu connue.

4. Les questionnaires de qualités de vie

4.1. Introduction

Dans la littérature relative à l'évaluation de la qualité de vie et de la qualité de vie liée à la santé, deux types extrêmes d'outils peuvent être distingués : les outils génériques et les outils spécifiques. Eiser et Morse (2001) ont passé en revue la littérature relative aux mesures de qualité de vie chez l'enfant s'étendant de 1980 à 1999. Cette compilation est particulièrement intéressante car elle constitue l'étude la plus récente trouvée lors de nos recherches. De plus, elle reflète l'ensemble des outils existants, en ne se focalisant donc pas uniquement, par exemple, sur les outils génériques comme l'étude de Harding (2001) ou encore, plus récemment celle de Rajmil et al. (2004). Le résultat de leur recherche est présenté sous forme schématique ci-dessous (figure 2).

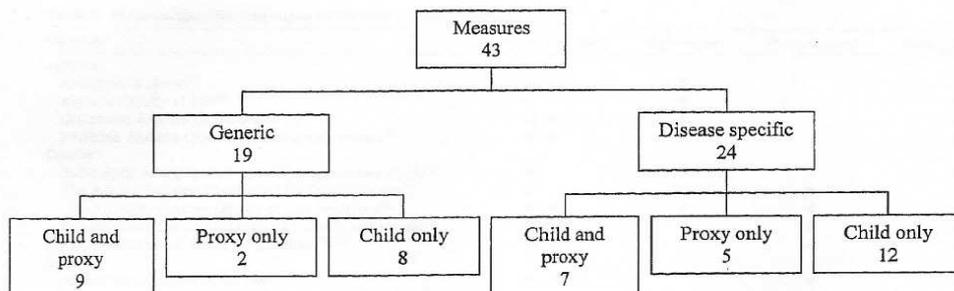


Figure 2 : Analyse du nombre de mesures extraites et classifiées comme générique ou spécifique à une maladie et en fonction de la personne qui fournit les réponses.

Une étude plus récente (Nathan, Furlong & Barr, 2004) a proposé de distinguer un troisième type d'outil, à savoir les outils modulaires qui conjuguent éléments génériques et éléments spécifiques.

Nous allons donc aborder séparément chacun de ces trois types d'outils en explicitant leurs avantages et inconvénients respectifs. Pour rendre nos propos plus concrets, nous allons également les illustrer.

4.2. L'outil général

Les mesures génériques s'adressent à tout individu, qu'il soit ou non en bonne santé (Rodary, 2000). Elles permettent donc d'établir des comparaisons tant à travers des groupes d'enfants malades qu'entre des groupes d'enfants malades et des groupes d'enfants sains. De telles informations peuvent peser dans les prises de décisions relatives à l'octroi d'allocations de ressources au sein des services sociaux, de l'éducation et de la santé (Eiser, 1997). En outre, la possibilité d'employer ces mesures avec des enfants en bonne santé leur permet d'être basées sur de grands échantillons et d'établir des normes (Eiser, 1997). Le principal désavantage de ce type d'outil touche à son manque de sensibilité. En effet, l'outil général peut ne pas être sensible aux changements mineurs dans le fonctionnement d'un enfant. De plus, il est susceptible de ne pas aborder des aspects spécifiques de la maladie qui sont pourtant cliniquement pertinents dans la vie de l'enfant (Harding, 2001 ; Patrick & Erikson, 1993 cité par Levi & Drotar, 1998).

Le « **Child Health Questionnaire** » (CHQ) est un outil générique de qualité de vie évaluant le bien-être physique, émotionnel et social de l'enfant. Ruperto et al. (2001) le considèrent comme le meilleur exemple d'outils génériques. Il est utilisable pour tous les enfants, quelle que soit leur pathologie. Développé par Landgraf et al., cet outil se constitue de 87 items couvrant 12 concepts, ces derniers étant le fonctionnement physique (9 items), le rôle social-physique (3), les perceptions relatives à la santé générale (12), la douleur corporelle (2), le rôle social-émotionnel (3), le rôle social-comportemental (3), l'estime de soi (14), la santé mentale (16), le comportement (17), les activités familiales (6), la cohésion familiale (1) et enfin le changement dans la santé (1). Le type de score produit se présente donc sous forme de profils et non d'index (Connolly & Johnson, 1999). Deux versions existent: l'une est complétée par les parents (enfants âgés de 5 à 18 ans) et l'autre par l'enfant lui-même (enfants âgés de plus de 10 ans). La version pour les parents, composée de 14 concepts dont 10 sont ciblés sur la version enfant, est fréquemment utilisée et a été traduite en plusieurs langues (Langraf & al., 1998 ; Ruperto & al., 2001). Cet outil présente de bonnes propriétés de validité et de fiabilité. Harding (2001) regrette néanmoins qu'aucune mesure qualitative n'y soit insérée.

4.3. L'outil spécifique

Les mesures spécifiques concernent les individus atteints d'une maladie donnée : asthme, diabète, cancer, ... (Rodary, 2000). Elles se révèlent particulièrement utiles en tant que mesure des problèmes spécifiques à une maladie, fonction, population ou traitement (Levi & Drotar, 1998). Elles offrent l'avantage d'être plus sensibles aux implications des différents traitements et sont probablement plus appropriées tant pour évaluer les interventions que pour comparer l'impact de traitements alternatifs (Eiser, 1997). Pour cette raison, elles sont souvent utilisées dans les essais cliniques (Matza & al, 2004). Néanmoins, ces mesures ne sont pas complètes et ne permettent pas l'établissement de comparaisons de la qualité de vie parmi les enfants et les adolescents souffrant de maladies différentes (Levi & Drotar, 1998). Wallander et al., 2001 ne recommandent aucune mesure spécifique à une maladie. Si ces mesures peuvent être utiles, elles n'informent pas sur la qualité de vie. Selon ces auteurs, la qualité de vie doit être considérée comme une construction applicable à tous les enfants, les standards de qualité de vie étant universels.

Le « **Minneapolis-Manchester Quality of Life-Youth Form** » (MMQL-YF) est un outil multi-dimensionnel récent d'auto-évaluation, conçu pour évaluer spécifiquement la qualité de vie d'enfants âgés de huit à douze ans survivant d'un cancer (Bhatia & al., 2004). Il définit la qualité de vie liée à la santé en termes d'impact de la maladie et du traitement sur le fonctionnement physique et psychologique d'une personne mais aborde également la vie d'un point de vue général. Ce questionnaire se compose de 32 items dont l'analyse a permis de dégager 4 sous-échelles, à savoir : le fonctionnement physique (6 items), le fonctionnement psychologique (8), les symptômes physiques (10) et enfin le dynamisme familial/la vision de la vie (8). A chaque échelle est attribué un score variant de 1 à 5. Un score total de qualité de vie peut aussi être obtenu (Shankar & al., 2005). Des résultats élevés indiquent un impact négatif minime de la maladie et par conséquent une qualité de vie liée à la santé plus élevée. L'analyse des données par Bhatia et al. (2004) fournit des preuves de validité et de fiabilité du MMQL-YF en tant qu'outil d'auto-évaluation compréhensif, multi-dimensionnel pour mesurer la qualité de vie liée à la santé chez les enfants survivant d'un cancer. Notons que cet outil constitue une des trois versions disponibles, la deuxième étant adaptée aux adolescents (13 à 20 ans) et la troisième aux adultes (21 à 55 ans).

4.4. L'outil modulaire

L'outil modulaire conjugue éléments génériques et éléments spécifiques, ce qui permet de combiner les avantages des deux approches. Cette perspective a été énoncée par certains auteurs dans le cadre de recherches adultes (Bowling, 1995 cité par Levi & Drotar, 1998 ; Harding 2001; Patrick & Deyo, 1989 cité par Levi & Drotar, 1998) mais n'a été développée comme troisième type d'outil chez l'enfant, à notre connaissance, que par Nathan et al. (2004).

Le « **Pediatric Quality of Life Inventory** » (**PedsQL**) constitue l'échelle modulaire la plus communément utilisée (Nathan & al., 2004). Le modèle de mesure PedsQL développé par Varni et al. inclut en effet :

- **Une échelle générique de qualité de vie relative à la santé** : the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. Développé par Varni et al. à la fin des années 90 dans le cadre de l'oncologie pédiatrique, il a néanmoins été désigné comme outil générique, destiné à une utilisation en tant qu'instrument non catégorique (Varni, Seid & Rode, 1999). Cet outil s'est enrichi à travers ses versions successives et se retrouve actuellement dans sa version 4.0. Celle-ci se compose de 23 items contribuant à 4 sous-scores : le fonctionnement physique (8 items), le fonctionnement émotionnel (5), le fonctionnement social (5) et le fonctionnement scolaire (5) (Varni, Burwinkle, Katz, Meeske & Dickinson, 2002). Le fonctionnement physique peut aussi être considéré comme un score distinctif relatif aux données de santé physique, les trois autres types de fonctionnements exprimant quant à eux des données de santé psychosociale (Varni, Seid & Kurtin, 2001). Chaque item est évalué sur une échelle de type Lykert en cinq points, de 0 (jamais un problème) à 4 (presque toujours un problème) et acquiert, après transformation, une valeur chiffrée comprise entre 0 et 100. Plus le score est élevé, plus la qualité de vie est bonne. Un score total de qualité de vie peut aussi être calculé. Cet outil est considéré comme une mesure de qualité de vie pour enfants particulièrement prometteuse (Wallander & al., 2001). Il satisfait à des critères fort importants tels que la brièveté, la disponibilité de formes parallèles pour l'enfant et le parent, ainsi que la présence de versions appropriées à l'âge de l'enfant. De plus, ses qualités psychométriques ont été démontrées au sein de populations recrutées dans des services médicaux (Varni, Burwinkle, Seid & Skarr, 2003 ; Varni & al., 2001). Tous

ces éléments contribuent à une utilisation fréquente de l'outil dans la littérature et au développement de versions non anglaises au sein de nombreux pays (Upton & al., 2005). Pour Eiser, Vance, Horne, Glaser et Galvin (2003), cet outil constitue la meilleure mesure actuellement disponible pour déterminer la qualité de vie d'enfants ayant survécu à un cancer.

- **Des modules spécifiques centrés sur une pathologie** telle que les problèmes rhumatologiques (Varni, Seid & al., 2002), la fatigue et le cancer (Varni, Burwinkle, Katz, Meeske & Dickinson, 2002), les diabètes de type I et de type II (Varni, Burwinkle, Jacobs & al., 2003), l'asthme (Varni, Burwinkle, Rapoff, Kamps & Olson, 2004). Un module spécifique mesurant l'impact des conditions de santé pédiatrique chronique sur les parents et la famille a également été développé récemment (Varni, Sherman, Burwinkle, Dickinson & Dixon, 2004).

Pour Wallander et al. (2001), l'ajout possible de modules spécifiques constitue une perspective intéressante permettant d'éviter la confusion entre la notion de qualité de vie générale et d'autres termes tels que « qualité de vie liée à la santé » et « qualité de vie spécifique à une maladie ». Néanmoins, ils suggèrent de les nommer « impact de la maladie ».

Chapitre 2 : Construction d'un outil de qualité de vie pour enfants : l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour enfants

1. Introduction

Dans le cadre de ce chapitre, nous allons aborder tout le processus et les réflexions ayant mené à l'élaboration de l'outil de qualité de vie à visée clinique adapté à l'enfant. Cette construction constituant l'essence même de ce mémoire, il nous paraissait opportun de la développer en profondeur dans un chapitre plutôt que de l'inclure dans notre partie méthodologique.

Le travail de construction s'est inscrit dans une perspective d'adaptation d'un outil existant chez l'adulte, à savoir l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie. Celui-ci consiste en un questionnaire « imagé » recouvrant, dans sa version actuelle (Dupuis, Taillefer, Rivard, Roberge & St-Jean, 2001), vingt-huit domaines de vie. Il permet d'appréhender non seulement l'importance accordée par le sujet à différents domaines de sa vie, mais également la réalité (« où suis-je ? »), les buts personnels souhaités (« où voudrais-je être ? ») ainsi que la capacité du sujet à se projeter dans le futur. Notre désir était d'essayer de respecter au mieux cette trame de l'ISQV adulte tout en tenant compte de la spécificité d'une mesure chez l'enfant.

L'utilisation et l'adaptation de l'ISQV ont permis de rencontrer certains de nos objectifs. En effet, il nous semblait important, conformément à ce qui a été écrit au sein du chapitre précédent discutant du concept de qualité de vie, que l'outil développé prenne en compte :

- l'avis de l'enfant lui-même à propos de sa qualité de vie (il devait donc s'agir d'un auto-questionnaire) ;
- le caractère multidimensionnel de la qualité de vie des enfants ;
- la dimension subjective de la qualité de vie.

Avant tout ce travail, nous nous sommes interrogés quant à la faisabilité et à la pertinence d'une telle adaptation. Si celle-ci nous semblait pouvoir se révéler riche eu égard à l'intérêt de la version adulte, il était primordial de s'assurer que les enfants avaient accès au concept de

qualité de vie tel qu'abordé par Dupuis et al. Consultant la littérature, nous nous sommes retrouvés confrontés au peu de recherches sur le sujet. Les auteurs adoptant une perspective se rapprochant de celle envisagée dans ce travail sont ceux de l'AUTOquestionnaire Qualité de vie Enfants Imagé (Manificat & Dazord, 1997). De plus, à la lecture de leurs travaux, nous nous sommes rendu compte qu'avant de s'intéresser à l'enfant, leur équipe avait mis au point un questionnaire adulte, le Profil de Qualité de Vie Subjective. Celui-ci et les concepts associés font partie de données que Dupuis et al. ont pris en compte et sur lesquelles ils ont réfléchi lors de l'élaboration de leur propre modèle de qualité de vie. C'est pour ces raisons que nous avons décidé d'investiguer plus particulièrement les recherches de Dazord et al. Celles-ci nous ont fourni beaucoup d'informations utiles concernant les aspects particuliers de l'évaluation de la qualité de vie chez l'enfant et des domaines à y inclure. Elles nous ont également apporté des données démontrant la possibilité de questionner l'enfant lui-même à propos de sa qualité de vie. Leur questionnaire se compose d'une échelle fermée (vingt-six items) et d'une question ouverte. Nous nous sommes plus particulièrement intéressés à l'échelle fermée, explorant la satisfaction des enfants à l'aide de paliers imagés dans différents domaines de leur vie.

2. L'Inventaire Systémique de Qualité de Vie

2.1. Modèle de qualité de vie

Dupuis et al. (1989) ont établi un modèle dans lequel l'état du sujet correspond à l'intégration des différentes variables biopsychosociales du moment. Le sujet y est abordé dans ses dimensions physiques, sociales et interpersonnelles (Etienne & Fontaine, 1997).

Pour établir ce modèle intégratif biopsychosocial du sujet, Dupuis et al. (1989) se sont basés sur l'approche systémique et en ont repris quatre composantes principales :

- a) **Le but** : le but correspond à l'essence de nos comportements, c'est ce qui leur confère du sens. Nos comportements sont toujours contrôlés par nos buts et sont toujours orientés vers un but.
- b) **Le contrôle** : le contrôle ne peut s'envisager sans référence au concept de but. Il correspond à la recherche et au maintien d'un état désirable présélectionné (un but) par

l'intermédiaire d'actions sur l'environnement. Des actions seront toujours entreprises, soit afin de maintenir l'homéostasie du système si l'état correspond au but, soit afin de réduire l'écart existant entre l'état et le but. Le sujet perçoit le contrôle quand ses efforts vont dans la direction de ses buts. Ceci permet de comprendre le postulat des auteurs relatif au contrôle des comportements par l'ensemble des buts.

c) *Les boucles de rétroaction positive et négative :*

- Les boucles de rétroactions sont dites *négatives* quand 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 sont dites *positives* quand 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 mettant en jeu des boucles de rétroactions positives surpasse ceux générant de la satisfaction, le sujet risque de développer un sentiment à long terme d'inefficacité accompagné de frustration, de colère et d'hostilité.

d) *L'ordre hiérarchique des domaines de vie :* dans un système de contrôle où chaque domaine de vie est associé à une boucle de rétroaction (positive ou négative), il apparaît nécessaire que le sujet soit capable d'établir des priorités par rapport aux différents domaines de sa vie. Si tel n'est pas le cas, cela risque d'entraîner des conflits générateurs de stress (figure 3).

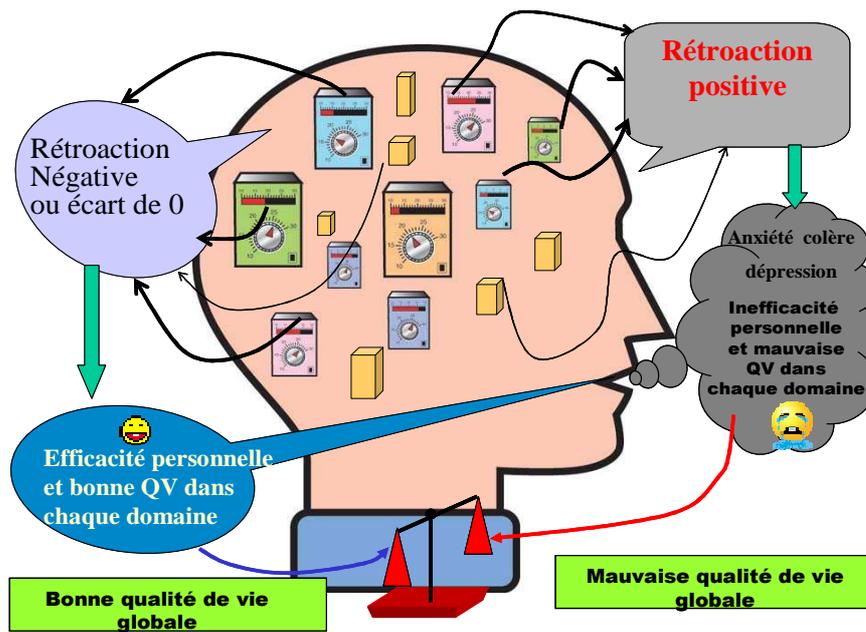


Figure 3 : Modèle global de la hiérarchie des domaines de vie et des conséquences des rétroactions positives et négatives (Dupuis & Martel, 2005).

La figure 4 présentée ci-dessous permet de reprendre les différents éléments associés à l'évaluation par le sujet de chaque domaine de vie ainsi que les liens existant entre ces éléments, de manière synthétique et schématique.

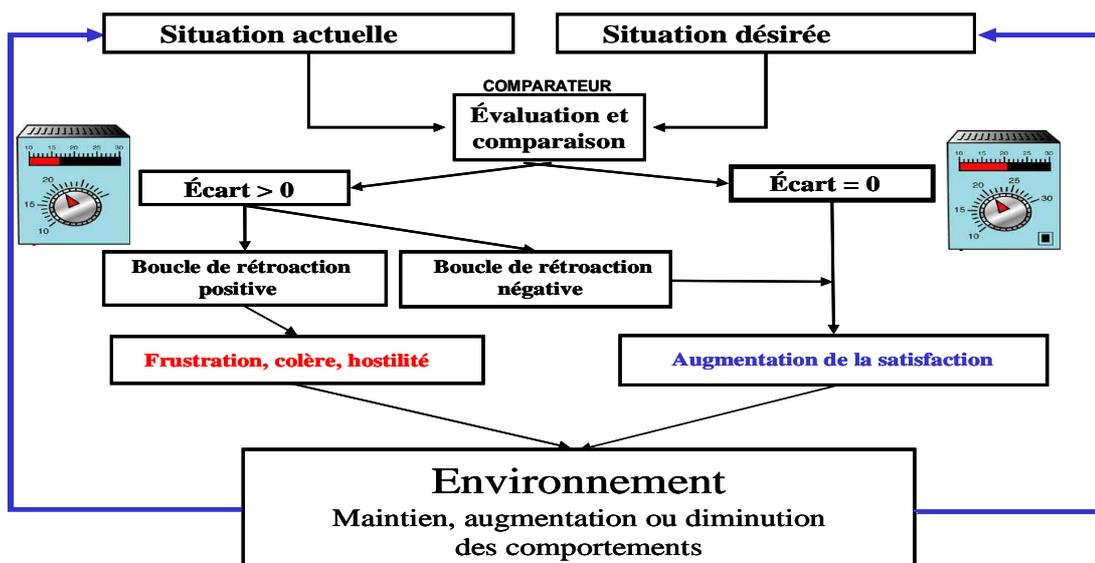


Figure 4 : Le modèle du mécanisme de poursuite des buts et conséquences psychologiques immédiates de la non atteinte des buts (Dupuis & Martel, 2005).

Pour être complet, notons qu'Hyland (1992) distingue deux types de conceptualisation de la qualité de vie : l'approche causale et l'approche à multiples facettes. Le modèle développé par Dupuis et al. (1989) s'inscrit dans le cadre d'une conceptualisation causale de la qualité de vie (Etienne, 1997). Celle-ci envisage la qualité de vie comme une séquence causale d'états psychologiques dans laquelle les symptômes perçus engendrent des problèmes responsables d'évaluations. Cette séquence causale est une interaction complexe entre la morbidité et les facteurs psychologiques.

2.2. Définition de la qualité de vie

Le modèle et ses concepts spécifiés, il apparaît opportun de fournir la définition de la qualité de vie proposée par Dupuis et al. (1989). Selon ces auteurs, « la qualité de vie, à un moment donné, est un état qui correspond au niveau atteint par une personne dans la poursuite de buts organisés hiérarchiquement par elle ».

2.3. L'outil ISQV

2.3.1. Présentation de l'outil

Sur base de la définition et du modèle présentés ci-dessus, Dupuis et son équipe 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. La version qui a servi de base au travail d'adaptation à une version enfant comprend vingt-huit domaines, répartis en neuf catégories principales : la santé physique, le fonctionnement cognitif, l'environnement social et familial, les relations de couple, les loisirs, le travail, le travail domestique, le fonctionnement affectif et le fonctionnement spirituel (annexe 1).

Dans la première partie du questionnaire, chaque domaine est envisagé au travers de deux encadrés (figure 5) :

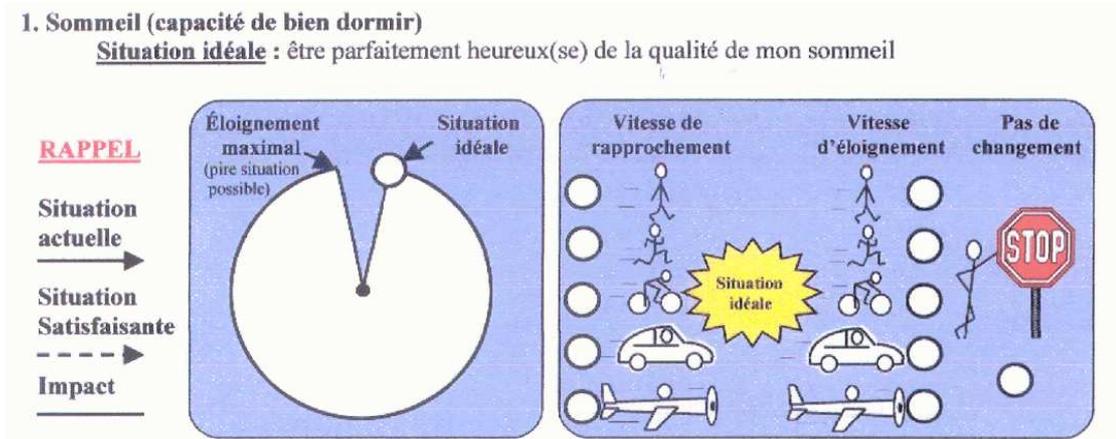


Figure 5 : La représentation du domaine « sommeil » de l'ISQV, selon Dupuis & al., 2001.

Avant toute question, chaque domaine est préalablement défini, et pour chacun, une situation idéale est proposée au sujet, en se référant à l'idée que l'idéal serait d' « être parfaitement heureux » (introduction de la notion de bonheur). Les auteurs soulignent l'importance, lors de l'énonciation des consignes, de bien préciser au sujet que cette situation idéale constitue ce à quoi toute personne aspire, sans que ce soit nécessairement atteignable.

Dans l'encadré de gauche, un cadran de type « Visual Analog Scale », c'est-à-dire une échelle d'appréciation de 0 à Idéal est présentée au sujet. L'expérimentateur lui demande de situer à l'aide de différentes flèches :

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

Les auteurs postulent que plus l'écart entre l'Etat Actuel et le But est important, plus l'incertitude augmente. Il est à noter que le sujet dispose les flèches à sa guise, l'Etat Actuel pouvant être inférieur, identique ou même supérieur au But. La superposition des deux flèches indique que le sujet est satisfait de sa situation actuelle.

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 »).

Dans l'encadré de droite, le sujet a l'occasion d'indiquer si sa situation actuelle est stable, se rapproche ou au contraire s'éloigne de la situation idéale. 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.

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 6).

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"/>						
2. Capacités physiques _____	<input type="radio"/>						
3. Alimentation _____	<input type="radio"/>						

Figure 6 : Les domaines de vie et leur priorité, selon Dupuis & al., 2001.

L'importance accordée influence l'impact de l'incertitude, les rangs de 1 à 3 augmentant cet impact de l'incertitude et les rangs de 4 à 7 le diminuant (Etienne, 1997).

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 : l'Etat, le But, l'Ecart, le Conflit et l'Impact.

En conclusion, 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 (Conradt & al., 2002, cité par Barchiesi, 2002).

Cet outil n'apparaît donc pas comme la simple somme des mesures de qualité de vie dans divers domaines mais envisage chaque aspect de sa définition (Etienne, 1997). Il s'agit d'un questionnaire pouvant être catégorisé comme subjectif et global (Duquette, Dupuis & Perrault, 1994).

2.3.2. Qualités psychométriques de l'ISQV

Les données psychométriques les plus récentes pour la version à vingt-huit domaines de vie (Dupuis & al., 2005) ont été établies à l'aide de trois groupes de sujets : des sujets sains (N1=158 ; N2=60), des patients recevant une chirurgie cardiaque de valve (N=64) et enfin, des patients soumis à une dilatation coronarienne (N=60). Les sujets « normaux » ont été vus deux fois à deux semaines d'intervalle. Les patients recevant une chirurgie cardiaque de valve ont été évalués avant l'intervention et 3 mois après alors que les patients soumis à une dilatation coronarienne l'ont été avant la dilatation et six semaines après.

La cohérence interne globale de l'ISQV est de 0,87. Plus spécifiquement, les neuf sous-échelles présentent une cohérence interne satisfaisante (de 0,59 à 0,88) et sont relativement indépendantes les unes des autres. La fidélité test-retest est excellente (0,86). Les versions anglaise et française sont équivalentes ($p = 0,9$). L'ISQV démontre une très bonne sensibilité au changement. Pour les patients atteints d'une pathologie valvulaire, tous les scores de l'ISQV, hormis l'affectivité, révèlent un changement significatif dans le temps ($p < 0,001$). Pour les patients ayant subi une dilatation coronarienne, seuls les domaines du travail et de l'affectivité ne révèlent pas de modifications significatives avec le temps ($p < 0,001$, hormis pour le score global où $p < 0,01$). De plus, l'ISQV se distingue d'autres construits théoriques tels que la dépression, l'anxiété, la santé, la détresse psychologique, la satisfaction au travail, le stress au travail ainsi que la désirabilité sociale. Tout en s'en distinguant, il leur est associé dans une certaine mesure. Ces dernières données ont été obtenues par l'étude des corrélations entre l'ISQV et ces mesures de santé physique et mentale (par exemple, dans le cadre de la

dépression, la corrélation a été établie avec l'Echelle de Dépression de Beck). Elles confirment donc les résultats trouvés pour la version à trente domaines (Duquette & al, 1994).

Un tableau des données normatives de l'ISQV établies auprès de 300 sujets sains est annexé à ce mémoire (annexe 2).

2.3.3. Avantages de l'ISQV

A la lecture des articles décrivant l'ISQV, nous avons relevé différents avantages reliés à cet outil ainsi qu'au modèle systémique auquel il est intimement lié. En effet, l'ISQV :

- repose sur une définition opérationnelle non issue de l'énumération de ses dimensions (Dupuis & Martel, 2005). Cette définition est basée sur la capacité à poursuivre les buts fixés et réintroduit la notion de bonheur (Duquette & al., 1994).
- Il différencie la qualité de vie tant des conditions psychologiques que des effets et symptômes d'une médication ou d'un traitement (Duquette & al., 1994). Dupuis et al. (2000) précisent que les situations médicale, psychologique et sociale sont considérées comme des dimensions influençant la qualité de vie et non comme une partie de la définition de la qualité de vie. De plus, de manière globale, l'ISQV permet de distinguer la qualité de vie des facteurs qui l'influencent (Dupuis & Martel, 2005).
- Il établit une distinction entre la mesure de la qualité de vie et les mesures objectives et subjectives de santé (Dupuis & Martel, 2005).
- Il procure une évaluation personnalisée, en tenant compte des buts et des priorités de chaque sujet. Les réévaluer peut constituer une ébauche de stratégies d'intervention (Dupuis & Martel, 2005). L'évaluation fait donc référence au plan de vie du sujet (Dupuis & Martel, 2005 ; Dupuis & al., 2000). Cette stratégie de mesure de ces réalités subjectives pourrait représenter une solution au dilemme « objectif-subjectif », souvent débattu dans le cadre de mesures de la qualité de vie (Etienne, 1997).
- Il intègre l'impact de la maladie comme une mesure de résultat et la considère comme un indicateur important dans la qualité de vie (Hyland, 1992 cité par Etienne, 1997).
- Il offre la possibilité d'établir des comparaisons entre plusieurs populations différentes (Dupuis & Martel, 2005).
- Il permet, par sa façon d'envisager et d'évaluer la qualité de vie, de cibler l'intervention sur les domaines de vie où existe un écart important.

- Sa structure théorique permet l'ajout d'items ou de dimensions spécifiques non couverts par les items existants (Duquette & al., 1994).
- Les scores d'Etat, de But et de Conflit de l'ISQV sont spécifiques et bien distincts (Duquette & al., 1994).

2.3.4. Inconvénients de l'ISQV

L'ISQV peut paraître moins précis que des questionnaires objectifs et standards. En réponse à cette critique potentielle, Dupuis et al. (1989) se posent la question de savoir ce qui semble le plus important : bénéficier de réponses précises à des questions mal conçues ou récolter des réponses plus vagues à de bonnes questions ? De plus, Dupuis (1987, cité par Mélard, 2001) note qu'une précision objective n'est pas une garantie de bonne évaluation du phénomène. Dès lors, Dupuis et al. (1989) préfèrent opter en faveur d'améliorations d'une mesure d'un phénomène subjectif plutôt que pour la constitution d'une façon objective d'évaluer un phénomène subjectif.

L'utilisation de l'ISQV au sein de populations âgées dans le cadre d'un mémoire de fin d'études (Devos, 2005) a été source de critiques. La longueur des consignes a engendré, chez la plupart des sujets, un a priori négatif quant à la difficulté à compléter le questionnaire. Ensuite, le format des réponses (échelle de type « VAS » sous forme de cercle et réponses à l'aide de flèches) a eu tendance à les déconcerter. De plus, un septième des sujets, ayant l'impression que leur situation ne pourrait plus s'améliorer, s'est senti désarçonné face à la question du « But ».

Nous terminerons ce paragraphe par une critique plus générale. En effet, l'emploi d'un outil de qualité de vie tel que l'ISQV nécessite, de manière logique, l'accès du sujet au concept. Or, son évaluation au sein de populations de sujets déments soulève certains problèmes méthodologiques en regard de la technique de collecte des données et du contenu de l'instrument utilisé (Di Notte & al., in press). Ces auteurs regrettent l'absence de méthode unique idéale ou d'instrument pour évaluer la qualité de vie de sujets déments. Or, cette évaluation apparaît importante et nécessaire.

3. L'AUtoquestionnaire Qualité de vie Enfants Imagé

3.1. Contexte de sa création

L'AUQUEI a été mis au point en référence à un questionnaire adulte, le Profil de Qualité de Vie Subjective (PVQS). Celui-ci se centre sur le vécu subjectif des patients, indépendamment de leur contexte objectif de vie (Dazord, 2002).

Pour appréhender la qualité de vie subjective ainsi que le vécu des sujets, l'équipe de recherches de l'INSERM (à la base du PVQS) a adopté un modèle utilisant la notion de « buts de vie ». Dans ce modèle, une place importante est accordée au degré de satisfaction ressentie, au degré d'importance attribué aux domaines ainsi qu'aux attentes les concernant (Dazord, Mercier, Manificat & Nicolas, 1995). Ces dernières apparaissent comme particulièrement révélatrices de la qualité de vie. Une telle perspective implique nécessairement une référence exclusive à l'expérience vécue intérieurement par chaque sujet et s'inscrit dans le cadre d'auto-évaluations.

Ce questionnaire, comme son nom l'indique, envisage des profils de qualité de vie plutôt que des indices, la qualité de vie se révélant être plurifactorielle. Quatre domaines principaux sont investigués au travers de vingt-sept items (au minimum) : la santé (dimension somatique et corporelle), la vie relationnelle, le domaine psycho-affectif et les conditions matérielles de vie. Qualité de vie et santé ne sont donc pas synonymes, le concept de qualité de vie se révélant plus large que celui de santé.

Sans entrer dans les détails, notons tout de même que cet outil a été validé et testé sur plus de 13.000 sujets, tant auprès de sujets présentant des pathologies somatiques ou psychiatriques qu'auprès de sujets « tout venant » (Dazord, 2002).

Pour ses auteurs, le PVQS s'inscrit dans une approche satisfaisante sur le plan éthique puisqu'il reflète le point de vue directement rapporté par le patient en dehors de tout cadre nosographique. Cet outil, utilisable dans toute démarche thérapeutique, permet de mieux connaître certaines populations et leurs besoins. Comme les approches médicales classiques, il offre la possibilité de suivre les patients. Ce suivi permet dès lors d'obtenir des informations à propos des effets des thérapeutiques et de différencier certains traitements. De plus, il fournit

quelques éclairages nouveaux sur la psychopathologie des patients, ce qui permet une meilleure compréhension de la réussite ou de l'échec de prises en charge thérapeutiques.

L'adaptation de ce questionnaire à l'enfant a été réalisée plus spécifiquement à partir du questionnaire pour patients psychotiques (Baker & Intaglianta, 1982) suite à l'engouement suscité par cette approche auprès des cliniciens d'adultes et à l'envie des pédiatres de disposer d'un outil adoptant la même perspective (Dazord & al., 2000). Cet intérêt s'explique en grande partie par le peu d'outils prenant en compte l'avis de l'enfant lui-même à propos de sa qualité de vie. Or, cet avis est particulièrement important et instructif étant donné le caractère très subjectif, pour ces auteurs, de la mesure de la qualité de vie.

Pour la mise au point d'un tel outil chez l'enfant, les auteurs ont dû obtenir une réponse aux cinq questions suivantes (Manificat & Dazord, 2002) :

1. Quels sont, pour un enfant ou un adolescent, les éléments pertinents descripteurs de sa qualité de vie ?
2. Une approche par auto-questionnaire est-elle possible chez l'enfant, chez l'adolescent ?
3. Un enfant peut-il comprendre les questions posées, les paliers de réponses, et peut-il se projeter dans un questionnaire ?
4. Les informations recueillies sont-elles valables, réellement représentatives de la qualité de vie de l'enfant ?
5. Cette approche est-elle un apport pour les cliniciens ?

Situer l'AUQUEI dans son contexte d'élaboration, en développant tant les bases de sa création que les objectifs de ses auteurs, nous paraissait particulièrement important. L'énonciation de ces considérations nous permet d'envisager la définition de la qualité de vie ainsi que l'outil lui-même en étant imprégné de l'esprit de ses auteurs.

3.2. Définition de la qualité de vie

Manificat, Dazord, Cochat et Nicolas (1997) placent leur recherche dans une perspective de définition de la qualité de vie telle qu'envisagée par Patrick et Erickson. Pour ces derniers, le terme qualité de vie se réfère à « la satisfaction ressentie par un sujet dans les différents domaines de sa vie » (1987, cité par Manificat & al., 1997).

3.3. L'outil AUQUEI

3.3.1. Présentation de l'outil

L'AUQUEI s'inscrit, comme énoncé ci-dessus, dans le cadre d'une approche prenant en compte la dimension subjective de la qualité de vie. Il est catalogué comme outil générique de qualité de vie relié à la santé (Harding, 2001 ; Rodary, 2000). Il a été développé à partir de l'opinion des enfants avec une focalisation sur leur santé (Harding, 2001). Néanmoins, la qualité de vie évaluée ne doit pas être assimilée à l'état de santé de l'enfant. (Hodgkinson, d'Anjou, Dazord & Berard, 2002).

Cet outil, élaboré par Manificat et Dazord (1997), est un auto-questionnaire imagé destiné aux enfants de 4 à 12 ans. Il se présente comme un livret en demi-format et est constitué de deux parties complémentaires.

La première partie du questionnaire correspond à l'énonciation d'une question ouverte (figure 7) :

Quelquefois tu n'es pas content du tout	Quelquefois tu n'es pas content	Quelquefois tu es content	Quelquefois tu es très content
Dis pourquoi :	Dis pourquoi :	Dis pourquoi :	Dis pourquoi :
Et cela t'arrive :			
jamais <input type="checkbox"/>	jamais <input type="checkbox"/>	jamais <input type="checkbox"/>	jamais <input type="checkbox"/>
un peu <input type="checkbox"/>	un peu <input type="checkbox"/>	un peu <input type="checkbox"/>	un peu <input type="checkbox"/>
souvent <input type="checkbox"/>	souvent <input type="checkbox"/>	souvent <input type="checkbox"/>	souvent <input type="checkbox"/>
très souvent <input type="checkbox"/>	très souvent <input type="checkbox"/>	très souvent <input type="checkbox"/>	très souvent <input type="checkbox"/>
☞ Colorie les cases qui correspondent à ta réponse			

Figure 7 : La question ouverte de l'AUQUEI telle qu'énoncée et présentée à l'enfant.

Cette question ouverte propose à l'enfant quatre paliers de satisfaction. Ceux-ci sont représentés à l'aide de 4 visages qui expriment des états émotionnels différents, à savoir, respectivement : « pas content du tout », « pas content », « content » et « très content ». Pour

chacun d'entre eux, l'enfant doit puiser dans sa propre expérience afin de se représenter une situation vécue. Ceci l'amène donc à choisir lui-même des éléments qu'il considère comme étant pertinents pour mesurer son état de bien-être. Ce procédé se révèle particulièrement intéressant pour différentes raisons :

- Il amène l'enfant à regarder chacun des paliers, ce qui facilite chez celui-ci une bonne compréhension de la progression, en se représentant une situation type pour chacun d'eux. Ceci favorise donc, chez l'enfant, un étalonnage du questionnaire à partir de sa propre expérience.
- Il permet une vérification de la bonne compréhension du questionnaire par le biais de la cohérence des réponses de l'enfant lui-même.
- Il met en lumière les domaines spontanément évoqués par l'enfant. La récurrence de certains d'entre eux peut être considérée comme le signe d'éventuelles lacunes de l'échelle fermée. A ce sujet, signalons que les auteurs ont abouti à cette version de 26 items justement par le biais de l'analyse de réponses fournies par les enfants. En effet, initialement, ils n'avaient formulé que 9 items représentant leurs idées propres (Manificat & Dazord, 1997 ; Manificat & al., 1997).

L'analyse du contenu de ces réponses spontanées a dégagé 6 grandes catégories communes aux domaines de la satisfaction et de l'insatisfaction : affects, relations, éléments extérieurs, performances, activités et registre corporel (Manificat & al., 1997). Lors d'une étude ultérieure comparant des enfants en bonne santé et en situations de vulnérabilité (psychologique, sociale, somatique) (Dazord & al., 2000), l'analyse du contenu a révélé une catégorie supplémentaire, à savoir l'absence ou la présence de contraintes.

La deuxième partie du questionnaire est une échelle fermée de 26 items, un seul par page, explorant les relations familiales, sociales, l'activité (jeu, scolarité, loisirs), la santé, les fonctions (sommeil, alimentation) et la séparation (annexe 3). Pour chacun de ces items, l'enfant doit se positionner et choisir le visage correspondant le mieux à ce qu'il ressent face au domaine évoqué dans la question (figure 8). La cotation de chaque item varie de 0 (« très mécontent ») à +3 (« très content »).



Figure 8 : Question type posée à l'enfant dans la version fermée de l'outil.

Une analyse factorielle a regroupé les items en 4 grandes catégories : l'autonomie, les loisirs, les fonctions et la famille (Manificat & Dazord, 1997 ; Manificat & al., 1997).

3.3.2. Qualités psychométriques de l'AUQUEI

L'AUQUEI a fait l'objet d'études concernant ses propriétés psychométriques qui se sont révélées satisfaisantes (Dazord & al., 2000 ; Manificat & Dazord, 1997; Manificat & al., 1997). Celles-ci démontrent la faisabilité d'une étude de qualité de vie chez l'enfant à l'aide d'auto-questionnaires couvrant différents domaines de la vie de l'enfant. Plus précisément, l'échelle fermée est satisfaisante en termes de fidélité interne, de validité externe (concordance avec une échelle psychologique remplie par les mères) et de reproductibilité. De plus, ce questionnaire s'est révélé non seulement discriminant vis-à-vis de l'âge mais aussi capable de différencier les enfants porteurs d'une pathologie.

3.3.3. Avantages de l'AUQUEI

Outre l'intérêt spécifique déjà développé de l'échelle ouverte, cet outil, d'un point de vue global, présente certains avantages :

- Il est très bien accepté et d'emploi aisé.
- Il prend en considération le point de vue de l'enfant dès l'âge de quatre ans, tout en présentant par ailleurs de bonnes qualités psychométriques. Comme énoncé antérieurement, cette évaluation de la qualité de vie chez l'enfant à l'aide d'auto-questionnaire correspond à un intérêt pour ce type d'outils, très peu développés chez l'enfant.
- Il fournit des mesures qualitatives de satisfaction et d'émotions (Harding, 2001).

- Il inclut des questions relatives à la santé (Harding, 2001).
- Il s'inscrit dans une perspective d'évaluation des soins. Tout comme le PVQS, il peut fournir une meilleure compréhension de la manière dont les traitements sont vécus ainsi qu'apporter des informations complémentaires sur les stratégies d'adaptation (ou de non adaptation) présentes chez l'enfant soumis à un contexte particulier (Manificat & al., 1997). Cette information doit bien être comprise comme complémentaire et non substitutive à l'observation clinique.
- Il peut être employé dans un contexte de difficultés psychologiques ou sociales, ce qui constitue une démarche novatrice. L'impact de ces difficultés sur la qualité de vie de l'enfant ouvre la porte à une utilisation en tant qu'indicateur de l'évolution d'enfants placés dans de tels contextes.

3.3.4. Inconvénients de l'AUQUEI

L'AUQUEI constitue un questionnaire pour enfants de 4 à 12 ans développé dans une perspective de prise en considération de la dimension subjective de la qualité de vie. Or, cette notion ne peut guère être recherchée avant 7 ou 8 ans (Manificat & al., 1993). Manificat et Dazord (1997), tout en confirmant l'obstacle théorique, affirment que ce dernier n'empêche pas en pratique la réalisation d'études à condition de garder à l'esprit que le point de vue recueilli chez ces enfants de moins de 7-8 ans est dans l'ici et maintenant.

Les réponses fournies par l'enfant correspondent uniquement à leur situation actuelle (« dis comment tu es ? ») sans que celles-ci ne puissent être comparées à leurs attentes. Cette non prise en considération des attentes de l'enfant paraît quelque peu étonnante au vu de l'importance que semble accorder l'équipe de l'INSERM à ces données dans le cadre de l'évaluation du concept de qualité de vie.

Les réponses données par les enfants sont limitées aux quatre possibilités imagées, ce qui permet certainement d'obtenir des réponses représentatives de leur ressenti mais empêche, de par la catégorisation, toute modulation.

De plus, l'enfant n'a pas l'opportunité, dans le cadre de l'échelle fermée, de nuancer ses réponses en fonction de l'importance qu'il accorde aux différents domaines. Cette dernière

critique doit cependant être atténuée du fait de la constitution de l'échelle fermée à partir des réponses spontanées de l'enfant.

Concernant le contenu de ce questionnaire, Harding (2001) regrette l'absence de prise en compte des aspects environnementaux. Ce même auteur déplore l'inexistence de traduction anglaise de l'outil.

4. L'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour enfants¹

4.1. Notions préliminaires

Conformément à ce qui a été dit et décrit précédemment, l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour enfants se présente comme un outil élaboré en respectant la trame de l'ISQV adulte tout en tenant compte de la spécificité d'une mesure chez l'enfant. Il a été conçu, suivant le même principe que chez l'adulte, afin d'évaluer dans quelle mesure chaque enfant parvient à atteindre les buts qu'il se fixe dans différents domaines de sa vie.

Sa construction a été pensée dans le cadre de mesures chez des enfants de 9 à 12 ans. Cette catégorie d'âge correspond à un choix et se justifie d'une part, par l'absence d'accès à la dimension subjective de la qualité de vie avant 7 ou 8 ans (Manificat & al., 1993) et d'autre part, par la présence de thèmes différents à partir de l'adolescence et du passage à l'enseignement secondaire. Nous trouvant dans une phase expérimentale, nous avons préféré garder une barrière de sécurité, ce qui explique la non passation du test par des enfants âgés de 8 ans.

4.2. Création de l'outil

Nous basant sur la version adulte, des lectures spécifiques à l'enfance et de nos propres réflexions, nous avons énoncé 20 domaines nous paraissant pertinents par rapport à la création de l'outil (tableau 2).

¹ L'ensemble du matériel constituant l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour enfants sera à la disposition de tous lors de la défense de ce travail de fin d'études. De plus, il est annexé à ce mémoire (annexe 4).

Tableau 2 : Liste des 20 domaines explorés par le questionnaire.

1. Le sommeil	11. Les relations avec les frères et soeurs
2. L'alimentation	12. Les contacts avec mes amis
3. La douleur physique	13. Comment mes amis parlent de moi
4. La santé	14. L'école
5. Les vêtements	15. Les résultats scolaires
6. L'apparence physique	16. Les sports que je pratique
7. La chambre	17. Les activités extra-scolaires non sportives
8. Les relations avec les grands-parents	18. L'autonomie
9. Les relations avec maman	19. L'obéissance à une autorité
10. Les relations avec papa	20. La tolérance à la frustration

Ces 20 domaines sont non seulement appréhendés par le canal verbal mais aussi par l'intermédiaire de représentations imagées (figure 9). Celles-ci, absentes au niveau de l'outil adulte, nous paraissent particulièrement intéressantes dans le cadre d'une adaptation à l'enfant, non seulement pour en favoriser la compréhension mais aussi pour appuyer le côté ludique du test.

Canal Verbal	Représentation Imagée
<p style="text-align: center;">SOMMEIL (qualité et quantité de sommeil)</p>	

Figure 9 : Illustration par le premier domaine de la manière dont les domaines sont abordés avec l'enfant.

Contrairement à l'outil adulte, le questionnaire pour enfants n'est constitué que d'une seule partie. En effet, chaque domaine est exploré dans son entièreté avec l'enfant avant d'aborder le suivant. Ce changement s'explique par la volonté de clôturer totalement un domaine avant de passer au suivant. Ainsi, l'enfant réfléchit sur un domaine et fournit toutes les réponses

demandées pour ce domaine. Cette volonté trouve aussi son fondement dans le fait que notre matériel permet à l'enfant de visualiser ses réponses. Envisager le domaine dans son entièreté lui offre dès lors l'occasion de percevoir la réponse « globale » qu'il fournit pour chaque domaine.

Pour chacun des vingt domaines, l'enfant fournit des réponses relatives à son Etat Actuel, à ses Buts, au sentiment de stabilité, d'amélioration ou de détérioration par rapport au domaine et enfin, à l'Importance qu'il accorde au domaine. Nous allons passer en revue ces différents points, tout en décrivant le matériel mis au point pour récolter les informations. Celui-ci se présente sous forme de trois planches en bois placées, tout au long du test, sous les yeux de l'enfant puisque c'est lui qui manipule le matériel, fournissant de cette manière ses réponses.

Comme chez l'adulte, avant toute question, chaque domaine est préalablement défini, et pour chacun, une situation idéale, reliée à l'idée d' « être parfaitement heureux » (introduction de la notion de bonheur) est proposée à l'enfant. Conformément aux consignes formulées pour l'adulte, nous avons tenu à préciser à l'enfant qu'il n'oublie pas, lors de ses réponses, qu'il n'est pas possible d'être parfaitement heureux(se) chaque jour. Le but d'une telle spécification touche à la nécessité de s'assurer que l'enfant ait bien établi la différence pouvant exister entre ses attentes (« ce avec quoi il serait content ») et l'optimum. Car s'il apparaît que tout le monde souhaiterait atteindre le bonheur absolu, ceci se révèle malheureusement peu réaliste et non nécessairement accessible.

Sur la première planche (figure 10), un cadran de type « Visual Analog Scale », c'est-à-dire une échelle d'appréciation de 0 à Idéal est présentée, comme chez l'adulte, à l'enfant.

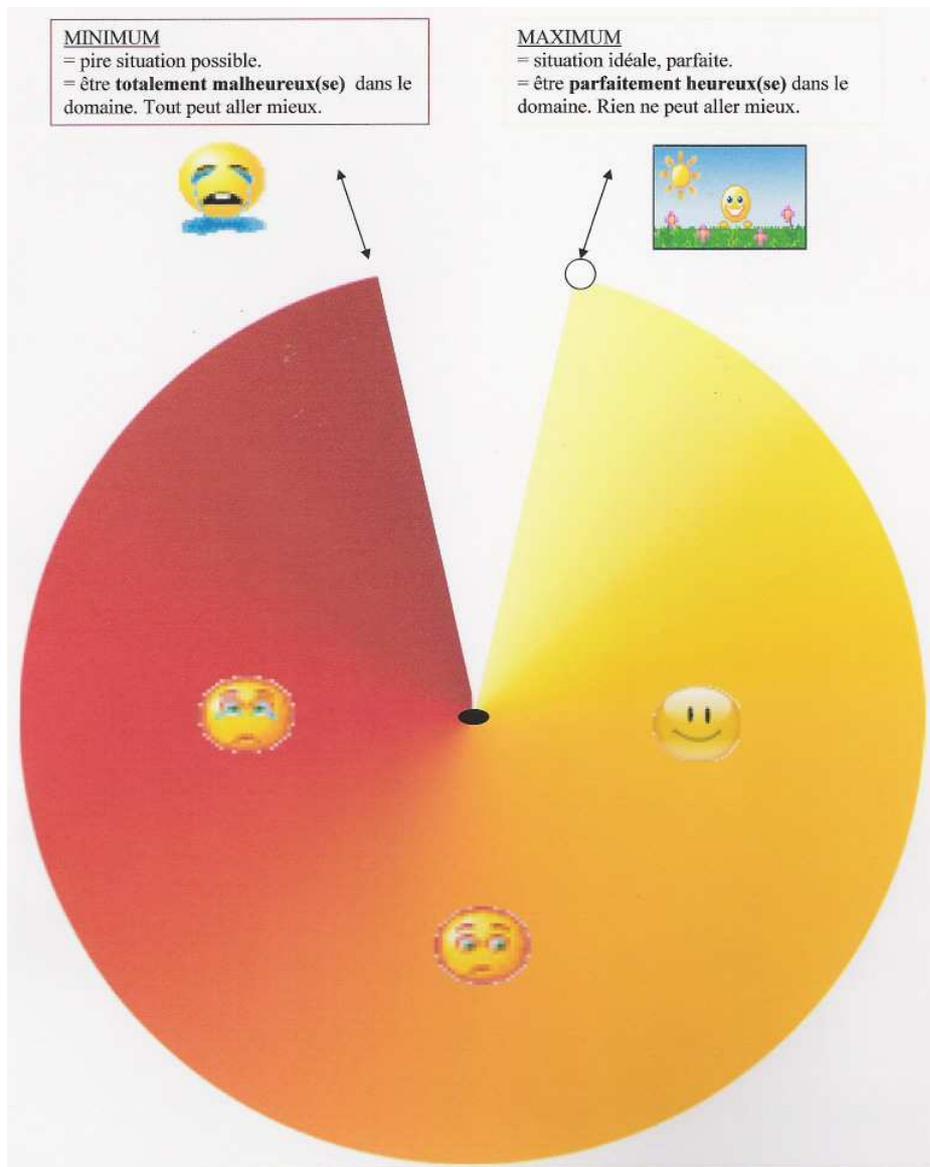


Figure 10 : Planche 1 de l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour enfants.

Sur le cadran, l'enfant doit situer :

- a) A l'aide d'une flèche en bois, peinte en noir et vissée sur la planche, *son Etat Actuel* par rapport à la situation idéale. L'Etat Actuel représente la manière dont l'enfant se sent actuellement, c'est-à-dire à quel point il est heureux dans le domaine. Pour évaluer comment il se sent actuellement, l'enfant doit prendre en compte les sept derniers jours.

- b) A l'aide d'une flèche en bois, peinte en pointillé blanc-noir et vissée sur la planche, *son But* par rapport à la situation idéale. Le But représente la manière dont l'enfant aimerait se sentir, c'est-à-dire la distance à laquelle il se mettrait de la situation idéale s'il avait à choisir un endroit sur le cadran où il serait content de ce qu'il a.

Le postulat de Dupuis et al. énonçant que plus l'écart entre l'Etat Actuel et le But est important, plus l'incertitude augmente, reste de mise. De même, tout comme dans la version adulte, l'enfant positionne les flèches à sa guise, l'Etat Actuel pouvant être inférieur, identique ou même supérieur au But. La superposition des deux flèches indique que l'enfant est content de sa situation actuelle.

Bien que mesurant l'Etat Actuel et le But tout comme la version adulte, nous pouvons néanmoins noter quelques différences entre les deux outils tant au point de vue de l'énonciation des consignes que de la présentation.

Il ne semble pas nécessaire de s'attarder longuement sur les modifications apportées à la formulation des consignes, celles-ci s'inscrivant logiquement dans un travail d'adaptation d'un outil adulte à un outil enfant. Notons tout de même le rétrécissement de la période temporelle de référence, une semaine au lieu de trois afin d'évaluer la situation actuelle. Ce repère temporel, plus restreint, paraissait constituer un moyen plus sûr d'obtenir, de la part de l'enfant, une réponse relative à l'actualité du domaine.

En ce qui concerne la présentation, dans cette version enfant, le cadran est coloré mais pas d'une couleur uniforme. En effet, l'idée de base était d'utiliser l'intensité des couleurs pour refléter à l'enfant la gradation du cadran. Cette gradation, effectuée par le biais d'un passage très progressif du jaune pâle au rouge très foncé en passant par l'orange, nous paraissait, après de multiples essais, la plus logique et la plus pertinente.

De plus, des visages, exprimant des états émotionnels différents, ont été placés tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du cadran. Outre les deux visages illustrant les extrêmes que sont le bonheur absolu et le malheur absolu, nous en avons placé trois à l'intérieur du cadran afin de fournir à l'enfant des points de repères. Néanmoins, tant la gradation des couleurs que l'explication générale du questionnaire insistent sur le fait qu'il ne s'agit que de moyens de repères, le cadran constituant bien un continuum allant de la meilleure situation possible à la

pire possible. Ce procédé pourrait être considéré comme une sorte d'amorçage permettant d'obtenir, de la part de l'enfant, des réponses plus fines et précises.

Sur la deuxième planche (figure 11), l'enfant a l'occasion d'indiquer, à l'aide d'un pion, s'il a l'impression que depuis ces derniers jours, sa situation actuelle est stable, se rapproche ou au contraire s'éloigne de la situation idéale. 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.

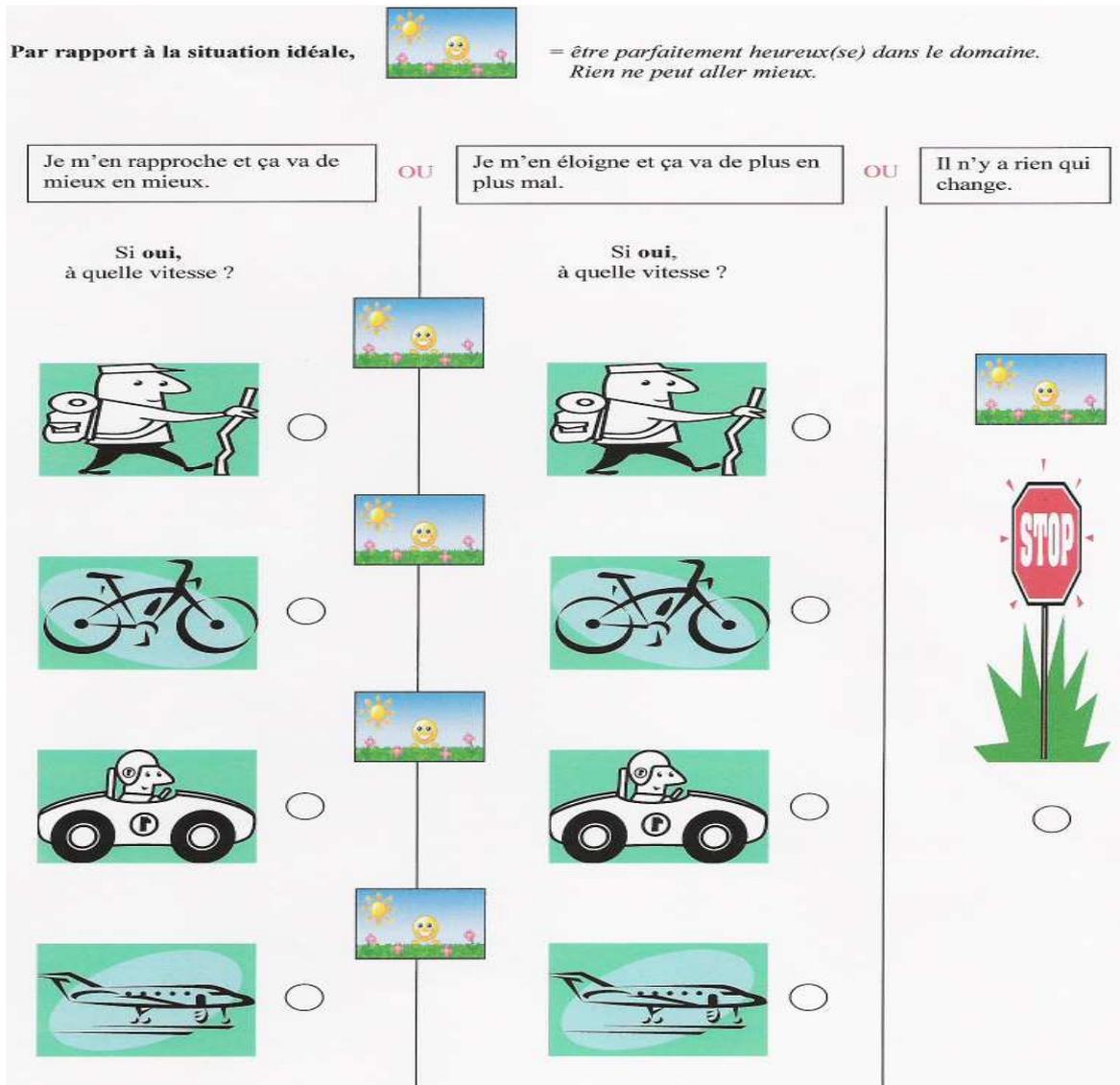


Figure 11 : Planche 2 de l'Inventaire Systémique de Qualité de vie pour enfants.

Tout comme pour la première planche, des changements ont été apportés à la version adulte tant au niveau de la formulation des consignes que de la présentation.

C'est ainsi que, dans cet outil, l'enfant prend comme point de référence les derniers jours afin d'envisager comment sa situation actuelle évolue car, en accord avec Monsieur Dupuis, nous

postulons que si l'enfant pense que ces derniers jours sa situation s'est améliorée, il n'y a aucune raison pour lui que cette amélioration cesse. Il en va de même pour la détérioration ou la stabilité.

Au niveau de la présentation, différents changements ont été apportés. Ainsi, les représentations des vitesses sont différentes, le dessin illustrant la situation idéale est présenté à côté de chaque représentation (à droite ou à gauche suivant le fait qu'il s'agisse de vitesse d'amélioration ou de détérioration) et les ronds de la vitesse d'amélioration sont placés près de la situation idéale, ceux de la vitesse de détérioration restant quant à eux éloignés. Néanmoins, l'élément différenciant le plus la version adulte de cette version élaborée pour l'enfant est la présence de quatre possibilités de réponses spécifiant la vitesse d'amélioration ou de détérioration au lieu des cinq présentes chez l'adulte. En effet, il ne reste comme possibilité de réponse que le marcheur, le cycliste, la voiture et l'avion. L'enlèvement du coureur s'explique par un souci de disposer de possibilités de réponses possédant entre elles des écarts plus homogènes et plus facilement différenciables entre eux par un enfant. De plus, étant donné le nombre pair d'options de réponse, l'enfant doit nécessairement réfléchir et se positionner.

Enfin, sur la troisième planche (figure 12), l'enfant indique l'importance que chaque domaine revêt pour lui. Dans un premier temps, nous avons opté pour quatre possibilités de réponse, à savoir : « très important », « important », « peu important » et « pas important du tout ». A chaque extrémité de la planche, un bonhomme illustrant le qualificatif a été apposé. Nous avons privilégié cette option plutôt qu'une échelle de type Likert en sept points toujours dans un souci de meilleure compréhension par l'enfant. Néanmoins, au fil des passations, il est apparu que l'adjonction des trois paliers supplémentaires de la version adulte pouvait être envisagée, ce qui permettait aux enfants de préciser leurs réponses. Nous avons dès lors opté pour le passage à l'échelle de type Likert identique à celle utilisée dans le cadre de la version adulte, si ce n'est l'adjonction des deux petits bonhommes qui a été conservée.

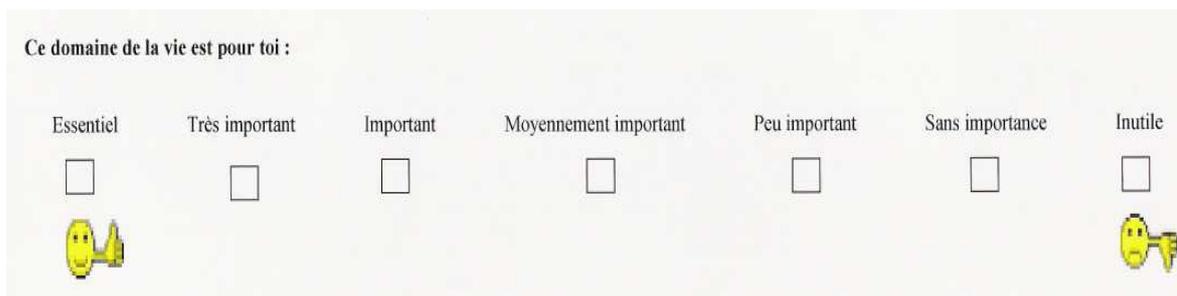


Figure 12 : Planche 3 de l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour enfants.

La correction de l'ISQV enfant s'effectue par le biais du même programme informatique mis au point par Dupuis pour la version adulte et aboutit à l'obtention de quatre scores principaux : l'Etat, le But, l'Ecart et le Conflit.

4.3. Aménagement de l'outil en vue de la passation auprès d'enfants présentant des antécédents de pathologies oncologiques

Dans le cadre de la passation du test de qualité de vie auprès des enfants présentant des antécédents de pathologies oncologiques, l'outil n'a pas été modifié. Il y a simplement eu adjonction de la mesure de *l'Impact du traitement*. Cette mesure provient également de l'outil adulte et a nécessité l'ajout d'une flèche supplémentaire sur le cadran de la première planche. Cette troisième flèche, en bois comme les deux autres, est peinte en blanc et vissée sur la planche.

L'impact du traitement correspond à l'endroit où l'enfant se situerait s'il n'avait pas eu le traitement, c'est-à-dire, à quelle distance se mettrait-il de la situation idéale s'il n'avait pas eu le traitement. Il s'agit, donc, pour lui d'indiquer à quel point il aurait été heureux dans le domaine s'il n'avait pas eu le traitement. Ce recueil d'informations fait donc référence de manière directe à la façon dont l'enfant peut s'imaginer s'il n'avait pas eu de traitement.

Cette mesure supplémentaire a eu comme conséquence, suite à l'analyse des données, l'obtention de cinq scores principaux : l'Etat, le But, l'Ecart, le Conflit et l'Impact.

L'énonciation des consignes relatives à l'impact a impliqué de notre part toute une réflexion quant au terme utilisé. Ainsi, fallait-il privilégier celui de maladie ou celui de traitement ? Et

dès lors, la question posée devait-elle être « où est-ce que je serais si je n'avais pas été malade » ou bien « où est-ce que je serais si je n'avais pas eu le traitement ? » Initialement, la pertinence du choix d'un terme plutôt qu'un autre ne nous semblait pas claire. En effet, il nous apparaissait que si l'enfant n'avait pas eu de traitement, cela pouvait aboutir à deux choses :

- Soit ayant le cancer mais n'étant pas soigné, l'enfant ne pouvait que mourir, ce qui rendait bien évidemment toute réponse relative au questionnaire impossible.
- Soit l'absence de traitement impliquait une absence de cancer et donc de maladie étant donné que le traitement contre le cancer ne se justifie que si l'enfant présente effectivement un cancer.

Néanmoins, suite à nos réflexions, le choix du terme « traitement » en lieu et place de celui de « maladie » nous est apparu beaucoup plus pertinent. En effet, le terme « malade » est tout relatif, certains enfants pouvant se considérer comme n'ayant jamais été malades. De plus, l'emploi du mot « malade » risquait de provoquer une certaine confusion dans la tête de l'enfant étant donné qu'un des domaines de l'outil de qualité de vie envisage la santé avec comme intitulé « parfois tout va bien, parfois il t'arrive d'être malade ». Enfin, le traitement constitue une période temporelle bien définie.

Notons encore que, lors de nos réflexions au sujet de la troisième flèche et de son intérêt clinique, nous avons envisagé la possibilité de demander à l'enfant qu'il indique sur le cadran « où il se situait quand il était malade ». Toutefois, nous avons abandonné cette idée, pour deux raisons principalement. D'une part, cette option fait référence à la mémoire du passé. Nous pouvons dès lors nous demander jusqu'à quel point le rappel de cet état ne serait pas affecté ou amoindri par la condition actuelle de l'enfant. D'autre part, l'information recueillie ne fournirait qu'une réponse indirecte à la question de l'impact du traitement. En effet, l'effet du traitement serait déduit de la différence existant entre « comment l'enfant se sent maintenant » et « comment l'enfant se sentait quand il était malade ». En regard de ces critiques et dans un souci de meilleure conformité à l'ISQV adulte, nous n'avons pas retenu cette possibilité.

4.4. Impressions quant à la passation

Au sein de la population d'enfants avec antécédents de pathologies oncologiques, aucun module spécifique n'a donc été ajouté. En effet, l'outil général s'inscrivant dans un cadre expérimental, il nous apparaissait plus prudent de ne pas nous lancer, dans l'état actuel des choses, dans un module optionnel. Et ce, d'autant plus que les informations pouvant être recueillies par l'intermédiaire du questionnaire général avaient déjà été jugées fort complètes et pertinentes.

Cependant, dans une perspective d'amélioration de l'outil construit, nous avons tout de même tenu à recueillir l'avis de l'enfant par rapport à l'outil et à sa passation. C'est ainsi que l'expérimentateur a systématiquement demandé à chaque enfant rencontré s'il avait trouvé le test intéressant ou non, amusant ou plutôt ennuyeux et enfin s'il l'avait trouvé suffisamment complet ou s'il aurait désiré qu'il évoque des domaines non abordés. Ces impressions seront envisagées lors de la discussion de l'outil et de ses propriétés (p. 94).

PARTIE EMPIRIQUE

Buts et Hypothèses de notre étude

Nous avons déjà signalé, dans le cadre de cette recherche, l'émergence récente du concept de qualité de vie chez l'enfant et en corollaire, la relative pauvreté d'articles au sein de la littérature. C'est la raison pour laquelle ce mémoire a pour ambition, comme son titre l'indique, de construire un outil de qualité de vie spécifique à l'enfant. Plus précisément, nous avons entrepris un travail d'adaptation d'un outil existant chez l'adulte, à savoir, l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie, pour deux raisons essentielles : d'une part, l'intérêt du modèle théorique sur lequel repose ce moyen d'évaluation, et d'autre part, l'absence d'outils chez l'enfant envisageant l'ensemble des idées contenues au sein de ce modèle. Bien qu'exploratoire, notre démarche s'inscrit dans un souci de rigueur scientifique. Dans cette perspective, nous avons prioritairement tenu à étudier l'outil de qualité de vie pour enfants en tant que tel. Nous l'avons donc soumis, de manière stricte, à des analyses statistiques afin d'en dégager ses points forts et ses faiblesses. Plus spécifiquement, l'utilisation de ces analyses nous a permis d'envisager les quatre attributs principaux que doivent, selon Rodary et al. (2001) présenter tout outil. Ces qualités, qui sont venues s'ajouter à nos propres impressions cliniques, ont été explicitées au sein du premier chapitre et sont, pour rappel :

- L'applicabilité
- La sensibilité
- La fidélité
- La validité

En corollaire à la question de la sensibilité de l'outil, la lecture de l'article de Dazord et al. (2000) comparant notamment des enfants en bonne santé et des enfants porteurs de maladies somatiques au moyen de l'AUTOquestionnaire QUALITÉ de vie ENfant Imagé a montré des différences significatives en faveur des premiers nommés. Parmi celles-ci, seul un item, l'hôpital, a été davantage apprécié par les enfants porteurs de maladie somatiques. Cette étude semble donc montrer que les enfants avec maladie somatique présentent une qualité de vie altérée. En regard de cette constatation, nous nous posons la question suivante : est-ce que des enfants présentant des antécédents de pathologies, dans le cadre de notre étude, oncologiques, vont également présenter une qualité de vie significativement plus basse que les enfants « tout venant » ?

L'outil étudié, nous avons pu entreprendre l'analyse des données de qualité de vie. Outre la description détaillée des scores d'Ecart et de But, nous nous sommes particulièrement concentrés sur certaines variables socio-démographiques afin d'étudier leur impact sur la qualité de vie des enfants. Ainsi, nous avons estimé l'influence éventuelle du sexe, de l'âge, du lieu d'habitation, de la fratrie, du type de famille, du support social et du doublement. Par rapport à ces variables, nous avons soulevé les questions suivantes :

- En référence aux résultats obtenus avec l'ISQV, nous nous attendons à une différenciation de la qualité de vie en fonction du sexe. Néanmoins, Dazord et al. (2000), dans leur étude chez l'enfant, notent quant à eux peu de différence suivant le sexe. Plus récemment, Manificat et Dazord (2002) parlent même d'absence d'influence du sexe sur la qualité de vie. Dès lors, nous nous interrogeons quant au rôle joué par cette variable « sexe » sur les scores de qualité de vie chez les enfants.
- De manière intuitive, nous postulons que la qualité de vie devrait s'avérer plus basse pour les enfants ne vivant pas au sein d'une famille « classique » (papa, maman, fratrie éventuelle), pour ceux dont le réseau social est peu conséquent ainsi que pour ceux ayant déjà connu l'expérience du doublement.
- Par contre, au vu de la catégorie d'âge étroite (9-12 ans), nous ne nous attendons pas à une qualité de vie différente. Nous appuyons cette hypothèse sur les études les plus récentes liées à l'AUQUEI (Dazord & al., 2000 ; Manificat & Dazord, 2002) qui n'ont révélé aucune incidence de l'âge de l'enfant sur sa qualité de vie. Notons néanmoins que précédemment Manificat et Dazord (1997) et Manificat et al. (1997) parlaient de discrimination vis-à-vis de l'âge. Bien que paraissant contradictoires, ces conclusions n'ont pas été débattues et renforcent donc le caractère exploratoire de notre hypothèse.

Malgré le peu d'enfants avec antécédents oncologiques, nous allons néanmoins envisager l'influence potentielle du type de cancer, du type de traitement, d'une rechute, du temps écoulé depuis l'annonce du diagnostic mais aussi depuis la fin des traitements.

Outre les informations de qualité de vie, nous avons tenu à récolter des données d'anxiété et de dépression au moyen d'outils communément admis et utilisés, dans le but d'envisager les relations potentielles entre ces différents concepts. Pour formuler des hypothèses, nous avons été contraints de nous référer à la littérature adulte. En effet, la combinaison des termes « qualité de vie » et « dépression » ou « qualité de vie » et « anxiété » associée au mot « enfant » ne nous a fourni aucun article intéressant. Parmi les rares écrits trouvés, l'un deux

témoigne même d'une utilisation de l'anxiété et de la dépression en tant que mesures de la qualité de vie (Challinor & al., 1999). Chez l'adulte, de Leval (1999) note que beaucoup d'études ont montré que les personnes dépressives ont une qualité de vie réduite. Cet auteur relève de fortes corrélations entre la dépression et les échelles de qualité de vie. Plus récemment, Moore, Höfer, Mc Gee et Ring (2005) confirment les propos de de Leval et déclarent que le désespoir et la dépression influencent la qualité de vie actuelle et future de chaque individu. Les relations entre l'anxiété et la qualité de vie semblent déboucher sur des constatations similaires, la qualité de vie se trouvant réduite en raison d'un niveau élevé d'anxiété (Kurtze, Gundersen et Svebak, 1999). Quant à l'influence respective de l'anxiété et de la dépression, Skarstein, Aass, Fossa, Skovlund et Dahl (2000) ont constaté que la dépression prédit avec plus d'exactitude une qualité de vie amoindrie. L'ensemble de ces informations nous amène à énoncer les hypothèses suivantes :

- La dépression est un indice d'une moins bonne qualité de vie.
- L'anxiété constitue également le signe d'une moins bonne qualité de vie.
- La dépression est davantage reliée négativement à la qualité de vie que l'anxiété.

Toujours en lien avec les scores de dépression, nous avons émis, sur base de discussions avec Monsieur Dupuis, l'hypothèse que chez les enfants « à connotation dépressive », les buts seraient systématiquement plus bas que chez les enfants « sains ».

Afin d'étudier ces différentes hypothèses et questions, nous aurons recours à l'emploi de divers tests qui seront décrits ci-après, dans la partie « méthodologie ». Au sein de celle-ci, nous décrirons également les populations d'enfants rencontrés, le protocole expérimental, ainsi que les méthodes d'analyses utilisées. Par après, nous présenterons les résultats des analyses statistiques effectuées afin de tester nos hypothèses.

Méthodologie

1. Introduction

Cette partie méthodologie se trouve scindée en deux du fait du recrutement différentiel de deux types de population. Dans un premier temps, nous avons rencontré un nombre élevé d'enfants tout venant au sein d'établissements scolaires, ce qui nous a permis de juger, de manière critique, l'outil construit et de répondre à la question de sa faisabilité. Dans un second temps, nous avons rencontré des enfants présentant des antécédents de pathologies oncologiques au sein de la structure hospitalière dans laquelle ils ont été soignés. Cette seconde partie nous a fourni les premiers indices relatifs à la sensibilité de l'outil construit. Plus précisément, elle nous a offert la possibilité de savoir si ce questionnaire, qui se veut générique, se révèle malgré tout sensible à une population spécifique.

2. Méthodologie relative à la population d'enfants tout venant

2.1. L'échantillon

2.1.1. Critères d'inclusion et d'exclusion

Notre échantillon est issu de la population « tout venant ». Il se compose d'enfants scolarisés, tant de sexe masculin que de sexe féminin.

Tous les enfants recrutés devaient être âgés de 9 à 12 ans, ce qui a orienté notre recherche vers des classes de 4^{ème}, 5^{ème} et 6^{ème} primaire.

De plus, il était nécessaire que tous manient correctement la langue française. En effet, la complexité que peut représenter le concept de qualité de vie requiert, de la part de l'enfant, une pratique aisée du français.

2.1.2. Procédure de recrutement

L'ensemble des enfants a été recruté au sein de trois écoles de la Communauté Française. Les différents établissements sont le Collège Saint Louis de Waremme, l'Athénée Royal de Malmedy et l'Ecole Communale de Waimes.

La procédure de recrutement a globalement suivi le même canevas au sein des trois établissements mentionnés ci-dessus. Dans un premier temps, nous avons eu un contact téléphonique avec chacun des chefs de ces établissements scolaires afin de leur exposer, dans les grandes lignes, notre étude et, par là même, les raisons de notre démarche. Suite à ce premier entretien, nous avons convenu d'un rendez-vous dans l'établissement. Cette rencontre nous a permis d'aborder plus en profondeur le projet et notamment, suite à l'accord de collaboration des directeurs, d'envisager sa mise en place et son organisation. Dans cette perspective, nous avons écrit une lettre destinée aux parents (annexe 5). Celle-ci se voulait non seulement explicative de notre étude et du sens de notre démarche mais également soucieuse de préciser certains points essentiels tels que la confidentialité, l'absence de lien avec la prise en charge scolaire ou encore l'absence de jugement porté sur les réponses de l'enfant. Nous avons joint à cette lettre un formulaire de consentement qui devait être complété et signé par les parents et l'enfant, nous signifiant ainsi leur accord ou au contraire leur désaccord. Les directeurs des établissements ont assuré la distribution du courrier aux enfants des classes de 4^{ème}, 5^{ème} et 6^{ème} primaire. Suite au retour de celui-ci, nous avons convenu de plages horaires permettant la rencontre des enfants ayant donné leur consentement.

2.1.3. Contexte et lieu de la passation

Tous les enfants ont été vus pendant leur temps de présence à l'école, lors de périodes choisies par les enseignants afin que leur participation à l'étude soit le moins préjudiciable possible pour chacun d'entre eux. Très peu ont dû écourter leur temps récréatif afin de participer à l'étude.

Toutes les rencontres se sont déroulées dans un bureau faisant partie intégrante de l'établissement scolaire. Seuls l'enfant et l'examineur y étaient présents.

2.2. Le protocole expérimental

Les entrevues avec les enfants ont débuté le vendredi 28 janvier 2005 au sein de l'école de Malmedy pour se clôturer le jeudi 10 mars 2005 à l'école de Waremme. Les tranches horaires scolaires correspondant globalement au temps de passation des tests, il a été possible de voir, par examinateur, six enfants par jour et même sept dans le cadre de l'école de Malmedy. Trois examinateurs ont participé à la récolte d'informations. En effet, cette recherche a pu bénéficier du précieux concours de Madame Etienne elle-même ainsi que de celui d'une de ses assistantes, Madame De Pauw.

Etant donné que, comme précisé ci-dessus, ce sont les directeurs et instituteurs qui se sont chargés de la mise en place du programme, chaque enfant connaissait le jour et l'heure auxquels il était attendu. Il se présentait dès lors spontanément au local qui nous avait été assigné.

Chacun de ces enfants a été rencontré de manière individuelle à une seule reprise lors d'un entretien de 40 à 50 minutes avec l'examineur. Durant ce laps de temps, tous ont répondu à quatre questionnaires, à savoir, dans l'ordre, un questionnaire sociodémographique, le State-Trait Anxiety Inventory for Children (STAIC) de Spielberger (1973), le Children's Depression Inventory (CDI) de Kovacs et Beck (1977) ainsi que l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour enfants (Dupuis, Etienne, Missotten, 2005) élaboré pour les besoins de cette étude.

2.3. Les outils

2.3.1. Le questionnaire sociodémographique

Ce questionnaire a été mis sur pied pour les soins de ce mémoire. Il a été conçu afin de récolter des informations générales sur les enfants interrogés et permettre leur prise en compte lors du traitement statistique des données (annexe 6).

Les informations recueillies ont trait à l'âge de l'enfant, à son sexe, à son parcours scolaire, à son réseau social, à l'éventuelle présence de problèmes médicaux pour lesquels il serait régulièrement suivi mais également au lieu et au type d'habitation, à la composition familiale et enfin à la profession de ses parents.

2.3.2. Le State-Trait Anxiety Inventory for Children (STAIC) de Spielberger (1973)

Le STAIC est un questionnaire portant sur l'anxiété des enfants. Il mesure précisément l'expérience et l'expression de l'anxiété (Spielberger, 1973). Initialement, cet outil a été conçu pour étudier spécifiquement l'anxiété auprès d'enfants de l'école élémentaire (selon le système scolaire américain), c'est-à-dire des enfants âgés de 9 à 12 ans. Néanmoins, il peut être proposé tant à des enfants plus jeunes (pour peu qu'ils lisent couramment) qu'à des enfants plus âgés. Il a été développé à partir d'un questionnaire d'anxiété pour adolescents et adultes du même auteur (State-Trait Anxiety Inventory, STAI). Il lui est fidèle tant dans sa conception que dans sa structure (Spielberger, Gorsuch, & Lushene, 1970 cités par Spielberger, 1973).

Le STAIC se compose de deux sous-échelles indépendantes, de 20 items chacune, pouvant être utilisées conjointement ou séparément :

- La sous-échelle « anxiété-état » évalue ce que le sujet ressent dans l'instant présent, autrement dit ce qu'il ressent au moment où il répond aux 20 items. Cette sous-échelle fournit donc des mesures d'anxiété transitoire chez les enfants.
- La sous-échelle « anxiété-trait » évalue ce que le sujet ressent en général. Cette sous-échelle permet de mesurer des différences individuelles assez stables dans la propension à l'anxiété chez les enfants. Ces distinctions reflètent des différences entre les enfants dans la tendance à vivre des états d'anxiété.

Le STAIC a été élaboré de manière à être auto-administré et n'a pas de limites temporelles. Les enfants prennent, en général, 8 à 12 minutes pour remplir chaque sous-échelle. L'administration peut être effectuée individuellement ou en groupe.

Pour chacun des items des deux sous-échelles, l'enfant répond en sélectionnant une des trois possibilités qui s'offrent à lui, celle qui, selon lui, le décrit le mieux. Chaque item du STAIC constitue une échelle d'évaluation en trois points vu que chaque possibilité est assignée d'une valeur chiffrée, à savoir 1, 2 ou 3. Le score final s'obtient par l'addition des sous-scores à chaque item et s'échelonne, pour chaque sous-échelle, d'un score minimum de 20 à un score maximum de 60.

Les données normatives du STAIC, par âge et par sexe, ont été établies aux Etats-Unis (Spielberger, 1973) sur base de deux échantillons d'enfants de l'école élémentaire : l'un se composait de 456 filles et 457 garçons, en quatrième, cinquième et sixième année primaire ; l'autre de 281 garçons et 357 filles dans ces mêmes années (tableau 3).

Tableau 3 : Normes du STAIC (moyenne, écart-type, intervalle de confiance et effectif) selon le sexe de l'enfant (Spielberger, 1973).

	Garçons		Filles	
	Anxiété-Trait	Anxiété-Etat	Anxiété-Trait	Anxiété-Etat
Moyenne	36.7	31.0	38.0	30.7
Ecart-type	6.32	5.71	6.68	6.01
Effectif	817	817	737	737

Le fait que le STAIC envisage de manière indépendante l'anxiété situationnelle et l'anxiété en tant que trait de personnalité semble justifier à nos yeux le recours à cette échelle d'anxiété. En effet, il s'agit, à notre connaissance, de la seule échelle intégrant cette distinction. Dans notre étude, nous avons privilégié l'emploi de la sous-échelle « anxiété-état ». Son maniement s'inscrit dans un but de recherche de symptômes anxieux lorsque le sujet est confronté à une situation anxiogène (Georges & Vera, 1999). Comme souligné ci-dessus, le STAIC a spécifiquement été développé pour des enfants de quatrième, cinquième et sixième année primaire, ce qui correspond au premier de nos deux critères d'inclusion². De plus, le STAIC est un outil largement utilisé, il a d'ailleurs été traduit en 13 langues. Aucune version française n'étant disponible, différents mémoires employant cet outil ont été parcourus. Ils avaient effectué une traduction française (annexe 7) qu'ils avaient soumise au Laboratoire de Langues. Celui-ci l'avait validée, rapportant 85 et 90% d'items similaires à la version initiale de Spielberger.

2.3.3. Le Children's Depression Inventory (CDI) de Kovacs et Beck (1977)

Le CDI est un questionnaire d'évaluation de la dépression pour l'enfant et l'adolescent quantifiant une série de symptômes dépressifs d'ordre cognitif, affectif et comportemental. Lors de sa création, il semblait adapté à des enfants de 8 à 13 ans, mais divers remaniements y

² Pour rappel, les deux critères d'inclusion retenus sont : être âgés de 9 à 12 ans et manier correctement la langue française.

ont été apportés et ont abouti à un outil destiné à des jeunes de 8 à 17 ans. Le CDI se compose de 27 items explorant tous les critères de l'épisode dépressif majeur du DSM III ainsi que certains autres symptômes tels que les préoccupations somatiques ou un comportement oppositionnel (Brand & Taillard, 1989) .

Le CDI a été élaboré de manière à être auto-administré. L'administration peut être tant individuelle que collective.

Pour chacun des items, l'enfant répond en sélectionnant une des trois possibilités de choix, celle qui, selon lui, correspond le mieux à ce qu'il a fait, ressenti, pensé au cours des deux dernières semaines. A chaque possibilité est assignée une valeur numérique variant de 0 à 2 dans le sens d'une sévérité croissante. Le score final s'obtient par l'addition des sous-scores à chaque item et s'échelonne d'un score minimum de 0 à un score maximum de 54. Lazzoni, Debry et Peree (1997) spécifient que Kovacs (1983) fixe la note de 19 comme seuil critique à partir de laquelle une hypothèse de dépression peut être retenue. Ils ajoutent que d'autres auteurs abaissent ce seuil à 15 (Fundudis, 1991), ou même à 13 (Larsson & Melin, 1992), ce qui inclut dans l'échantillon des faux positifs, c'est-à-dire des sujets identifiés à tort comme dépressifs.

Le CDI représente, dans l'état actuel des connaissances, le meilleur instrument de mesure de type auto-évaluation disponible pour évaluer la sévérité de la dépression chez l'enfant. L'étude de Lazzoni et al. (1997) apporte d'ailleurs la preuve de l'utilisation potentielle du score global comme mesure de l'intensité de la dépression chez l'enfant.

La version française employée dans notre étude est due à Mak et Moor (1982). Ces auteurs se sont tenus rigoureusement à la traduction du texte original sans s'autoriser d'adaptation (annexe 8).

2.3.4. L'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour enfants

Ce test de qualité de vie et plus particulièrement sa mise au point constitue l'essence même de ce mémoire. C'est la raison pour laquelle il a été développé au sein du deuxième chapitre de la partie théorique et dès lors, uniquement mentionné dans cette partie méthodologique.

2.4. Les analyses statistiques

Dans le cadre de notre 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, telles que les scores obtenus au test de qualité de vie, au STAIC et au CDI, nous avons recherché les moyennes, écart-types, minimums et maximums. Pour les données socio-démographiques, nous nous en sommes tenus à la description chiffrée des différentes conditions de chaque variable ainsi qu'à l'énonciation de leur pourcentage respectif.
- Des **analyses de variance (ANOVA)** : elles testent les différences entre deux ou plusieurs moyennes. Nous les avons utilisées afin d'envisager l'influence des différentes variables socio-démographiques sur les scores de qualité de vie. Elles nous ont également permis d'examiner les scores de qualité de vie relatifs aux Buts en fonction de la présence ou au contraire absence de connotation dépressive chez les enfants.
- Des **corrélations** : elles examinent la relation linéaire pouvant être rencontrée entre deux variables métriques. Nous les avons utilisées afin d'examiner le lien pouvant exister d'une part entre les scores d'anxiété et les scores de qualité de vie et d'autre part, entre les scores de dépression et les scores de qualité de vie.

Ces analyses statistiques ont été réalisées à l'aide du logiciel Statistica 6.0 avec un seuil de significativité placé à .05.

3. Méthodologie relative à la population d'enfants avec antécédents oncologiques

3.1. L'échantillon

3.1.1. Critères d'inclusion et d'exclusion

Notre échantillon se compose d'enfants, tant de sexe masculin que de sexe féminin, ayant été soumis à une période de leur existence à un traitement oncologique.

Les enfants présents dans cet échantillon ne devaient différer de ceux appartenant au groupe contrôle que par la présence d'antécédents de pathologies oncologiques. Il s'agit donc d'enfants âgés de 9 à 12 ans maniant le français avec aisance.

L'âge auquel le diagnostic a été posé, le type de cancer, le type de traitement reçu ainsi que le temps s'étant écoulé depuis l'arrêt de ce traitement ne représentent ni des critères de sélection ni des critères d'exclusion.

3.1.2. Procédure de recrutement

L'ensemble des enfants a été recruté au sein de l'hôpital CHR de la Citadelle. En effet, des contacts et rencontres ont été organisés tant à l'Espérance de Montegnée qu'à la Citadelle. Seuls les contacts établis avec le CHR de la Citadelle ont abouti au recrutement d'enfants hors traitement et ce principalement pour deux raisons : d'une part, les médecins et psychologues rencontrés à la Citadelle se sont montrés rapidement enthousiastes et preneurs du projet ; d'autre part, à l'Espérance très peu de sujets semblaient entrer dans nos critères de sélection.

Avant la première rencontre au CHR de la Citadelle, un courrier a été adressé à la pédiatre oncologue, le Docteur Hoyoux, afin de lui présenter notre étude ainsi que les objectifs de celle-ci (annexe 9). Après en avoir débattu au sein de son équipe, un rendez-vous a été fixé afin de discuter plus précisément du projet, de leurs attentes et de leurs craintes éventuelles. Au cours de cette entrevue, il est apparu qu'ils trouvaient le projet intéressant notamment vu le manque d'outils dans le domaine de la qualité de vie pour enfants et vu l'actualité du concept. Néanmoins, ils désiraient disposer de certaines certitudes quant à la pertinence du

test. Nous avons dès lors convenu de nous revoir afin de faire le point après la rencontre avec les enfants de la population « tout venant ».

Outre ces contacts avec le service d'oncologie, une lettre a été rédigée et adressée au Docteur Damas, président du Comité d'Ethique du CHR Citadelle, afin d'obtenir l'accord de ce comité et permettre la réalisation pratique de cette seconde partie du mémoire (Annexe 10).

Une fois le testing au sein de la population « tout venant » achevé, nous nous sommes donc rendus au CHR et avons de nouveau rencontré le Docteur Hoyoux, accompagnée de la psychologue Madame Badot. Nous leur avons présenté en détail le matériel, expliqué son utilité ainsi que nos impressions quant à son utilisation. Elles se sont montrées particulièrement enchantées, ce qui a abouti à l'acceptation de la mise en place du projet. Après discussions et compte tenu de l'état actuel de l'outil, nous avons convenu que la population des enfants ayant reçu un traitement cancéreux semblait constituer le meilleur choix. De plus, cela nous ouvrait la porte de comparaisons avec la population « tout venant » puisque tous les enfants ont fourni des réponses pour les mêmes vingt domaines, la seule variable différenciant ces deux populations étant la présence d'antécédents cancéreux.

Tout comme pour la population « tout venant », une lettre explicative de l'étude accompagnée d'un formulaire de consentement destiné aux parents avait été écrite (Annexe 11). Le Docteur Hoyoux ainsi que Madame Badot les ont reçus et sur base de ceux-ci, ont pris personnellement contact avec les parents des enfants susceptibles de faire partie de l'échantillon. Des rendez-vous ont alors été fixés avec ceux marquant leur accord.

3.1.3. Contexte et lieu de la passation

Tous les enfants ont été rencontrés au sein de l'hôpital CHR de la Citadelle dans un bureau de l'hôpital de jour (salle 50). Seuls l'examineur et l'enfant y étaient présents.

3.2. Le protocole expérimental

Les entrevues avec les enfants ont débuté le lundi 4 avril 2005 pour se clôturer le mercredi 25 avril 2005.

Chacun de ces enfants a été rencontré de manière individuelle à une seule reprise lors d'un entretien de 45 à 50 minutes avec l'examineur. Durant ce laps de temps, tous ont répondu aux mêmes quatre questionnaires que les enfants du groupe contrôle, à savoir, dans l'ordre, un questionnaire sociodémographique, le State-Trait Anxiety Inventory for Children (STAIC) de Spielberger (1973), le Children's Depression Inventory (CDI) de Kovacs ainsi que l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour enfants élaboré pour les besoins de cette étude. Le temps de passation s'est révélé logiquement quelque peu plus long suite à la prise en considération de la notion d'impact du traitement. Celle-ci nécessite une réponse supplémentaire pour chaque domaine de vie.

3.3. Les outils

Au niveau des outils employés, des modifications ont été apportées au questionnaire sociodémographique ainsi qu'à l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour enfants. Seuls les changements relatifs au premier questionnaire cité sont envisagés et détaillés ci-dessous, ceux du deuxième l'étant dans la partie de ce mémoire présentant l'outil.

Concernant le questionnaire sociodémographique, vu le type spécifique de population rencontrée, il paraissait essentiel d'obtenir des informations complémentaires. Celles-ci ont trait au type de cancer dont l'enfant a souffert, à l'âge auquel le diagnostic a été posé, au type de traitement reçu ainsi qu'au temps s'étant écoulé depuis l'arrêt du traitement (Annexe 12).

3.4. Les analyses statistiques

Les analyses statistiques employées sur les données récoltées auprès des enfants avec antécédents oncologiques sont identiques à celles décrites pour la population d'enfants tout venant. Pour rappel, nous avons exposé l'utilisation des analyses statistiques suivantes : des **statistiques descriptives**, des **analyses de variance** (ANOVA) et des **corrélations**. Les données socio-démographiques spécifiques aux enfants cancéreux sont logiquement prises en compte dans ces analyses.

Notons, pour clôturer ce paragraphe et ce chapitre, que suite à l'analyse séparée des données issues de la population d'enfants tout venant et de celles émanant de la population d'enfants avec antécédents oncologiques, nous avons effectué des analyses de variance afin de détecter la présence d'éventuelles différences significatives entre les deux populations aux différents questionnaires.

Analyse des résultats

1. Préambule

Dans cette partie de notre travail, nous allons présenter les analyses statistiques effectuées sur les données récoltées. La vérification de la condition de normalité, préalable nécessaire à toute utilisation des statistiques paramétriques, a été effectuée par le biais du test F de Levene. Malheureusement, le caractère non normalement distribué de certaines de nos variables, dont la variable ISQV Général Ecart, base de l'ensemble de nos analyses, nous a poussé à employer des statistiques non paramétriques tant pour l'échantillon d'enfants tout venant que pour l'échantillon d'enfants avec antécédents de pathologies oncologiques. Dès lors, nos analyses de variance ont été établies au moyen de l'ANOVA de Kruskal-Wallis, correspondant de l'analyse de variance paramétrique et grâce au test U de Mann-Whitney, équivalent non paramétrique du test t de Student, lorsque la variable indépendante ne comportait que deux modalités. Quant aux corrélations, elles ont été obtenues par calcul du coefficient de corrélation R de Spearman, équivalent non paramétrique du coefficient de corrélation de Bravais-Pearson.

La démarche adoptée dans ce chapitre est identique à celle de la partie consacrée à la méthodologie. Dans un premier temps, nous examinerons séparément les informations récoltées auprès des enfants tout venant et celles obtenues chez les enfants avec antécédents de pathologies oncologiques. Ce n'est que dans un second temps que nous envisagerons des comparaisons entre les deux types de populations. Notre étude, basée sur la construction d'un outil, a nécessité, avant toute analyse des données récoltées, d'étudier prioritairement la question de la validation du test de qualité de vie en tant que tel.

2. Etude de validation de l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Enfants (Dupuis, Etienne, Missotten, 2005)

Cette étude de validation s'est effectuée sur les données issues de la population d'enfants tout venant sans prise en considération des informations récoltées auprès des enfants avec antécédents oncologiques. Ceci s'explique par un souci de poser les bases du questionnaire sur des données issues d'une population aléatoire et donc non sélectionnée, d'enfants âgés de 9 à 12 ans.

Avant d'exposer toute analyse détaillée, nous tenons à mentionner que le questionnaire a été fort bien accepté, tant dans sa forme que dans son contenu. Aucun enfant ayant participé à l'étude n'a souhaité l'arrêter en cours. Parmi les questionnaires, les items sans réponse correspondent à des domaines ne s'appliquant pas à l'enfant et pour lesquels celui-ci n'accorde pas d'importance. Ainsi, par exemple, un enfant n'ayant aucune activité extra-scolaire non sportive et pour qui de telles activités sont sans intérêt, n'a logiquement fourni aucune réponse à l'item « les activités extra-scolaires non sportives ».

2.1. Validité de construction

Lors de la construction de notre outil de qualité de vie, nous avons envisagé, notamment en référence à l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie adulte, le regroupement théorique de certains items en catégories. Afin de nous inscrire dans une perspective scientifique rigoureuse, nous avons néanmoins tenu à effectuer une analyse factorielle en tant que technique exploratoire multivariée. Plus précisément, nous avons réalisé une analyse en composantes principales (rotation Varimax normalisée). Elle constitue une méthode statistique particulière adaptée à la multidimensionnalité qui permet l'association de différents items d'un questionnaire en fonction de leur corrélation ou proximité. Cette analyse ne prend en compte que les questionnaires complets, c'est-à-dire ceux pour lesquels nous avons obtenu, de la part de l'enfant, une réponse pour chacun des vingt items. Cette contrainte a engendré une diminution de notre échantillon, celui-ci ne s'élevant plus qu'à 89. Autrement dit, les données de 89 questionnaires complets ont été utilisées afin de dégager les facteurs principaux. Sur base de certains critères (tels que la nécessité de disposer de plusieurs items

par catégorie), de certaines données intuitives (telles que la figure 13 présentée ci-dessous), ainsi que sur base des items en eux-mêmes, nous avons dégagé quatre facteurs.

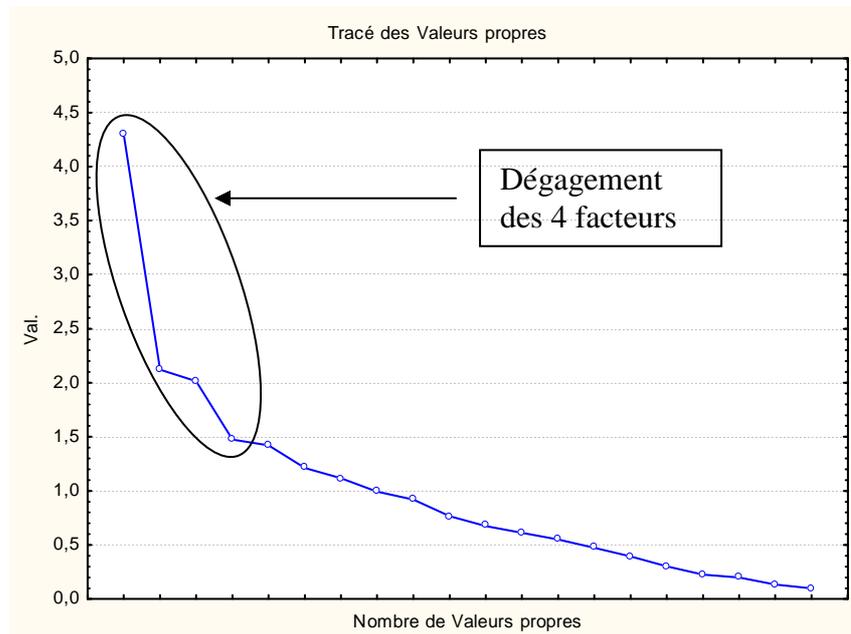


Figure 13 : Tracé des valeurs propres établi en fonction des 20 items du questionnaire de qualité de vie.

En rapport avec ces quatre facteurs, le tableau 4 fournit deux types d'éléments intéressants :

- D'une part, les moyennes et écart-types pour chaque item (n=89).
- D'autre part, les coefficients de corrélation calculés entre les différents items et les quatre facteurs. Chaque facteur est défini en fonction des items qui lui sont le plus corrélés. Quatorze des corrélations ont une valeur supérieure à 0,50 et seules trois (« le sommeil », « comment mes amis parlent de moi » et « l'autonomie ») sont inférieures à 0,46. Ces derniers items sont, néanmoins, considérés comme constitutifs du facteur avec lequel ils sont le plus corrélés. Ainsi, tous les items du questionnaire appartiennent à un facteur spécifique, ce qui est particulièrement important à souligner et à garder à l'esprit en vue des analyses réalisées ultérieurement.

Tableau 4 : Analyse en composantes principales, avec rotation Varimax normalisée des 20 items de l'outil de qualité de vie pour enfants.

Items	Moyenne	Ecart-type	Coefficient de corrélation			
			Facteur1	Facteur2	Facteur3	Facteur4
Le sommeil	2,856	8,134	0,139	-0,040	0,233	0,235
L'alimentation	1,161	4,841	-0,087	0,486	0,061	-0,201
La douleur physique	2,813	6,306	0,859	-0,169	-0,005	-0,054
La santé	3,695	11,742	0,712	0,050	0,100	0,301
Les vêtements	0,396	3,472	0,823	0,249	-0,088	0,074
L'apparence physique	2,491	6,928	0,087	-0,009	0,482	0,320
La chambre	0,063	3,023	0,223	0,687	-0,004	0,203
Les relations avec les grands-parents	0,448	2,759	0,260	0,404	-0,189	0,530
Les relations avec maman	-0,029	2,695	0,068	0,732	0,030	0,274
Les relations avec papa	0,712	5,600	0,066	0,665	0,345	0,177
Les relations avec les frères et sœurs	3,315	5,676	0,044	0,092	0,151	0,613
Les contacts avec les amis	1,896	8,097	0,073	0,065	0,079	0,708
Comment mes amis parlent de moi	1,242	3,270	-0,130	0,223	0,332	0,307
L'école	2,089	7,771	0,029	0,336	0,733	0,302
Les résultats scolaires	2,822	9,575	-0,062	-0,057	0,744	-0,135
Les sports pratiqués	1,924	6,540	0,003	0,654	-0,027	-0,059
Les activités extra- scolaires non sportives	2,042	6,279	0,464	0,122	0,318	0,074
L'autonomie	0,479	2,890	0,120	0,171	0,018	0,315
L'obéissance à une autorité	1,303	3,940	-0,010	-0,275	0,223	0,735
La tolérance à la frustration	2,697	6,836	0,468	0,050	0,604	0,103

Ces quatre facteurs dégagés représentent 49,6% de la variance totale :

- La valeur de la variance expliquée par le **facteur 1** est de 2,559, ce qui équivaut à 12,8%.
- La valeur de la variance expliquée par le **facteur 2** est de 2,674 ce qui équivaut à 13,4%.
- La valeur de la variance expliquée par le **facteur 3** est de 2,212, ce qui équivaut à 11,1%.
- La valeur de la variance expliquée par le **facteur 4** est de 2,465, ce qui équivaut à 12,3%.

2.2. Consistance interne

Avec un coefficient alpha de Cronbach d'une valeur de 0,78, cette échelle de 20 items répond avec satisfaction aux exigences de fidélité interne.

Les coefficients alpha de Cronbach respectifs de chacun des quatre facteurs ont aussi été calculés et s'élèvent respectivement à 0,76 pour le facteur 1, 0,62 pour le facteur 2, 0,47 pour le facteur 3 et 0,51 pour le facteur 4.

3. Résultats des analyses statistiques effectuées sur les données issues de la population d'enfants tout venant

3.1. Statistiques descriptives

L'échantillon global issu de la population tout venant rencontré au sein des différents établissements scolaires est constitué de 144 enfants, dont 90 filles et 54 garçons. Tous font partie des trois dernières années du cycle d'enseignement primaire. L'échantillon se compose essentiellement d'enfants âgés de 10 à 12 ans (respectivement 33,34% et 38,19%). Un nombre moins élevé d'enfants plus jeunes ont été rencontrés (20,14%). Quelque 8,34% de l'échantillon sont âgés de plus de 12 ans. Leur présence s'explique notamment par le doublement de certains enfants au cours de leur cursus. A ce propos, notons que 15% des enfants ont déjà connu le doublement. La majeure partie des enfants réside à la campagne (78,47%). Beaucoup (75,69%) vivent avec leurs parents (et leur fratrie) dans une composition

familiale dite classique. Seuls 11,81% sont enfants uniques. Par ailleurs, un cinquième des enfants (20,14%) déclare avoir moins de cinq amis (tableau 5).

Tableau 5 : Données socio-démographiques de l'échantillon des enfants tout venant.

	Taille de l'effectif	Proportion respective
Sexe		
Fille	90	62,5
Garçon	54	37,5
Age		
Entre 9 et 10 ans	29	20,14
Entre 10 et 11 ans	48	33,34
Entre 11 et 12 ans	55	38,19
Entre 12 et 13 ans	12	8,34
Lieu d'habitation		
Ville	31	21,53
Campagne	113	78,47
Fratric (frères et/ou sœurs)		
Non	17	11,81
Oui	127	88,19
Type de famille		
Classique (père, mère, fratrie)	109	75,69
Autre	35	24,31
Support social (nombre d'amis)		
Moins de 5 amis	29	20,14
Plus de 5 amis	115	79,86
Doublement		
Non	122	84,72
Oui	22	15,28

Le tableau 6 expose les principales statistiques descriptives pour chacun des instruments utilisés dans le cadre de ce mémoire. Les scores moyens d'anxiété et de dépression s'élèvent respectivement à 29,67 ($\sigma = 3,73$) et à 8,38 ($\sigma = 5,24$), ce qui démontre l'absence de perturbations psychologiques. L'étude des minima et maxima révèle néanmoins la présence de jeunes avec des scores d'anxiété assez élevés, tout comme des enfants avec des scores de dépression suffisants que pour pouvoir envisager la possibilité d'un diagnostic de dépression. Les scores moyens calculés sur la variable ISQV Ecart, indice de la qualité de vie, sont

relativement faibles. Plus le score d'Ecart est élevé, plus la qualité de vie est mauvaise. Le score le plus élevé se retrouve pour le facteur 3 (2,33) alors que le plus bas est trouvé pour le facteur 2 (0,99). Les minimums, de valeur négative pour chacun des facteurs, traduisent chez l'enfant le sentiment d'une qualité de vie supérieure à ce avec quoi il serait satisfait. La dispersion des résultats tourne autour des 20 points pour les facteurs 2 et 4 ainsi que pour la note globale. L'étendue du facteur 3 et plus encore celle du facteur 1 apparaissent fortement plus élevées que les autres.

Les scores moyens de But, révélateurs des aspirations personnelles de l'enfant et de sa capacité à se projeter sont, quant à eux, assez élevés. Les scores extrêmes (score le plus bas = 11,32 et score le plus haut = 14,01) sont obtenus pour les mêmes facteurs que ceux d'Ecart. La grandeur respective des écarts-types témoigne d'une dispersion des scores et donc, de variations interindividuelles assez grandes. L'écart entre les valeurs minimales et maximales est là pour en attester. Cet écart est homogène pour tous les facteurs, seul celui lié au facteur 3 se révèle légèrement plus conséquent.

Tableau 6 : Données descriptives (moyennes, écarts-types, minimum et maximum) de l'échantillon des enfants tout venant pour les échelles d'anxiété, de dépression et de qualité de vie (scores Ecart et But).

	Moyenne	Ecart-type	Minimum	Maximum
STAIC	29,67	3,73	20	46
CDI	8,38	5,24	1	29
ISQV-Ecart Enfants	1,78	2,45	-9,2021	10,17942
- Facteur 1	1,99	4,49	-13,6780	39,93716
- Facteur 2	0,99	2,79	-10,6469	10,94812
- Facteur 3	2,33	4,32	-9,2951	26,63441
- Facteur 4	1,79	2,71	-5,0402	14,64761
ISQV-But Enfants	12,80	8,74	0,42	45,38000
- Facteur 1	12,80	9,13	0,42	45,06000
- Facteur 2	11,32	9,13	0,42	48,74800
- Facteur 3	14,01	10,23	0,42	59,73000
- Facteur 4	12,94	8,93	0,42	48,20833

Afin de situer quelque peu les données de ce tableau, nous nous permettons une comparaison avec les données normatives de l'outil adulte que nous avons mentionnées lors de l'explication des propriétés psychométriques de l'ISQV. En effet, bien que ces deux outils ne comprennent pas le même nombre d'items, ceux-ci différant tant au niveau de leur contenu,

de leur présentation que de leur formulation, le test développé dans ce mémoire repose toutefois sur le même système de correction. Cette comparaison nous amène à émettre les constatations suivantes :

- Au niveau des scores d'Ecart : le score moyen global apparaît plus élevé chez l'adulte que chez l'enfant. Tous les scores des enfants sont situés entre 0,99 et 2,33 alors que chez les adultes, ils varient, selon les dimensions, de 1 à 5,32. Les écarts-types révèlent une plus grande dispersion chez l'adulte que chez l'enfant.
- Au niveau des scores de But : le score moyen global apparaît aussi plus élevé chez l'adulte que chez l'enfant. Tous les scores des enfants sont situés entre 11,32 et 14,01 alors que chez les adultes, ils s'étalent, selon les dimensions, de 14,11 à 22,83. Les écarts-types chez les adultes se révèlent également plus dispersés.

Une analyse descriptive détaillée par item (tableau 7) montre que les moyennes d'Ecart sont comprises entre 0,23 et 3,33. Les plus élevées (valeurs supérieures à 3), révélatrices d'une moins bonne qualité de vie, sont observées pour les items 1, 4, 11 et 20 alors que les plus basses (valeurs inférieures à 1) sont trouvées aux items 5, 7, 8, 9 et 18. Les moyennes élevées sont, pour la plupart, associées à des écarts-types élevés tandis que les moyennes faibles sont souvent associées à des écarts-types faibles. Tous les items présentent des valeurs minimales négatives. Les notes maximales fortement plus élevées que les autres sont rencontrées aux items 6 et 20. De plus, la note minimale de l'item 4 se démarque clairement des autres.

Les moyennes de But sont comprises entre 7,79 et 17,18. Les plus élevées sont observées pour les items 1 et 20 tandis que les plus basses (valeurs inférieures à 10) s'observent aux items 9 et 10. Toutes les valeurs minimums se chiffrent à 0,42 et 12 items ont des valeurs comprises entre 0,42 et 59,73. Les items 8 et 9 ont une étendue moindre alors que les items 4, 7, 11, 17, 19 et 20 présentent une plus grande dispersion.

Tableau 7 : Données descriptives (moyennes, écarts-types, minimum et maximum) de l'échantillon d'enfants tout venant pour chaque item, Ecart et But, de l'outil de qualité de vie.

	Effectif	Moyenne	Ecart-type	Minimum	Maximum
ISQV Ecart					
Item 1 : le sommeil	144	3,03253	6,93790	-12,6725	56,41998
Item 2 : l'alimentation	144	1,34402	4,37937	-23,8295	22,47582
Item 3 : la douleur physique	144	2,39733	5,51366	-8,3896	47,60975
Item 4 : la santé	144	3,31975	10,09990	-46,0742	59,31000

Item 5 : les vêtements	144	0,40617	2,93695	-7,9111	26,90357
Item 6 : l'apparence physique	144	2,75423	9,53040	-14,0411	92,15775
Item 7 : la chambre	144	0,57863	4,23404	-16,6831	39,96925
Item 8 : les relations avec les grands-parents	141	0,60319	2,64667	-10,2411	11,95941
Item 9 : les relations avec maman	144	0,22581	3,02018	-9,5090	14,19396
Item 10 : les relations avec papa	141	1,16080	5,19822	-24,6000	23,48137
Item 11 : les relations avec les frères et sœurs	130	3,33261	5,62957	-10,2267	30,95975
Item 12 : les contacts avec mes amis	144	1,71519	7,12533	-27,6777	41,57636
Item 13 : comment mes amis parlent de moi	144	1,33595	3,11870	-5,6210	21,36065
Item 14 : l'école	144	1,93720	6,36539	-15,7250	52,66481
Item 15 : les résultats scolaires	144	2,36246	7,80143	-25,2100	60,99458
Item 16 : les sports	138	1,59441	5,44859	-11,3900	33,84491
Item 17 : les activités extrascolaires non sportives	110	2,06323	5,96217	-11,5659	29,81221
Item 18 : l'autonomie	144	0,67011	2,56064	-11,5519	8,91664
Item 19 : l'obéissance à une autorité	144	1,55603	3,99857	-19,7777	23,62331
Item 20 : la tolérance à la frustration	144	3,25276	9,48520	-11,5659	92,15775

ISQV But

Item 1 : le sommeil	144	16,56188	11,14003	0,4200	59,73000
Item 2 : l'alimentation	144	15,97458	12,86424	0,4200	59,73000
Item 3 : la douleur physique	144	13,72625	11,43405	0,4200	59,73000
Item 4 : la santé	144	11,85972	12,09730	0,4200	77,73000
Item 5 : les vêtements	144	11,73361	10,82249	0,4200	59,73000
Item 6 : l'apparence physique	144	15,05778	12,67873	0,4200	59,73000
Item 7 : la chambre	144	11,80903	12,81979	0,4200	77,73000
Item 8 : les relations avec les grands-parents	141	10,52184	10,11414	0,4200	45,50000
Item 9 : les relations avec maman	144	7,79215	9,61635	0,4200	45,50000
Item 10 : les relations avec papa	141	9,42177	10,80657	0,4200	59,73000
Item 11 : les relations avec les frères et sœurs	130	13,91846	15,21538	0,4200	77,73000
Item 12 : les contacts avec mes amis	144	10,46292	10,75670	0,4200	59,73000
Item 13 : comment mes amis parlent de moi	144	13,23125	12,76778	0,4200	59,73000
Item 14 : l'école	144	14,12694	13,71596	0,4200	59,73000

Item 15 : les résultats scolaires	144	10,46139	10,19010	0,4200	59,73000
Item 16 : les sports	138	11,64957	10,64411	0,4200	59,73000
Item 17 : les activités extrascolaires non sportives	110	15,05545	14,18423	0,4200	77,73000
Item 18 : l'autonomie	144	13,18500	11,58335	0,4200	59,73000
Item 19 : l'obéissance à une autorité	144	13,34250	13,82843	0,4200	77,73000
Item 20 : la tolérance à la frustration	144	17,17799	14,47295	0,4200	77,73000

Notons encore que l'établissement de cette analyse par item apporte des informations importantes concernant le taux de réponse par question. C'est ainsi que tous les enfants ont répondu à quinze des vingt items. L'item 17 est celui dont le N est le plus faible : 34 enfants sur les 144 n'ont pas fourni de réponse relative à la question des activités extra-scolaires non sportives.

Avant d'exposer les résultats des statistiques plus poussées, nous pensons opportun de rappeler que les informations émanant de l'échantillon d'enfants tout venant ont été récoltées grâce à la participation de trois examinateurs. En effet, pour rappel, cette partie de la recherche a pu compter sur le précieux concours de Madame Etienne (examineur A) et d'une de ses assistantes, Madame Depauw (examineur B), en plus de moi-même (examineur C). Le tableau 8 ci-dessous reprend le nombre d'enfants rencontrés par examinateur selon les établissements scolaires.

Tableau 8 : Nombre d'enfants rencontrés par examinateur selon les écoles.

	Malmedy	Waimes	Waremmes	Total
Examineur A	20	17	0	37
Examineur B	0	11	0	11
Examineur C	32	33	31	96
Total	52	61	31	144

3.2. Analyses de variance

3.2.1. Influence des variables socio-démographiques sélectionnées sur les scores Ecart de qualité de vie

Dans un premier temps, nous avons envisagé, par l'intermédiaire de l'ANOVA de Kruskal-Wallis, la question de l'éventuelle influence de la variable « âge » présentant 4 modalités. La valeur de la statistique [$F(3) = 1,667433$; $p = 0,644$] marque l'absence d'effet significatif de l'âge. Que l'enfant soit âgé de 9, 10, 11 ou 12 ans ne semble pas avoir d'impact significatif sur sa qualité de vie.

Dans un deuxième temps, nous avons tenu à étudier les variables à deux modalités par le biais du test U de Mann Whitney. Les résultats de ces analyses indiquent que le fait d'être enfant unique ou non [$U = 1005$; $p = 0,649608$], d'habiter en ville ou à la campagne [$U = 1710$; $p = 0,842833$], d'être un garçon ou une fille [$U = 2169$; $p = 0,283405$] et enfin d'avoir connu le doublement ou non [$U = 1107$; $p = 0,194255$] n'ont aucune influence significative sur le score global d'Ecart de qualité de vie. Les probabilités de dépassement associées à la statistique U ne permettent en effet pas de rejeter l'hypothèse d'égalité des médianes entre les sous-échantillons respectifs.

A contrario, cette même hypothèse est rejetée lors de l'étude du type de famille [$U = 1445$; $p = 0,030978$] et du fait de disposer d'un support social [$U = 1212$; $p = 0,022865$]. C'est ainsi que les enfants déclarant posséder moins de cinq amis (somme des rangs = 2558 avec $n = 29$) ont une qualité de vie significativement plus basse que les enfants dont le support social est plus conséquent (somme des rangs = 7882 avec $n = 115$). De même, les enfants dont la structure familiale peut être qualifiée de « classique » (papa, maman et fratrie éventuelle) (somme des rangs = 7440 avec $n = 109$) ont une qualité de vie significativement plus élevée que les autres (somme des rangs = 3000 avec $n = 35$).

3.2.2. Influence des scores de dépression sur les scores de But de qualité de vie

Afin d'étudier la question de l'influence des scores de dépression sur les scores de But de qualité de vie, nous avons eu recours à la statistique U de Mann-Whitney (tableau 9). Nous nous sommes référés aux valeurs seuils énoncées au cours de la présentation du Children Depression Inventory (CDI) au sein du chapitre traitant de la méthodologie pour envisager nos catégorisations « dépressifs » - « non dépressifs ». Néanmoins, notre hypothèse étant

énoncée en termes de « connotation dépressive », nous nous sommes permis de chercher également les résultats suite à un abaissement du seuil à 11.

Tableau 9 : Comparaisons des médianes du score ISQV global But chez les enfants catégorisés en tant « non dépressifs » et « dépressifs » au sein de l'échantillon des enfants tout venant.

	N « non dépressif »	N « dépressif »	U	P
CDI ≥ 19 (Seuil de dépression selon Kovacs)				
ISQV Global But	137	7	417,0000	0,572251
CDI ≥ 15 (seuil de dépression selon Fundidis)				
ISQV Global But	127	17	911,0000	0,301105
CDI ≥ 13 (seuil de dépression selon Larsson & Melin)				
ISQV Global But	117	27	1223,000	0,068259
CDI ≥ 11 (seuil arbitraire)				
ISQV Global But	107	37	1453,000	0,015730

Nous constatons, par ce tableau, une seule différence significative entre les deux types de populations. Ainsi, au seuil de 11, les enfants « non dépressifs » (somme des rangs = 7231 avec $n = 37$) présentent des scores de But significativement plus bas que les enfants « dépressifs » (somme des rangs = 3209 avec $n = 107$). Néanmoins, nous remarquons que les probabilités de dépassement associées aux différentes statistiques apparaissent de plus en plus faibles avec l'abaissement du seuil.

3.3. Analyses corrélationnelles

Le tableau 10 expose les corrélations établies entre les scores de qualité de vie et entre, d'une part, les scores d'anxiété et d'autre part, les scores de dépression. Ces corrélations ont été établies par le biais de la corrélation non paramétrique de rang de Spearman.

Tableau 10 : Corrélations entre les résultats de qualité de vie et les scores d'anxiété et de dépression au sein de l'échantillon des enfants tout venant.

Variable	R de Spearman		Probabilité de dépassement	
	STAIC	CDI	STAIC	CDI
ISQV Global Ecart	0,172981	0,553346	0,038141	0,000000
Facteur 1 Ecart	0,200538	0,267277	0,015952	0,001202
Facteur 2 Ecart	0,090473	0,291949	0,280841	0,000384

Facteur 3 Ecart	0,164273	0,537187	0,049128	0,000000
Facteur 4 Ecart	0,172311	0,502447	0,038905	0,000000

Les résultats indiquent des corrélations significatives, de nature positive, tant entre le score global d'Ecart de qualité de vie et les scores de dépression qu'entre les scores des quatre grands facteurs de qualité de vie dégagés et les scores de dépression.

La corrélation, de nature positive, entre le score global d'Ecart de qualité de vie et le score d'anxiété apparaît significative. De même, trois des quatre facteurs de qualité de vie sont positivement corrélés et de manière significative avec le score d'anxiété. Seule la corrélation du facteur 2 avec l'anxiété se révèle non significative.

Par comparaison des pentes respectives des associations qualité de vie-dépression et qualité de vie-anxiété, nous remarquons que les plus fortes corrélations s'observent au niveau de l'association qualité de vie-dépression.

4. Résultats des analyses effectuées sur les données issues de la population d'enfants avec antécédents oncologiques

4.1. Statistiques descriptives

L'échantillon issu de la population d'enfants avec antécédents oncologiques rencontrés au sein de la structure hospitalière du CHR Citadelle se compose de 15 enfants, dont 7 filles et 8 garçons. Tous ont été soignés au sein du CHR et sont actuellement considérés, par le corps médical, comme guéris. Le nombre d'enfants décroît avec l'augmentation en âge. C'est ainsi que pratiquement la moitié des enfants sont âgés de 9 à 10 ans (46,66%). Un enfant sur trois (33,33%) a déjà connu l'expérience d'un doublement au cours de son cursus scolaire. Cet état de fait apparaît essentiellement consécutif au cancer. La répartition ville-campagne est homogène. Beaucoup d'enfants (73,33%) vivent avec leurs parents (et leur fratrie) dans une composition familiale dite classique. Seuls 13,33% sont enfants uniques. Par ailleurs, un nombre conséquent d'enfants (40%) déclarent avoir moins de cinq amis (tableau 11).

Tableau 11 : Données socio-démographiques de l'échantillon des enfants avec antécédents oncologiques.

	Taille de l'effectif	Proportion respective
Sexe		
Fille	7	46,66
Garçon	8	53,33
Age		
Entre 9 et 10 ans	7	46,66
Entre 10 et 11 ans	5	33,33
Entre 11 et 12 ans	3	20
Lieu d'habitation		
Ville	7	46,67
Campagne	8	53,33
Fratrie		
Non	2	13,33
Oui	13	86,67
Type de famille		
Classique (père, mère, fratrie)	11	73,33
Autre	4	26,67
Support social (nombre d'amis)		
Moins de 5 amis	6	40,00
Plus de 5 amis	9	60,00
Doublement		
Non	10	66,67
Oui	5	33,33

Outre ces données socio-démographiques classiques, nous avons récolté des informations relatives à leur passé oncologique. Le diagnostic de cancer remonte en moyenne à 64,53 semaines. Néanmoins, l'écart-type, d'une valeur de 29,90, indique une grande dispersion autour de cette moyenne. La plupart de ces enfants ont été traités suite à un diagnostic de leucémie (46,67% pour une Leucémie Lymphoblastique et 6,67% pour une Leucémie Myoblastique). D'autres ont été soignés pour un syndrome de Willms (26,67%) ou encore pour un lymphome de Burkitt (20%). Le traitement administré consiste, pour la grande majorité, en de la chimiothérapie (80%). 13,33% des enfants ont été soumis non seulement à de la chimiothérapie mais également à de la radiothérapie et à de la chirurgie alors qu'un enfant a reçu un traitement combinant chimiothérapie et chirurgie. 13,33% des enfants (2 sur

les 15) ont été confrontés à l'expérience d'une rechute. En référence à la date d'évaluation de qualité de vie, la fin du traitement remonte, en moyenne, à 48,4 semaines avec un écart-type de 28,08. Cet écart-type, assez conséquent, reflète une assez grande étendue entre les périodes temporelles représentatives des fins de traitement.

Le tableau 12 présente les principales statistiques descriptives pour chacun des instruments utilisés dans le cadre de ce mémoire. Les scores moyens d'anxiété et de dépression s'élèvent respectivement à 29,27 ($\sigma = 3,17$) et à 9,33 ($\sigma = 6,13$), ce qui démontre, tout comme chez les enfants tout venant, l'absence de perturbations psychologiques.

Les scores moyens calculés sur la variable ISQV Ecart, indice de la qualité de vie, sont particulièrement faibles. Comme souligné précédemment, plus le score d'Ecart est élevé, plus la qualité de vie est mauvaise. Le score le plus élevé se retrouve pour le facteur 1 (2,95) alors que le plus bas est trouvé pour le facteur 2 (-0,28). Tout comme chez les enfants de la population tout venant, tous les facteurs ainsi que la note globale présentent des valeurs minimums négatives, indiquant chez l'enfant le sentiment d'une qualité de vie supérieure à ce avec quoi il serait satisfait. L'ensemble des scores, minimums et maximums, aux différents facteurs et à la note globale révèle une faible dispersion. Seuls les scores du facteur 1 présentent une étendue supérieure à 20.

Les scores moyens de But qui sont, pour rappel, révélateurs des aspirations personnelles de l'enfant et de sa capacité à se projeter sont, quant à eux, assez élevés. Le score moyen minimum de But est obtenu pour le facteur 2 (14,19) alors que le score moyen maximum apparaît au facteur 3 (19,10). La grandeur respective des écarts-types témoigne d'une dispersion des scores et donc, de variations interindividuelles assez grandes. Notons que trois des cinq scores minimums sont supérieurs à 0,42. La plus grande dispersion se remarque pour le facteur 3.

Tableau 12 : Données descriptives (moyennes, écarts-types, minimum et maximum) de l'échantillon des enfants avec antécédents oncologiques pour les échelles d'anxiété, de dépression et de qualité de vie (scores Ecart et But).

	Moyenne	Ecart-type	Minimum	Maximum
STAIC	29,27	3,17	24	34
CDI	9,33	6,13	1	24

ISQV-Ecart Enfants	1,01	2,84	-4,8179	8,95373
- Facteur 1	2,95	6,93	-1,4208	27,54307
- Facteur 2	-0,28	4,31	-14,4951	3,60574
- Facteur 3	1,10	2,59	-5,2190	7,36482
- Facteur 4	0,72	2,53	-5,6753	5,10748
ISQV-But Enfants	16,05	13,87	1,9640	43,88100
- Facteur 1	14,86	13,75	0,4200	45,06000
- Facteur 2	14,19	14,26	2,3200	41,10800
- Facteur 3	19,10	17,85	0,4200	53,54200
- Facteur 4	16,03	14,23	2,0033	44,66500

La comparaison avec les données de l'ISQV adulte conduit aux mêmes constatations que celles énoncées pour les enfants tout venant en ce qui concerne les données relatives à l'Ecart. Par contre, nous remarquons que les données liées au But apparaissent plus élevées, proches de celles trouvées chez l'adulte « sain ».

Une analyse descriptive détaillée par item (tableau 13) montre que les moyennes d'Ecart sont comprises entre -1,30 (item 13) et 8,37 (item 4). Néanmoins, seuls les items 1, 4 et 14 ont une moyenne supérieure à 3. Plus encore, la moyenne de l'item 4, lié à la question de la santé, constitue le double de la deuxième moyenne la plus élevée. A l'opposé, les items 7, 9, 10, 12, 13 et 19 ont une moyenne négative. A ce propos, seuls les items 14 et 16 ne présentent pas de valeurs minimales négatives. Les scores apparaissent relativement peu dispersés autour de la moyenne, eu égard aux valeurs respectives des notes minimales et maximales. L'importance de l'écart-type relatif à l'item 4 (25,44) mérite par contre d'être mentionnée.

Les moyennes de But sont comprises entre 9,86 (item 5) et 27,95 (item 20). Toutefois, seuls les items 13, 16 et 20 possèdent une moyenne supérieure à 20. Hormis ces 3 items, les autres présentent des moyennes de valeur relativement semblables avec des écarts-types assez conséquents. Toutes les valeurs minimums se chiffrent à 0,42 et 10 items ont des valeurs comprises entre 0,42 et 59,73. Les items 1, 5, 8, 9, 12 et 14 ont une moindre dispersion alors que les items 7, 13, 19 et 20 fournissent des scores plus dispersés.

Tableau 13 : Données descriptives (moyennes, écarts-types, minimum et maximum) de l'échantillon des enfants avec antécédents oncologiques pour chaque item, Ecart et But, de l'outil de qualité de vie.

	Effectif	Moyenne	Ecart-type	Minimum	Maximum
ISQV Ecart					
Item 1 : le sommeil	15	3,41432	6,56609	-4,1144	23,19081
Item 2 : l'alimentation	15	0,75726	3,61795	-7,4075	8,86844
Item 3 : la douleur physique	15	0,80094	3,28593	-6,1477	10,54227
Item 4 : la santé	15	8,36527	25,43936	-2,4646	99,63000
Item 5 : les vêtements	15	0,55046	2,96640	-4,5620	9,99753
Item 6 : l'apparence physique	15	0,93697	0,97221	-1,4168	2,79818
Item 7 : la chambre	15	-1,20505	7,05913	-25,8400	4,47273
Item 8 : les relations avec les grands-Parents	15	0,86788	1,87781	-2,7855	5,39045
Item 9 : les relations avec maman	14	-0,47245	10,77978	-32,9400	20,37744
Item 10 : les relations avec papa	14	-1,80324	9,07055	-32,9400	3,08442
Item 11 : les relations avec les frères et sœurs	14	0,51875	1,89259	-3,6459	4,99675
Item 12 : les contacts avec mes amis	15	-1,13076	7,37568	-27,1500	5,94147
Item 13 : comment mes amis parlent de moi	15	-1,29705	4,26402	-13,1362	3,35409
Item 14 : l'école	15	4,20955	8,71209	0,0000	33,47000
Item 15 : les résultats scolaires	15	1,10395	2,98720	-2,8531	10,47880
Item 16 : les sports	15	1,01178	1,91639	0,0000	5,48000
Item 17 : les activités extrascolaires Non sportives	10	2,31717	7,40397	-7,5712	21,27597
Item 18 : l'autonomie	15	0,71092	2,76653	-4,3028	7,55714
Item 19 : l'obéissance à une autorité	15	-0,18936	4,96283	-15,4577	5,94042
Item 20 : la tolérance à la frustration	15	0,53433	5,57322	-17,3256	5,20694
ISQV But					
Item 1 : le sommeil	15	17,34733	8,65416	0,4200	34,52000
Item 2 : l'alimentation	15	17,93867	14,78607	0,4200	59,73000
Item 3 : la douleur physique	15	15,55267	16,83419	0,4200	59,73000
Item 4 : la santé	15	16,04933	17,23369	0,4200	59,73000
Item 5 : les vêtements	15	9,85733	12,35863	0,4200	45,50000
Item 6 : l'apparence physique	15	13,33667	17,35063	0,4200	59,73000
Item 7 : la chambre	15	15,12200	20,46171	0,4200	77,73000
Item 8 : les relations avec les grands-Parents	15	13,27133	15,11762	0,4200	45,50000

Item 9 : les relations avec maman	14	10,98571	16,88847	0,4200	45,50000
Item 10 : les relations avec papa	14	13,04429	19,24972	0,4200	59,73000
Item 11 : les relations avec les frères et sœurs	14	19,13429	21,62573	0,4200	59,73000
Item 12 : les contacts avec mes amis	15	11,40800	14,62565	0,4200	45,50000
Item 13 : comment mes amis parlent de moi	15	22,65267	28,46411	0,4200	77,73000
Item 14 : l'école	15	17,49667	14,85367	0,4200	45,50000
Item 15 : les résultats scolaires	15	14,05667	16,17124	0,4200	59,73000
Item 16 : les sports	15	14,25933	19,45106	0,4200	59,73000
Item 17 : les activités extrascolaires Non sportives	10	21,20600	19,74129	0,4200	59,73000
Item 18 : l'autonomie	15	15,85400	18,22278	0,4200	59,73000
Item 19 : l'obéissance à une autorité	15	19,35533	23,35284	0,4200	77,73000
Item 20 : la tolérance à la frustration	15	27,95400	28,33454	0,4200	77,73000

Nous terminons l'analyse de ce dernier tableau par le relevé du taux de réponse des enfants par question. C'est ainsi que sur les 20 items, 16 ont obtenu des réponses de la part de tous les enfants. Tout comme chez les enfants rencontrés au sein des différents établissements scolaires, l'item 17 est celui dont le N est le plus faible : 5 enfants sur les 15 n'ont pas fourni de réponse à la question des activités extra-scolaires non sportives.

4.2. Analyses de variance

4.2.1. Influence des variables socio-démographiques sélectionnées sur les scores de qualité de vie

Dans un premier temps, nous avons envisagé, par l'intermédiaire de l'ANOVA de Kruskal-Wallis, la variable « âge » [$H(2) = 0,3809524$; $p = 0,826$] mais aussi les variables oncologiques « type de cancer » [$H(3) = 1,976786$; $p = 0,577$] et « type de traitement » [$H(2) = 0,7416667$; $p = 0,690$]. Pour chacune de ces variables, la valeur de la statistique H et la probabilité de dépassement associée ne permettent pas de déceler des différences significatives entre les sous-groupes.

Dans un second temps, nous avons tenu à étudier les variables à deux modalités, tant les générales que les spécifiques au passé oncologique, par le biais du test U de Mann-Whitney

Les résultats de ces analyses indiquent que le fait d'avoir plus de 5 amis ou non [U = 15 ; p = 0,181019], d'être enfant unique ou non [U = 9 ; p = 0,571429], d'habiter en ville ou à la campagne [U = 26 ; p = 0,866511], d'être un garçon ou une fille [U = 20 ; p = 0,396892], d'avoir connu le doublement ou non [U = 21 ; p = 0,678655] et enfin de vivre au sein d'une famille de composition dite « classique » ou non [U = 16 ; p = 0,489377] n'a pas d'influence significative sur le score global d'Ecart de qualité de vie. De même, le fait d'avoir été confronté à l'expérience d'une rechute cancéreuse [U = 9 ; p = 0,571429] ne semble pas influencer significativement la qualité de vie. Les probabilités de dépassement associées à la statistique U ne permettent en effet pas de rejeter l'hypothèse d'égalité des médianes entre les sous-échantillons respectifs.

4.2.2. Influence des scores de dépression sur les scores de But de qualité de vie

Afin d'étudier cette question de l'influence des scores de dépression sur les scores de But de qualité de vie, nous avons eu recours à la statistique U de Mann-Whitney (tableau 14) selon la même procédure que pour les enfants issus de la population tout-venant. Nous avons donc effectué nos analyses avec des valeurs seuils fixées à 19, 15, 13 et 11.

Tableau 14 : Comparaisons des médianes du score ISQV global But chez les enfants catégorisés en tant « non dépressifs » et « dépressifs » au sein de l'échantillon des enfants avec antécédents oncologiques.

	N « non dépressif »	N « dépressif »	U	P
CDI ≥ 19 (Seuil de dépression selon Kovacs)				
ISQV Global But	13	2	11,00000	0,800000
CDI ≥ 15 (seuil de dépression selon Fundidis)				
ISQV Global But	12	3	9,00000	0,232967
CDI ≥ 13 (seuil de dépression selon Larsson & Melin)				
ISQV Global But	12	3	9,00000	0,232967
CDI ≥ 11 (seuil arbitraire)				
ISQV Global But	11	4	19,00000	0,753114

Contrairement aux données relatives aux enfants de la population tout venant, aucune différence entre les groupes dits « non dépressifs » et « dépressifs » n'apparaît comme significative. Aucun des deux groupes, et ce quelle que soit la valeur du seuil, ne semble présenter des scores de But significativement plus élevés que l'autre.

4.3. Analyses corrélationnelles

Le tableau 15 expose les corrélations établies entre les scores de qualité de vie et d'une part, les scores d'anxiété et d'autre part, les scores de dépression. Ces corrélations ont été calculées par le biais de la corrélation non paramétrique de rang de Spearman.

Tableau 15 : Corrélations entre les résultats de qualité de vie et les scores d'anxiété et de dépression au sein de l'échantillon des enfants avec antécédents oncologiques.

Variable	Coefficient de corrélation		Probabilité de dépassement	
	STAIC	CDI	STAIC	CDI
ISQV Global Ecart	0,370178	0,361848	0,174414	0,185072
Facteur 1 Ecart	0,059300	0,435658	0,833724	0,104543
Facteur 2 Ecart	0,515733	0,120616	0,049089	0,668515
Facteur 3 Ecart	0,062894	0,271836	0,823788	0,327035
Facteur 4 Ecart	0,301893	0,264635	0,274148	0,340512

Les résultats de ce tableau indiquent la présence d'une seule corrélation significative. Celle-ci s'observe entre le facteur 2 de qualité de vie et les scores d'anxiété.

Par rapport à l'analyse des données issues de la population d'enfants tout venant, nous avons réalisé deux corrélations de rang de Spearman supplémentaires. Ces dernières ont été établies entre le score global d'Ecart de qualité de vie et d'une part, le temps écoulé depuis l'annonce du diagnostic ($R = -0,073280$ avec $p = 0,795221$) et d'autre part, le temps écoulé depuis la fin du traitement ($R = 0,000000$ avec $p = 1,000000$). Leurs valeurs respectives montrent que toutes deux se révèlent non significatives.

5. Résultats des analyses comparant population d'enfants tout venant et population d'enfants avec antécédents oncologiques

Par l'intermédiaire du test U de Mann Whitney, nous avons comparé les deux types de population rencontrée, à savoir les enfants tout venant et les enfants avec antécédents oncologiques. Ces comparaisons, présentées au tableau 16, ont été établies sur les données métriques des trois tests faisant méthodologiquement partie de ce mémoire (l'ISQV Enfant élaboré par nos soins et plus particulièrement les informations relatives à l'Ecart, le STAIC et le CDI).

Tableau 16 : Comparaisons des médianes des scores ISQV Ecart, STAIC et CDI chez les enfants tout venant et les enfants avec antécédents oncologiques.

	Valeur U	p exact
ISQV		
ISQV Global Ecart	890,000	0,267042
Facteur 1	1053,000	0,877153
Facteur 2	1062,000	0,918696
Facteur 3	946,000	0,435235
Facteur 4	877,000	0,235325
STAIC	1039,500	0,813223
CDI	974,500	0,537803

Ce tableau fait apparaître une absence de différence significative entre le groupe « tout venant » et le groupe « avec antécédents oncologiques » au niveau des variables qualité de vie Ecart, anxiété et dépression. Notre étude étant exploratoire, nous avons néanmoins trouvé intéressant d'approfondir quelque peu l'analyse des scores de qualité de vie Ecart, indice de la qualité de vie des enfants. Dans cet ordre d'idée, nous présentons ci-dessous un tableau comparatif des scores moyens de qualité de vie classés par ordre décroissant pour chacune des deux populations (tableau17).

Tableau 17 : Classement hiérarchique des domaines de qualité de vie au sein des deux populations.

Enfants tout venant	Enfants avec antécédents oncologiques
Les relations avec les frères et soeurs : 3,33261	La santé : 8,36527
La santé : 3,31975	L'école : 4,20955
La tolérance à la frustration : 3,25276	Le sommeil : 3,41432
Le sommeil : 3,03153	Les activités extrascolaires non sportives : 2,31717
L'apparence physique : 2,75423	Les résultats scolaires : 1,10395
La douleur physique : 2,39733	Les sports que je pratique : 1,01178
Les résultats scolaires : 2,36246	L'apparence physique : 0,93697
Les activités extrascolaires non sportives : 2,06323	Les relations avec les grands-parents : 0,86788
L'école : 1,93720	La douleur physique : 0,80094
Les contacts avec mes amis : 1,71519	L'alimentation : 0,75726
Les sports que je pratique : 1,59441	L'autonomie : 0,71092
L'obéissance à une autorité : 1,55603	Les vêtements : 0,55046

L'alimentation : 1,34402	La tolérance à la frustration : 0,53433
Comment mes amis parlent de moi : 1,33595	Les relations avec les frères et sœurs : 0,51875
Les relations avec papa : 1,16080	L'obéissance à une autorité : -0,18936
L'autonomie : 0,67011	Les relations avec maman : -0,47245
Les relations avec les grands-parents : 0,60319	Les contacts avec mes amis : -1,13076
La chambre : 0,57863	La chambre : -1,20505
Les vêtements : 0,40617	Comment mes amis parlent de moi : -1,29705
Les relations avec maman : 0,22581	Les relations avec papa : -1,80324

Ce tableau comparatif permet d'énoncer certaines constatations :

- Aucun score moyen de qualité de vie Ecart n'a de valeur négative au sein de la population tout venant alors que presque un tiers des scores moyens Ecart de la population d'enfants avec antécédents oncologique sont négatifs.
- La santé et le sommeil apparaissent dans les deux groupes comme des indices de « mauvaise » qualité de vie.
- L'observation de la hiérarchie des domaines permet de constater des différences entre les deux groupes. Afin de tester la présence ou non d'items significativement différents, nous avons décidé de recourir à la statistique U de Mann-Whitney. Cette analyse, item par item, a simplement montré des résultats significativement différents au niveau de deux d'entre eux. Ceux-ci sont l'item 11 (les relations avec les frères et sœurs) dont la valeur du U de Mann-Whitney s'élève à 578,5 ($p= 0,024277$) et l'item 13 (comment amis parlent de moi) dont la valeur du U de Mann-Whitney est de 731,5 ($p= 0,039165$). C'est ainsi que les enfants avec antécédents oncologiques (somme des rangs = 683,5 avec $n = 14$) ont une qualité de vie relative aux relations avec leur fratrie significativement plus haute que les enfants tout venant (somme des rangs = 9756,5 avec $n = 130$). De même, ils ont une qualité de vie liée au regard que leurs amis portent sur eux (somme des rangs = 851,5 avec $n = 15$) significativement plus élevée que les enfants tout venant (somme des rangs = 11868,50 avec $n = 144$).

Pour clôturer cette comparaison entre les deux échantillons constitutifs de notre étude, nous tenons également à revenir sur les scores de dépression, étudiés en rapport avec les scores de qualité de vie de But. La plus grande différence entre les deux populations est constatée pour le seuil le plus élevé (19). Avec l'abaissement du seuil, nous constatons une proportion d'enfants « dépressifs » de plus en plus semblable au sein des deux populations. Ainsi, au

seuil arbitraire de 11, un quart des enfants tant tout venant qu'avec antécédents de pathologies oncologiques présentent une connotation « dépressive ». Ce pourcentage, identique au sein des deux populations n'a pas la même valeur et son importance dans la population d'enfants tout venant peut s'avérer quelque peu inquiétante.

Discussion

L'objectif principal de notre étude touchant à l'élaboration d'un questionnaire de qualité de vie pour enfants, nos propos vont prioritairement s'orienter vers la discussion de l'outil en tant que tel. Plus précisément, nous confronterons notre questionnaire aux informations récoltées au sein de la littérature et présentées dans le premier chapitre de notre partie théorique, à savoir « le concept de qualité de vie chez l'enfant ». L'outil placé dans son contexte, nous examinerons alors ses qualités pragmatiques et théoriques. La validité de construction et la consistance interne ont été mises en évidence par le biais des seules données de la population d'enfants rencontrés au sein des différents établissements scolaires et ce, comme noté précédemment, afin de poser les bases du questionnaire sur des données issues d'une population aléatoire et donc non sélectionnée, d'enfants âgés de 9 à 12 ans. La rencontre des jeunes présentant des antécédents de pathologies oncologiques nous a, quant à elle, permis d'obtenir des indices relatifs à la sensibilité de notre outil. Le dernier attribut inhérent à tout instrument de mesure concerne l'applicabilité qui sera, quant à elle, discutée sur les deux populations.

Par après, nous envisagerons précisément la discussion des résultats obtenus au moyen des différents tests. Dans ce cadre, nous tenons à rappeler que trois examinateurs (Madame Etienne, Madame Depauw et moi-même) ont soumis les enfants tout venant à l'ensemble des outils repris dans ce travail. La participation d'interviewers différents a peut-être eu une influence sur les résultats. Malheureusement, nous n'avons pas pu la contrôler, pas plus que l'évaluer. Nous trouvons également important de souligner, au sein de ce paragraphe, le caractère exploratoire de notre étude. En effet, nous sommes bien conscients qu'une entreprise telle que la construction d'un outil de qualité de vie pour enfants ne peut se révéler optimale dès sa première version. Dès lors, le regard porté sur les résultats et plus encore sur leur discussion devra tenir compte de ce paramètre. Lors de nos analyses, nous avons tenu à étudier l'influence potentielle de certaines variables socio-démographiques telles que l'âge, le sexe,... sur les scores de qualité de vie. Pour les enfants avec antécédents de pathologies oncologiques, nous y avons ajouté l'étude de données telles que le type de traitement, le type de cancer,... Le nombre relativement peu élevé de jeunes rencontrés constitue une limite non négligeable par rapport à une quelconque interprétation et plus encore généralisation de ces

analyses. Toutefois, le but premier de notre mémoire ne touche pas à l'étude spécifique de la qualité de vie des enfants avec antécédents de pathologies oncologiques. En réalité, ces derniers nous ont permis d'obtenir des informations supplémentaires enrichissantes et de soumettre notre outil à l'avis de spécialistes agissant sur le terrain. Cette passation nous a donc offert l'opportunité de nous forger une opinion quant à l'accueil pouvant être réservé, d'un point de vue clinique, à un outil tel que celui que nous avons élaboré.

Au cours de nos analyses, nous avons également mis en relation les mesures de dépression et d'anxiété avec les données de qualité de vie afin de déterminer leur interdépendance. L'absence d'études effectuées chez l'enfant sur de tels concepts nous a poussé à émettre des hypothèses en regard de ce qui a été établi chez l'adulte. Enfin, en rapport avec la dépression, nous avons émis l'hypothèse de buts significativement plus bas chez les enfants à « connotation dépressive » par rapport à ceux des enfants « sains ».

1. Discussion relative à l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour enfants (Dupuis, Etienne, Missotten, 2005)

L'outil développé dans ce mémoire a été construit sur base de l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie de Dupuis et de son équipe. Dans notre travail d'adaptation de cet outil, nous avons tenté de rester le plus fidèle possible aux principes de construction théorique de l'ISQV. Ainsi, nous adhérons complètement aux bases de cet outil, à savoir, la définition de la qualité de vie fournie par Dupuis et al. (1989) et le modèle théorique d'inspiration systémique (Dupuis & al., 1989). Dès lors, l'ensemble des critiques, positives et négatives, formulées à l'égard de l'ISQV restent globalement de mise pour notre outil.

Afin de débattre de notre questionnaire en lui-même, nous allons, tout d'abord, prendre la peine de revenir quelques instants sur les six problèmes conceptuels de base afin de confronter notre test aux informations présentées à leur sujet au sein de la littérature infantile.

Premièrement, les mesures objectives versus subjectives : les facteurs qui influencent la qualité de vie : nous constatons que notre outil s'inscrit dans la perspective actuelle de prise en considération de la subjectivité du concept de qualité de vie. Plus encore, il fournit des mesures qualitatives de satisfaction et d'émotions, comme l'AUQUEI (Manificat & Dazord, 1997) et, plus récemment, le KidlQol (Gayral-Taminh, Matsuda & al., 2005). De telles

mesures avaient été considérées comme innovantes et intéressantes (Harding, 2001). En outre, il mesure les buts et leur état correspondant, tous deux se basant sur la perception propre du sujet. Dès lors, la remarque d'Etienne (1997) énonçant qu'une telle stratégie de mesure de ces réalités subjectives pourrait représenter une solution au dilemme « objectif-subjectif » peut également être formulée à l'égard de notre outil.

Deuxièmement, la qualité de vie et les notions d'état de santé, de performance, de bien-être, de bonheur et de satisfaction : notre outil se base sur la définition de qualité de vie émise par Dupuis et al. (1989). Pour rappel, celle-ci énonce que : « la qualité de vie, à un moment donné, est un état qui correspond au niveau atteint par une personne dans la poursuite de buts organisés hiérarchiquement par elle ». Par ailleurs, comme le suggèrent Wallander et al., nous envisageons la qualité de vie comme une construction mentale applicable à tous les enfants.

Troisièmement, la multidimensionnalité et la spécificité du concept : notre outil s'inscrit dans une perspective multidimensionnelle, en accord avec la majorité des auteurs. Tout comme la plupart des outils, le nôtre intègre les dimensions médicale, psychologique et sociale. Néanmoins, dans notre questionnaire, ces dernières sont considérées comme des dimensions influençant la qualité de vie et non comme une partie de la définition de la qualité de vie. Plus globalement, cela signifie que, tout comme Dupuis et Martel (2005) le formulent pour l'ISQV, notre outil permet de distinguer la qualité de vie des facteurs qui l'influencent. Notons encore qu'en regard de l'instrument noyau de 1997, issu de la réunion de nombreux experts dans le domaine oncologique, notre test inclut toutes les informations présentées comme essentielles, à savoir, pour rappel, le fonctionnement physique (activités, énergie et douleur), le fonctionnement émotionnel (estime de soi et image du corps notamment), le fonctionnement social (relations familiales et relations avec les amis) et le fonctionnement cognitif (performances à l'école) (Calaminus & al., 2000).

Quatrièmement, la mesure des plans de vie du sujet : conformément à l'ISQV, notre outil a été conçu afin de permettre la mesure de la qualité de vie en termes d'accomplissement de buts. De plus, il offre au sujet la possibilité de faire connaître l'importance qu'il accorde à tel ou tel item et cette donnée viendra influencer le score d'Ecart, indice de la qualité de vie. Cette propriété, pourtant présentée comme importante, ne se retrouve dans aucun autre outil de qualité de vie pour enfants, tout du moins de façon aussi complète.

Cinquièmement, le manque de bases théoriques et conceptuelles de la qualité de vie : comme nous l'avons mentionné précédemment, notre outil se base sur une définition et un modèle théorique précis et clairement explicités. De plus, si la construction de notre outil s'est établie à partir d'un outil adulte, elle a néanmoins été effectuée dans un souci d'adaptation. En effet, nous ne nous sommes pas contentés de prendre l'ISQV tel qu'il se présente, nous y avons apporté des modifications et, ce, à de multiples égards : au niveau du nombre, du contenu et de la présentation des items, mais également de la formulation des consignes. La mise en parallèle des deux outils fait clairement apparaître ces différenciations, développées par ailleurs au sein du deuxième chapitre de notre partie théorique, lors de la présentation de notre test.

Sixièmement, la mesure des changements alpha, beta et gamma : notre outil envisage les buts et priorités de l'enfant alors qu'aucun article consulté dans le cadre de ce mémoire n'a révélé une prise en considération de ces deux aspects, du moins de façon conjointe. Or, leur prise en compte permet la détection d'éventuelles modifications pouvant survenir, par exemple, suite à un traitement, eu égard aux capacités d'adaptation présentées par tout être humain.

Une étude plus approfondie de notre outil nous amène maintenant à nous intéresser et à débattre de certaines de ses caractéristiques. Ainsi, il a été développé pour être administré à des enfants de 9 à 12 ans³. Lors de sa construction, nous avons donc tenu compte du statut spécifique de l'enfant : un être en plein développement. En choisissant une tranche d'âge délimitée, nous avons adopté l'optique préconisée par certains auteurs (Matza et al., 2004 ; Wallander et al.), à savoir prendre en compte la spécificité développementale.. Cette option s'explique par la conscience d'une variation nécessaire, suivant les catégories d'âge, du contenu des items, de la longueur de l'échelle ainsi que de l'indépendance requise pour la compléter. En regard des informations récoltées au sein de la littérature, le choix d'une limite d'âge inférieure fixée à 9 ans semble être justifié. En effet, la revue de la littérature a spécifié que :

- les enfants de plus de 8 ans sont capables d'utiliser avec justesse une période temporelle spécifique, comme une semaine (Rebok & al., 2001).

³ Dans le futur, le seuil pourrait peut-être être abaissé à 8 ans. Notre décision d'arrêter la passation à 9 ans s'explique par le caractère exploratoire de notre étude, et par là même, par notre volonté de garder un filet de sécurité.

- à partir de 7-8 ans, les enfants ont les capacités d'émettre un jugement sur un ensemble de situations semblables afin d'en dégager la tonalité émotionnelle moyenne. Auparavant, le point de vue exprimé se situe nettement dans l'ici et maintenant et se trouve fortement influencé par le contexte présent (Manificat et Dazord, 1997).

De plus, les enfants de plus de 6 ans sont scolarisés. La durée de chacune de leur période scolaire (50 minutes) est largement supérieure à la durée de passation de notre outil (20-30 minutes). Nous ne pensons donc pas que ce dernier se situe au-delà des capacités d'attention des enfants. En outre, lors de la passation, nous n'avons pas constaté de quelconque tendance à opter systématiquement en faveur de la première réponse parmi plusieurs choix possibles.

Développé spécifiquement pour des enfants âgés de 9 à 12 ans, notre outil présente la caractéristique d'être destiné à une passation de type « auto-évaluation ». Celle-ci correspond à la tendance actuelle. En effet, à la question de savoir « qui doit évaluer la qualité de vie ? », la revue de la littérature a révélé un intérêt accru pour les outils d'auto-évaluation et en a démontré l'intérêt par rapport à des hétéro-évaluations. A l'instar de Martin et Peretti (2004), nous considérons que c'est le sujet lui-même, en l'occurrence l'enfant, qui est le plus à même pour exprimer la perception qu'il a de sa qualité de vie. Notre volonté de faire de l'enfant son propre évaluateur ne signifie néanmoins pas que nous considérons les informations émanant d'évaluateurs externes comme étant inutiles. Et ce d'autant plus, que, comme nous l'avons souligné, la relation éducative correspond à une relation fondamentale de sujétion vis-à-vis de l'adulte et de projection de l'adulte sur l'enfant de ses émotions, désirs et projets (Manificat & al., 1993). Si notre outil repose sur une évaluation par l'enfant de sa qualité de vie, il nécessite, par contre, la présence d'un interviewer afin d'expliquer le test et de récolter les données. Bien que le matériel soit particulièrement visuel, notamment par l'utilisation d'un cadran de type VAS (« Visual Analog Scale »), nous n'avons pas perçu, chez les enfants, de tendance à surestimer leurs réponses. Plus encore, certains d'entre eux montraient un désir de sortir de la simple transmission de données et avaient tendance à vouloir déborder du test. En ce sens, l'outil apparaît potentiellement pouvoir jouer un rôle de levier, d'un point de vue clinique, dans l'obtention d'informations. Ainsi, tout comme l'AUQUEI et plus récemment, le KidIQol (Gayral-Taminh, Bravi & al., 2005 ; Gayral-Taminh, Matsuda & al., 2005), notre test semble pouvoir être employé dans des contextes de difficultés psychologiques ou sociales. L'applicabilité de questionnaires de ce genre à de telles situations est particulièrement peu fréquente (Dazord & al., 2000).

Discutant de la place accordée par notre questionnaire à l'enfant, notons encore que Wallander et al. (2001) déplorent le peu de connaissances de ce que représente réellement pour un enfant une vie de qualité. Si l'élaboration de notre outil s'est réalisée sur des bases théoriques, les questions formulées à la fin du questionnaire lors de la passation auprès des enfants avec antécédents de pathologies oncologiques constituent un pas vers cet avis émanant des enfants eux-mêmes. Outre le caractère complet du test, nous leur avons également demandé leur avis quant à son aspect intéressant (ou non) et à son aspect amusant (ou non) (tableau 17). Ce recueil systématique a permis de confirmer nos premières impressions positives et encourageantes issues du testing au sein des écoles. En effet, lors de la passation au sein des trois établissements scolaires, nous avons souvent ressenti, en tant qu'expérimentateur, de l'intérêt émanant de l'enfant pour le test en lui-même ainsi que pour sa présentation. Les commentaires des enfants et leurs feedbacks ont par ailleurs, la plupart du temps, conforté nos propres impressions. Dès lors, les résultats de ce recueil systématique constituent en quelque sorte une confirmation de nos impressions. Néanmoins, les informations relatives au caractère complet ou non du test nous ont permis d'obtenir des données supplémentaires enrichissantes. C'est ainsi qu'ici, un enfant aurait désiré une question relative aux biens matériels (TV, Playstation,...) et un autre, un item en rapport avec le regard des autres porté sur soi. Le test gagnerait certainement en précision et en pertinence si cette question était posée systématiquement. En effet, la récurrence de certains éventuels aspects manquants pourrait être débattue et amener à la prise en considération de nouveaux domaines de vie. Cette manière de procéder rejoindrait le principe de l'échelle ouverte de l'AUQUEI, largement détaillée dans ce travail.

Tableau 18 : Avis personnel des enfants avec antécédents oncologiques au sujet du test de qualité de vie.

	Intéressant	Amusant	Complet
Oui	15	13	13
Non	0	1	2
Sans avis	0	1	0

Pour clôturer cette caractérisation de notre outil, nous tenons à ajouter qu'actuellement, celui-ci peut être catalogué en tant qu'outil générique. Néanmoins, s'inscrivant dans le même esprit que l'ISQV et possédant de plus déjà la mesure d'Impact, nous pensons qu'aux items « généralistes » pourraient venir s'ajouter des modules spécifiques, par exemple à la

pathologie cancéreuse. Ceci permettrait à l'outil d'être modulaire et donc de présenter les avantages tant d'un outil générique que d'un outil spécifique.

L'outil situé et caractérisé d'un point de vue théorique, lui-même enrichi par nos propres impressions cliniques, il nous apparaît opportun d'envisager les quatre attributs principaux permettant de répondre à la question de savoir si l'outil développé constitue une bonne base d'évaluation (Rodary & al., 2001).

Premièrement, l'applicabilité : l'outil construit semble applicable dans la pratique. En effet, le temps de réponse respecte les capacités d'attention d'un enfant et aucun ayant fourni son accord pour participer à l'étude n'a souhaité l'arrêter en cours. De plus, comme mentionné ci-dessus, l'outil a été fort bien accueilli et de nombreux jeunes ont formulé des remarques positives à son égard.

Deuxièmement, la sensibilité : l'étude comparative des statistiques descriptives des enfants « tout venant » et « avec antécédents de pathologies oncologiques » a montré l'existence de différences au niveau des données étudiées (Ecart et But). Malgré le fait que la plupart se soient révélées non suffisantes que pour engendrer des différences significatives entre les deux types de population, leur constatation a cependant fourni des informations intéressantes pouvant constituer des pistes de réflexion⁴. Par ailleurs, la question de la capacité de l'outil à mesurer les changements au cours du temps n'a pas été appréhendée dans ce mémoire. Néanmoins nous pensons que l'outil devrait permettre la détection de telles variations étant donné que, comme mentionné ci-dessus, notre outil permet à l'enfant d'indiquer ses buts et priorités. Ainsi, dans le cadre présent de notre étude, il aurait été intéressant que les données des enfants avec antécédents oncologiques puissent être comparées avec des informations récoltées auprès de ces mêmes enfants après, par exemple, l'annonce de leur diagnostic de cancer. Une telle comparaison aurait permis de dégager des indications quant aux stratégies d'adaptation de chaque enfant à sa maladie. En d'autres termes, elle aurait fourni l'opportunité de répondre à la question : dans quelle mesure les attentes et les priorités de chaque jeune se trouvent-elles modifiées suite à un tel événement de vie ?

⁴ Nous détaillerons ultérieurement l'analyse de ces informations, lorsque nous discuterons des résultats de qualité de vie (pp. 98-99).

Troisièmement, la fidélité (ou reproductibilité, ou encore fiabilité) : l'absence de mesures de type test-retest, que ce soit d'un point de vue temporel ou par l'intermédiaire de différents évaluateurs, nous a contraint à opter pour une évaluation de la consistance ou homogénéité interne de notre outil. D'un point de vue global, nous avons noté que le coefficient alpha de Cronbach s'élevait à 0,78. Cette valeur nous apparaît rassurante et positive quant aux qualités du test : les items constitutifs du questionnaire semblent donc bien former un tout cohérent. La valeur respective de chaque facteur apparaît quant à elle plus basse mais néanmoins relativement satisfaisante. Notons encore que, dans une perspective future, répéter les mesures dans le temps pourrait être intéressant et permettrait de compléter les données relatives à cet attribut de fidélité.

Quatrièmement, la validité : l'étude de cette propriété a été effectuée par le biais de l'établissement de la validité de construction, particulièrement importante pour Wallander et al. (2001) dans le cadre d'outils de qualité de vie. Ainsi, par analyse factorielle avec rotation Varimax normalisée, nous avons dégagé quatre facteurs principaux. La valeur de quatorze coefficients de corrélations des items constitutifs de ces différents facteurs est supérieure à 0,50 et seuls trois (« le sommeil », « comment mes amis parlent de moi » et « l'autonomie ») sont inférieurs à 0,46. Ces derniers items ont, néanmoins, été considérés comme constitutifs du facteur avec lequel ils étaient le plus corrélés. Dès lors, tous les items du questionnaire appartiennent à un facteur spécifique. Par rapport à cette analyse factorielle, il nous paraît opportun de rappeler qu'elle n'a pu s'effectuer que sur base des questionnaires complets, ce qui nous a fait perdre un tiers de notre échantillon. Ainsi, au lieu de calculer nos facteurs sur 144 sujets, nous n'avons pu les établir que sur 89 jeunes. Cette perte s'explique par la possibilité offerte par notre questionnaire à l'enfant de ne pas fournir de réponse pour un item. Ainsi, si l'enfant n'a plus de papa, il ne saurait pas dire à quel point il est heureux des relations qu'il entretient avec lui. Cette perte de sujets a peut-être été préjudiciable à notre analyse, déjà simplement par le fait qu'elle a engendré un N plus restreint. Le dégagement des quatre facteurs avait, pour rappel, donné les catégorisations suivantes :

- Facteur 1 : la douleur physique, la santé, les vêtements et les activités extra-scolaires non sportives.
- Facteur 2 : l'alimentation, la chambre, les relations avec papa, les relations avec maman et les sports que je pratique.
- Facteur 3 : l'apparence physique, comment mes amis parlent de moi, l'école et les résultats scolaires.

- Facteur 4 : le sommeil, les relations avec les grands-parents, les relations avec les frères et sœurs, l'autonomie et l'obéissance à une autorité.

Cette extraction, rigoureuse d'un point de vue statistique, se révèle par contre malheureusement quelque peu décevante d'un point de vue clinique. Une discussion avec Monsieur Dupuis nous a appris qu'un tel décalage entre la statistique et la clinique était également apparu lors de la construction et de la validation de l'ISQV et de l'ISQV Travail. Pour remédier à cette problématique que constitue cette relative incohérence, nous avons effectué une procédure identique à celle réalisée par Monsieur Dupuis. Nous avons demandé à dix juges, considérés comme experts dans le domaine infantile, de catégoriser les vingt items afin de voir quels regroupements ressortaient (annexe 13). Ces informations ont été récoltées mais n'ont pas pu être étudiées en profondeur et, en conséquence, aucune analyse n'a pu être effectuée suite à l'avis de ces juges. Il s'agit néanmoins d'une piste intéressante à explorer dans le futur afin de tenter de réconcilier statistique et clinique. Etant dans une première version, nous avons préféré opter pour des bases psychométriques solides, plutôt qu'en faveur d'analyses basées sur notre propre regroupement théorique des items. Une telle subjectivité aurait introduit un biais important et rendu toute interprétation des résultats particulièrement délicate. De plus, si nos facteurs peuvent apparaître quelque peu décalés par rapport à nos attentes, il est important de garder à l'esprit qu'ils ont été établis à partir des réponses des enfants et non de façon aléatoire. Nous trouvant dans une perspective expérimentale, respecter ce critère nous apparaissait primordial. Outre cette relative déception quant au regroupement factoriel, le principal bémol concerne les coefficients de corrélation particulièrement faibles de trois items, à savoir « le sommeil », « comment mes amis parlent de moi » et « l'autonomie ». Notre désir d'intégrer chaque item dans un facteur nous a amené à accepter des valeurs de coefficients de corrélation basses au niveau de ces trois domaines. Dès lors, ces derniers devront, nous semble-t-il, être l'objet d'une attention particulière en cas de développement ultérieur de cet outil.

Maintenant que nous avons situé notre outil par rapport à la littérature infantile, que nous en avons discuté tant sur le fond que sur la forme, nous allons donc, comme mentionné au début de ce chapitre, nous pencher sur les résultats fournis par les différents tests en eux-mêmes.

2. Discussion des résultats émanant des différents outils

L'ensemble des buts et hypothèses de notre étude ayant été rappelés au début de ce chapitre, nous allons tout de suite nous intéresser aux résultats. Pour éviter toute ambiguïté par rapport aux interprétations, nous tenons à insister sur le fait que le système de correction de notre outil de qualité de vie, semblable à celui de l'ISQV, établit que plus les scores Ecart sont élevés, moins la qualité de vie est bonne. De même des scores de But élevés correspondent à des aspirations moins hautes.

Afin de poser les bases de l'ensemble de notre discussion relative aux données de qualités de vie, nous allons, tout d'abord, porter notre attention sur les analyses descriptives. Celles-ci nous ont permis d'établir que tous les scores Ecart de qualité de vie sont inférieurs à 4 et témoignent donc d'une bonne qualité de vie. En effet, pour un score compris entre 0 et 4, l'écart entre la situation actuelle (Etat) et la situation satisfaisante (But) est généralement considéré comme faible (De Vos, 2005). Il en résulte peu d'incertitude dans la poursuite des buts organisés hiérarchiquement par l'enfant et un sentiment d'auto-efficacité et de contrôle dans les divers domaines de vie. Plus encore, au sein de la population d'enfants avec antécédents de pathologies oncologiques, six items du test ont obtenu des moyennes négatives. Celles-ci sont révélatrices d'un dépassement par l'enfant de ses propres objectifs et donc, d'une qualité de vie supérieure par rapport à ce avec quoi il serait content. Le profil général des réponses concernant l'ensemble des enfants évalués et pris en considération (N=894) dans l'étude de Manificat et Dazord (2002) témoigne également d'une satisfaction élevée pour la majorité des items. Plus encore, les notes les plus basses sont obtenues pour le domaine de la santé, tout comme au sein de notre étude. Par ailleurs, les données d'Ecart, représentatives de la qualité de vie des enfants, se révèlent inférieures à celles obtenues auprès d'une population normative adulte (Dupuis & Martel, 2005). Ceci amènerait par conséquent à constater que lorsqu'ils évaluent eux-mêmes leur qualité de vie par l'intermédiaire d'un outil identique (d'un point de vue structurel et logique de correction), les enfants tout venant et, *a fortiori*, les jeunes avec antécédents de pathologies oncologiques semblent bénéficier d'une meilleure qualité de vie que les adultes.

Concernant les scores de But de qualité de vie, nous remarquons que la moyenne la plus basse chez les enfants avec antécédents de pathologies oncologiques est supérieure à la plus élevée des enfants tout venant. Ces derniers ont des aspirations plus hautes, la valeur de leurs

données se situant dans les mêmes fourchettes que celles observées auprès des 300 adultes constituant la population normative adulte (Dupuis & Martel, 2005).

Si ces constatations nous semblent intéressantes et vont nous permettre d'envisager des pistes de réflexion par rapport aux résultats de nos analyses, nous reconnaissons néanmoins que les différences constatées entre les deux populations infantiles constitutives de notre étude se sont révélées non significatives. En effet, les statistiques ont indiqué une absence de différence significative de la qualité de vie entre les enfants tout venant et ceux ayant un passé oncologique.

Pour conclure ce paragraphe, nous notons que la lecture des statistiques descriptives nous mentionne l'existence de différences pertinentes entre les deux types de populations infantiles. Ces éléments constituent des indices positifs quant à la sensibilité de notre outil. Cependant, le caractère statistiquement non significatif des différences entre les deux populations réduit quelque peu l'importance des remarques énoncées ci-dessus et tempère la portée de ces caractéristiques différenciatrices. Notons que cet élément s'approche toutefois des résultats de l'étude de Calaminus et al. (2000) qui, comparant la qualité de vie d'enfants en bonne santé et d'enfants avec antécédents de désordres hématologiques, concluent à l'existence de faibles différences entre les deux types de populations. Pour être complet au niveau du champ des comparaisons jeunes tout venant – jeunes avec antécédents de pathologies oncologiques, nous tenons à mentionner qu'aucune différence significative n'est apparue au niveau anxiété et dépression. Ainsi, les enfants ayant survécu à un cancer ne présentent ni des scores de dépression ni des scores d'anxiété significativement différents des enfants tout venant. Ils ne sont donc, de manière générale, ni plus, ni moins déprimés et ni plus, ni moins anxieux que les jeunes tout venant.

Suite à ces considérations, nous pouvons dès lors nous pencher sur les informations plus pointues fournies par les différentes données. Ayant effectué des analyses identiques au moyen de statistiques semblables pour les deux populations, nous allons présenter de manière conjointe les informations des enfants tout venant et des enfants avec antécédents de pathologies oncologiques. De plus, ceci nous permettra de déceler la présence d'éventuelles différences que nous essayerons d'interpréter en comparaison avec nos hypothèses.

- **Hypothèse relative à l'impact des données socio-démographiques sur la qualité de vie :**

Au niveau des sujets tout venant, les analyses de variance ont montré que les variables socio-démographiques « type de famille » et « support social » exercent une influence significative sur la qualité de vie. Ainsi, les enfants déclarant posséder moins de cinq amis ont une qualité de vie significativement plus basse que ceux dont le tissu social est plus large. De même, les enfants dont la structure familiale peut être qualifiée de « classique » (papa, maman et fratrie éventuelle) ont une qualité de vie significativement plus haute que les autres. Ces résultats sont en accord avec les hypothèses que nous avons formulées de manière intuitive. Par contre, nous avons postulé que l'expérience d'un doublement scolaire s'accompagnerait également d'une qualité de vie moindre. Or, la valeur de la statistique n'amène pas à une telle conclusion. Néanmoins, la probabilité de dépassement relativement peu élevée nous incite à ne pas trop rapidement déduire une absence d'impact du doublement sur la qualité de vie. Par ailleurs, le caractère non significatif des deux variables que sont le sexe et l'âge mérite d'être souligné. Cette absence de différence des scores de qualité de vie en fonction du sexe et de l'âge va dans le sens des résultats des études récentes de Dazord et al. (2000) et de Manificat et Dazord (2002). La concordance de ces données semble donc indiquer une absence de lien entre la qualité de vie et le sexe mais également entre la qualité de vie et l'âge au sein de populations infantiles. Ces données, plus spécialement celles en lien avec le sexe, sont particulièrement intéressantes et importantes eu égard aux résultats différents chez les adultes. En effet, chez ces derniers, l'utilisation de l'ISQV lors de mémoires de fin d'études a révélé des scores de qualité de vie variant suivant le fait d'être un homme ou une femme.

Au niveau des enfants avec antécédents de pathologies oncologiques, ces mêmes **analyses de variance** n'ont, par contre, révélé aucun résultat significatif tant au niveau des informations socio-démographiques générales que celles spécifiques au cancer. Néanmoins, comme mentionné en prélude de ce chapitre, l'étroitesse de l'échantillon rend toute prise en compte et plus encore interprétation de telles informations particulièrement délicates. Dans cet ordre d'idées, généraliser de tels résultats nous paraît particulièrement hasardeux. Nous nous contenterons donc de remarquer cette absence d'influence des données socio-démographiques sur les scores de qualité de vie. En conséquence, nos hypothèses relatives à l'influence néfaste de la vie au sein d'une famille « non classique », de la pauvreté du réseau social et du doublement ne se trouvent pas confirmées.

- **Hypothèse relative au lien qualité de vie – anxiété et qualité de vie – dépression :**

Les **analyses corrélationnelles** effectuées sur les données des enfants tout venant entre les mesures de qualité de vie (le score global et les quatre facteurs Ecart) et l'anxiété font montre de résultats significatifs. Seul le facteur 2 (regroupant les items alimentation, chambre, relations avec papa, relations avec maman et sports pratiqués) n'apparaît pas relié de manière significative aux scores d'anxiété. Ainsi, excepté pour ce dernier facteur pris isolément, plus la qualité de vie augmente (score Ecart bas), plus l'anxiété diminue (note peu élevée au STAIC). Autrement dit, les enfants présentant une bonne qualité de vie sont, de façon générale, moins anxieux.

Les données relatives au lien potentiel entre la qualité de vie et la dépression vont dans la même direction. Eu égard aux valeurs relatives des pentes respectives, les plus fortes corrélations sont observées en faveur de l'association qualité de vie-dépression. A ce niveau, toutes les mesures de qualité de vie se sont d'ailleurs révélées être significativement reliées aux scores de dépression. Ainsi, plus la qualité de vie augmente (score Ecart bas), plus la dépression diminue (note faible au CDI). Autrement dit, les enfants avec une bonne qualité de vie sont, de façon générale, moins déprimés.

Ces résultats confortent nos hypothèses, émises, pour rappel, sur base d'articles émanant de la littérature adulte (de Leval, 1999 ; Kurtze & al., 1999 ; Moore & al., 2005). Ils sont particulièrement importants puisqu'ils permettent de confirmer que notre outil se distingue des construits théoriques que sont l'anxiété et la dépression, tout en leur étant associé dans une certaine mesure. Dès lors, même si tous deux sont liés à la notion de qualité de vie, notre outil mesure bien autre chose que ces deux concepts, ce qui appuie l'intérêt du développement d'un test dit « de qualité de vie » tel que le nôtre. Cette constatation est semblable à celle émise au sujet de l'ISQV (Dupuis & Martel, 2005). Discutant des associations qualité de vie-anxiété et qualité de vie-dépression, nous remarquons que la plus forte s'observe avec la dépression, ce qui corrobore l'étude de Skarstein et al. (2000). Notons encore que les corrélations ne fournissent malheureusement qu'un indice de la relation linéaire existant entre des variables. Les statistiques non paramétriques n'offrent pas l'opportunité de déterminer si la dépression et/ou l'anxiété a (ont) un effet significatif sur la qualité de vie.

Discutant des résultats d'anxiété et de dépression, nous tenons à terminer ce paragraphe par quelques mots sur les outils utilisés afin de récolter les informations. Globalement, au vu des moyennes et écarts-types, les résultats d'anxiété apparaissent particulièrement faibles alors que ceux de dépression semblent varier davantage. Ces données, combinées à nos propres

impressions lors de la passation de ces tests, nous amènent à nous interroger quelque peu sur le pouvoir discriminant du State-Trait Anxiety Inventory for Children. En effet, certains items, tout du moins dans leur traduction française, n'apparaissent pas toujours clairs et la nuance entre certains d'entre eux se révèle difficile à saisir.

Ces mêmes **analyses corrélationnelles**, réalisées sur les données fournies par les enfants avec antécédents de pathologies oncologiques, entre les mesures de qualité de vie (le score global et les quatre facteurs Ecart) et l'anxiété n'apparaissent significatives que pour le seul facteur 2 (l'alimentation, la chambre, les relations avec papa, les relations avec maman et les sports que je pratique). Par contre, aucune des corrélations établies avec les scores de dépression ne s'est révélée significative. Ces résultats sont exactement la copie inverse de ce que nous avons rencontré pour les enfants tout venant. Ainsi, contrairement à ceux-ci, les résultats obtenus pour les enfants avec antécédents oncologiques semblent montrer que ces derniers ne lient leur qualité de vie ni à l'anxiété ni à la dépression.

- **Hypothèse relative à l'impact d'une connotation dépressive sur les aspirations des enfants :**

L'observation de différences entre les enfants tout venant et les enfants avec antécédents de pathologies au niveau de la liaison des scores de qualité de vie avec l'anxiété et la dépression ainsi que la constatation de l'abaissement des degrés d'exigence des enfants avec antécédents de désordres hématologiques nous a poussé à tester notre dernière hypothèse, non sur l'échantillon total, mais, de manière distincte, sur chacun des deux échantillons constitutifs de notre étude.

Ainsi, l'utilisation d'analyses de variance au sein de la population d'enfants tout venant nous a permis d'établir qu'au seuil de dépression de 11, les enfants « dépressifs » présentaient des scores de But significativement plus élevés que les enfants « non dépressifs ». Au seuil de 13, cette différence n'apparaît pas significative mais néanmoins suffisante pour pouvoir parler de tendance. Ces résultats confortent notre hypothèse puisque nous constatons, par le biais de ces analyses, que les enfants à connotation dépressive » ont des aspirations moins élevées que les enfants « non dépressifs ». Ces données paraissent collées aux caractéristiques cliniques attachées à la notion de dépression (perte d'intérêt, dévalorisation, humeur dépressive, ...) (Dumas, 2002). De plus, le fait que les aspirations soient effectivement plus faibles au sein de

la population d'enfants « à connotation dépressive » pourrait peut-être constituer un indice de bonne compréhension de la consigne et, plus largement, de la notion de But chez les enfants.

Des statistiques identiques, appliquées aux scores de But des enfants présentant un passé oncologique, n'ont, quant à elles, montré aucune différence significative entre les groupes dits « non dépressifs » et « dépressifs ». Ce résultat est particulièrement intéressant et se démarque de celui obtenu pour les enfants tout venant. Pour tenter de comprendre et d'expliquer cette particularité, nous nous sommes reporté aux scores de But des populations tout venant et avec antécédents de pathologies oncologiques. Par comparaison, nous avons constaté, comme mentionné ci-dessus, que les enfants qui ont survécu à l'expérience d'un cancer ont réduit leurs degrés d'exigences, leurs buts. C'est ainsi que la moyenne la plus basse chez les enfants avec antécédents de pathologies oncologiques est supérieure à la plus élevée des enfants tout venant. Cet abaissement des aspirations, conjugué à l'absence de lien entre qualité de vie et dépression, pourrait constituer un élément de réponse en faveur de cette indifférenciation « dépressifs » - « non dépressifs » en fonction des Buts. Ces constatations nous amènent à penser que ces jeunes, suite à leur expérience de vie, ont peut-être restreint leur niveau d'aspiration, leurs buts (« ce avec quoi ils seraient contents »). Il y aurait donc eu, de leur part, un recadrage de l'importance des choses et ce dernier ne doit pas être confondu avec un abaissement des buts lié à un sentiment dépressif. A notre sens, cette déduction se trouve renforcée par le nombre élevé de domaines (6 sur 20) pour lesquels ces jeunes, par leurs réponses, affirment qu'ils ont une qualité de vie supérieure à ce avec quoi ils seraient satisfaits. *A contrario*, aucune moyenne des enfants tout venant n'a de valeur négative, indicatrice de dépassement de ses propres objectifs.

Conclusion

Le concept de qualité de vie est une notion relativement nouvelle et l'intérêt qu'il suscite est assez récent, particulièrement dans le domaine infantile. En effet, comparée à la multitude de recherches effectuées chez l'adulte, la littérature n'a encore consacré qu'un faible nombre d'articles spécifiques à la qualité de vie de l'enfant. Les auteurs s'insurgent contre cette pauvreté en soulignant l'importance que revêt la prise en considération du concept, particulièrement dans le champ médical où le nombre d'enfants vivant avec une maladie chronique n'a cessé d'augmenter au cours de ces dernières années. Dans ce contexte, nous avons tenté d'effectuer un examen de la littérature afin de récolter des informations susceptibles de répondre à la question « qu'est-ce que la qualité de vie infantile ? »

Sur base de cette constatation et de ces informations, nous avons souhaité adapter, de manière exploratoire, un outil adulte, l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie (Dupuis & al., 2001). Ce choix apparaissait intéressant eu égard au caractère complet de ce test, qui, par ailleurs, repose sur une définition de la qualité de vie et un modèle théorique clairement explicités.

Notre outil construit, nous l'avons testé auprès de 159 enfants, dont 144 « tout venant » et 15 présentant des antécédents de pathologies oncologiques. En plus du test de qualité de vie, nous avons procédé à des mesures de dépression et d'anxiété. Par ailleurs, des informations socio-démographiques ont également été récoltées.

La principale interrogation dans ce travail touchait à la faisabilité d'un outil tel que le nôtre, tant d'un point de vue théorique que pratique. En ce sens, en regard des qualités recommandées par la littérature pour mesurer la qualité de vie des enfants, des résultats des analyses réalisées sur nos données ainsi que de l'accueil réservé, tant par les enfants que par les personnes en contact avec ces derniers (médecins, psychologues, directeurs et instituteurs), nous pouvons, nous semble-t-il conclure à l'intérêt de notre outil.

Rassuré par les qualités du test, nous avons pu procéder à l'analyse des données proprement dites. Les résultats obtenus tendent à prouver que de manière générale, les enfants ont une bonne qualité de vie. Même si les statistiques n'ont démontré l'existence de différences

significatives entre les enfants tout venant et ceux avec antécédents oncologiques que pour un faible nombre de domaines, l'observation des statistiques descriptives a néanmoins fourni des informations précieuses. Ainsi, les enfants avec antécédents de désordres hématologiques estiment, en moyenne, avoir une qualité de vie supérieure à ce avec quoi ils seraient satisfaits pour six items (sur les vingt) alors que les enfants tout venant ne présentent aucun score moyen permettant une telle interprétation. Ce sentiment d'une qualité de vie si satisfaisante chez les enfants à passé oncologique a été mis en parallèle avec l'existence d'un abaissement du niveau de leurs aspirations. Nous avons observé que cette réduction des buts ne devait toutefois pas être assimilée à un quelconque état dépressif. Ceci est d'autant plus vrai que pour ces enfants, les analyses ont démontré l'absence de lien entre la qualité de vie et la dépression, contrairement à ce qui se remarque pour les jeunes tout venant. Chez ces derniers, outre cette liaison « qualité de vie-dépression », nos résultats ont également démontré l'influence de l'anxiété sur la qualité de vie. De plus, au sein de cette population, nous avons remarqué que les enfants avec « connotation dépressive » présentaient des aspirations moins élevées que les enfants « sains », ce qui corroborait notre hypothèse initiale.

Nous pouvons, nous semble-t-il, achever ce travail sur une note positive : les résultats issus de cette première adaptation de l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie sont encourageants et la poursuite de son développement paraît constituer une perspective intéressante. Elle permettrait notamment de se centrer sur la relative incohérence constatée entre le regroupement statistique des items en facteurs et celui plus clinique. Augmenter la taille de l'échantillon et envisager la question de la reproductibilité pourrait également se révéler pertinent.

BIBLIOGRAPHIE

Allison, P.J., Locker, D., & Feine, J.S. (1997). Quality of life: a dynamic construct. *Social Science and Medicine*, 45(2), 221-230.

Baker, F. & Intagliata, J. (1982). Quality of life in the evaluation of community support systems. *Evaluation and Program Planning*, 5(1), 69-79.

Barchiesi, D. (2002). Evaluation de la qualité de vie du patient par le conjoint dans une population souffrant du cancer du sein. Mémoire de licence en psychologie non publié, Université de Liège, Liège.

Bhatia, S., Jenney, M., Wu, E., Bogue, E., Ropckwood, T., Feusner, J. & Kane, R. (2004). The Minneapolis-Manchester Quality of Life instrument: Reliability and validity of the Youth Form. *The Journal of Pediatrics*, 145(1), 39-46.

Blanchon, Y.C. (1997). Editorial : La qualité de vie de l'enfant est-elle mesurable ? *Neuropsychiatrie Enfance et Adolescence*, 45(3), 99-100.

Bullinger, M. & Ravens-Sieberer, U. (1995). Evaluation de qualité de vie des enfants : revue de littérature. *Revue Européenne de Psychologie Appliquée*, 45(4), 255-256.

Calaminus, G., Weinspach, S., Teske, C. & Göbel, U. (2000). Quality of life in children and adolescents with cancer. First results of an evaluation of 49 patients with the PEDQOL questionnaire. *Klinische Pädiatrie*, 212(4), 211-215.

Calman, K.C. (1984). Quality of life in cancer patients – an hypothesis. *Journal of Medical Ethics*, 10(3), 124-127.

Challinor, J.M., Miaskowski, C.A., Franck, L.S., Slaughter, R.E., Matthay, K.K., Kramer, R.F., Veatch, J.J., Paul, S.M., Amylon, M.D. & Moore, I.M. (1999). Somatization, anxiety and depression as measures of health-related quality of life of children-adolescents with cancer. *International Journal of Cancer Supplement*, Suppl. 12, 52-57.

Chang, P.C. & Yeh, C.H. (2005). Agreement between child self-report and parent proxy-report to evaluate quality of life in children with cancer. *Psycho Oncology*, 14(2), 125-134.

Cohen, C. (1982). On the quality of life: some philosophical reflections. *Circulation*, 66 (Suppl. III), 29-33.

Connolly, M.A. & Johnson, J.A. (1999). Measuring quality of life in paediatric patients. *Pharmacoeconomics*, 16(6), 605-625.

Dazord, A. (2002). Le concept de qualité de vie, résultats d'enquêtes effectuées auprès de 13.000 sujets. *Recherche en Soins Infirmiers*, (70), 23-38.

Dazord, A., Manificat, S., Escoffier, C., Kadour, J.L., Bobes, J., Gonzales, M.P., Nicolas, J., & Cochat, P. (2000). Qualité de vie des enfants : intérêt de son évaluation : comparaison d'enfants en bonne santé et dans des situations de vulnérabilité psychologique, sociale et somatique. *L'Encéphale*, 26(5), 46-55.

Dazord, A., Mercier, C., Manificat, S. & Nicolas, J. (1995). Evaluation de la qualité de la vie : mise au point d'un instrument d'évaluation dans un contexte francophone. *Revue Européenne de Psychologie Appliquée*, 45(4), 271-278.

De Leval, N. (1999). Quality of life and depression: Symmetry concepts. *Quality of Life Research*, 8(4), 283-291.

De Vos, V. (2005). Etude exploratoire de l'image du corps dans un groupe spécifique de personnes âgées avec une mesure de stratégies de coping et de la qualité de vie. Mémoire de licence en psychologie non publié, Université de Liège, Liège.

Di Notte, D., Ylieff, M., Etienne, A.M., De Lepeleire, J., Buntinx, F. & Fontaine, O. (in press.) Assessment of quality of life and dementia : methodological and conceptual problems.

Dumas J. E. (2002). Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent. Bruxelles. De Boek.

Dupuis, G. & Martel, J-P. (2005, mai). Planning Rehab by measuring quality of life on the Web. 4e symposium international de Québec sur la prévention /réadaptation cardio respiratoire: Le même traitement pour tous? Des interventions sur mesure! Québec, 8-10 mai 2005.

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

Dupuis, G., Taillefer, M-C., Etienne, A-M., Fontaine, O., Boivin, S. & Von Turk, A. (2000). Measurement of quality of life in cardiac rehabilitation. In J.Jobin, F.Maltais, P.LeBlanc, C.Simard & H.Kinetics (Eds.), *Advances in cardiopulmonary rehabilitation* (pp.247-273). Champaign, IL.: Human Kinetics.

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*, Suppl. 23, Suppl. 160.

Duquette, R., Dupuis, G. & Perrault, J. (1994). A new approach for quality of life assessment in cardiac patients : Rationale and validation of the Quality of Life Systemic Inventory. *The Canadian Journal of Cardiology*, 10(1), 106-112.

Eiser, C. (1997). Children's quality of life measures. *Archives of Disease in Childhood*, 77(4), 350-354.

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(4), 347-357.

Eiser, C. & Morse, R. (2001). The measurement of quality of life in children: Past and future perspectives. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 22(4), 248-256.

Eiser, E., Vance, Y.H., Horne, B., Glaser, A. & Galvin, H. (2003). The value of the PedsQL in assessing quality of life in survivors of childhood cancer. *Child Care, Health and Development*, 29(2), 95-102.

Eiser, C., Vance, Y.H. & Seamark, D. (2000). The development of a theoretically generic measure of quality of life for children aged 6-12 years: a preliminary report. *Child Care, Health and Development*, 26(6), 445-456.

Etienne, A-M. (1997). *Impact de la réadaptation cardiaque sur la qualité de vie chez des patients ayant subis un pontage aorto-coronaire*. Thèse de doctorat en psychologie non publiée, Université de Liège, Liège.

Etienne, A-M. & Fontaine, O. (1997). Le concept de qualité de vie. *Revue francophone de Clinique Comportementale et Cognitive*, 2(3), 17-25.

Feinstein, A.R., Josephy, B.R. & Wells, C.K. (1986). Scientific and clinical problems in indexes of functional disability. *Annals of Internal Medicine*, 105(3), 413-420.

French, D.J., Christie, M.J. & Sowden, A.J. (1994). The reproducibility of the childhood asthma questionnaires: measures of quality of life for children with asthma aged 4-16 years. *Quality of Life Research*, 3(3), 215-224.

Gayral-Taminh, M., Bravi, C., Depond, M., Pourre, F., Maffre, T., Raynaud, J.P., & Grandjean, H. (2005). Auto-évaluation de la qualité de vie d'enfants de 6 à 12 ans : analyse du concept et élaboration d'un outil prototype. *Santé Publique*, 17(1), 35-45.

Gayral-Taminh, M., Matsuda, T., Bourdet-Loubère, S., Lauwers-Cances, V., Raynaud, J.P., & Grandjean, H. (2005). Auto-évaluation de la qualité de vie d'enfants de 6 à 12 ans : construction et premières étapes de validation du KidlQol, outil générique présenté sur ordinateur. *Santé Publique*, 17(2), 167-177.

Georges, G. & Vera, L. (1999). *La timidité chez l'enfant et l'adolescent*. Paris : Dunod.

Golembiewski, R., Billingsley, K. & Yeager, S. (1975). Measuring change and persistence in human affairs: Types of change generated by OD designs. *The journal of Applied Behavioral Science*, 12(2), 133-157.

Harding, L. (2001) Children's quality of life assessments: A review of generic and health related quality of life measures completed by children and adolescents. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 8, 79-96.

Hodgkinson, I., d'Anjou, M.C., Dazord, A., & Berard, C. (2002). Qualité de vie d'une population de 54 enfants infirmes moteurs cérébraux marchants : Etude transversale. *Annales de Réadaptation et de Médecine physique*, 45(4), 154-158.

Hyland, M.E. (1992). A reformulation of quality of life for medical science. *Quality of Life Research*, 1(4), 267-272.

Ivan, T. M. & Glazer, J.P. (1994). Quality of life in pediatric psychiatry : A new outcome measure. *Child and Adolescent psychiatric clinics of North America*, 3(3), 599-611.

Koot, H.M. (2002). Challenges in child and adolescent quality of life research. *Acta Paediatrica*, 91(3), 265-266.

Kurtze, N., Gundersen, K.T. & Svebak, S. (1999). Quality of life, functional disability and lifestyle among subgroups of fibromyalgia patients: The significance of anxiety and depression. *British Journal of Medical Psychology*, 72, 471-484.

Landgraf, J.M., Maunsell, E., Nixon Speechley, K., Bullinger, M., Campbell, S., Abetz, L. & Ware, J.E. (1998). Canadian-French, German and UK versions of the Child Health Questionnaire: Methodology and preliminary item scaling results. *Quality of Life Research*, 7(5), 433-445.

Lazzoni, A., Debry, M., & Perre, F. (1997). L'évaluation de la dépression infantile : étude de l'unidimensionnalité de l'inventaire de dépression de Kovacs. *Revue européenne de psychologie appliquée*, 47(1), 53-64.

Levi, R. & Drotar, D. (1998). Critical issues and needs in health quality of life assessment of children and adolescents with chronic health conditions. In D. Drotar (Eds.), *Measuring health-related quality of life in children and adolescents* (pp. 3-24). London: Lawrence Erlbaum.

Mack, C. & Morr, L. (1982). Versions françaises d'échelles d'évaluation de la dépression : Les échelles CDI et ISC de Maria Kovacs. *Neuropsychiatrie de l'Enfance*, 30(10-11), 627-652.

Manificat, S., Dazord, A. (1997) Evaluation de la qualité de vie de l'enfant : Validation d'un questionnaire, premiers résultats. *Neuropsychiatrie Enfance et Adolescence*, 45(3) ,106-114.

Manificat, S. & Dazord, A. (2002) La qualité de vie des enfants et des adolescents: Analyse à partir d'enquêtes. *Recherche en Soins Infirmiers*, (70), 13-22.

Manificat, S., Dazord, A., Cochat, P., & Nicolas, J. (1997). Evaluation de la qualité de vie en pédiatrie : comment recueillir le point de vue de l'enfant. *Archives Pédiatrie*, 4(12), 1238-1246.

Manificat, S., Dazord, A., Langue, J., Danjou, G., Bauche, P., Bovet, F., Cubells, J., Luchelli, R., Tockert, E., Conway, K. (2000). Evaluation de la qualité de vie du nourrisson et du très jeune enfant : validation d'un questionnaire. Etude multicentrique européenne. *Archives de Pédiatrie*, 7(6), 605-614.

Manificat, S., Guillaud-Bataille, J.M., & Dazord, A. (1993). La qualité de vie chez l'enfant atteint de maladie chronique. Revue de la littérature et aspects conceptuels. *Pédiatrie*, 48(7-8) ,519-527.

Martin, P. & Peretti, C-S. (2004). Définition(s) de la qualité de vie. In J. Libbey (Eds.), *Evaluation du handicap dans les troubles dépressifs : utilisation du concept de qualité de vie* (pp. 7-20). Montrouge, France.

Matza, L.S., Swensen, A.R., Flood, E.M., Secnik, K., Leidy, N.K. (2004). Assessment of health-related quality of life in children: A review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value Health*, 7(1), 79-92.

Mélard, E. (2001). La qualité de vie évaluée par les inventaires de qualité de vie. Mémoire de licence en psychologie non publié, Université de Liège, Liège.

Moore, M., Höfer, S., McGee, H. & Ring, L. (2005). Can the concepts of depression and quality of life be integrated using a time perspective? *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(3), 1.

Nathan, P.C., Furlong, W. & Barr, R.D. (2004). Challenges to the measurement of health-related quality of life in children receiving cancer therapy. *Pediatric Blood and Cancer*, 43(3), 215-223.

Rajmil, L., Herdman, M., Fernandez de Sanmamed, M.J., Detmar, S., Bruil, J., Ravens-Sieberer, U., Bullinger, M., Simeoni, M.C., Auquier, P., & the Kidscreen Group. (2004). Generic health-related quality of life instruments in children and adolescents: A qualitative analysis of content. *Journal of Adolescent Health*, 34(1), 37-45.

Rebok, G., Riley, A., Forrest, C., Green, B., Robertson, J. & Tambor, E. (2001). Elementary school-aged children's reports of their health : A cognitive interviewing study. *Quality of Life Research*, 10(1), 59-70.

Rodary, C. (2000). Méthodologie d'étude de la qualité de vie chez l'enfant en recherche clinique. *Archives de Pédiatrie*, 7(suppl. 2), 230s-232s.

Rodary, C., Pezet-Langevin, V., & Kalifa, C. (2001). Qualité de vie chez l'enfant : qu'est ce qu'un bon outil d'évaluation ? *Archives de Pédiatrie*, 8(7), 744-750.

Rosenbaum, P., Cadman, D. & Kirpalani, H. (1990). Pediatrics: Assessing quality of life. In R. Spilker (Eds). *Quality of life assessments in clinical trials*. (pp. 205-214). New-York: Press.

Ruperto, N., Ravelli, A., Pistorio, A., Malattia, C., Cavuto, S., Gado-West, L., Tortorelli, A., Landgraf, J.M., Singh, G. & Martini, A. (2001). Cross-cultural adaptation and psychometric evaluation of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ) in 32 countries. Review of the general methodology. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 19(4 Suppl. 23) : S1-S9.

Shankar, S., Robison, L., Jenney, M., Rockwood, T., Wu, E., Feusner, J., Friedman, D., Kane, R. & Bhatia, S. (2005). Health-related quality of life in young survivors of childhood cancer using the Minneapolis-Manchester Quality of Life-Youth Form. *Pediatrics*, 115(2), 435-442.

Siméoni, M.C., Auquier, P., Delarozière, J.C., & Béresniak, A. (1999). Evaluation de la qualité de vie chez l'enfant et l'adolescent. *La Presse Médicale*, 28(19), 1033-1039.

Skarstein, J., Aass, N., Fossa, S.D., Skovlund, E. & Dahl, A.A. (2000). Anxiety and depression in cancer patients: Relation between the Hospital Anxiety and Depression Scale and the European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, 49(1), 27-34.

Spielberger, C.D., Edwards, C.D., Lushene, R.E., Montuori, J., & Platzek, D. (1973). *State-Trait Anxiety Inventory for Children* ("How I feel questionnaire"): Professional Manual. Redwood, CA: Mind Garden.

Spieth, L.E. & Harris, C.V. (1996). Assessment of health-related quality of life in children and adolescents: An integrative review. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(2), 175-193.

Taillefer, M-C., Dupuis, G., Roberge, M-A. & Le May, S. (2003). Health-related quality of life models: Systematic review of the literature. *Social Indicators Research*, 64(2), 293-323.

Theunissen, N.C.M., Vogels, T.G.C., Koopman, H.M., Verrips, G.H.W., Zwinderman, K.A.H., Verloove-Vanhorick, S.P. & Wit, J.M.(1998). The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research. *Quality of Life Research*, 7(5), 387-397.

Titman, P., Smith, M. & Gragam, P. (1997). Assessment of the quality of life of children. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 2(4), 597-606.

Upton, P., Eiser, C., Cheung, I., Hutchings, H., Jenney, M., Maddocks, A., Russell, I. & Williams, J. (2005). Measurement properties of the UK-English version of the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL) generic core scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3(1), 22.

Varni, J.W., Burwinkle, T., Jacobs, J., Gottschalk, M., Kaufman, F. & Jones, K.L. (2003). The PedsQL in type 1 and type 2 diabetes: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales and type 1 Diabetes Module. *Diabetes Care*, 26(3), 631-637.

Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Katz, E.R., Meeske, K. & Dickinson, P. (2002). The PedsQL in pediatric cancer: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer*, 94(7), 2090-106.

Varni, J.W., Burwinkle, T.M. & Lane M.M. (2005). Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: An appraisal and precept for future research and application. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3(34), 1-13.

Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Rapoff, M.A., Kamps, J.L. & Olson, N. (2004). The PedsQL in pediatric asthma : Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory generic core scales and asthma module. *Journal of Behavioral Medicine*, 27(3), 297-318.

Varni, J.W., Burwinkle, T., Seid, M. & Skarr, D. (2003). The PedsQL 4.0 as a pediatric population health measure: Feasibility, reliability, and validity. *Ambulatory Pediatrics*, 3(6), 329-341.

Varni, J.W., Seid, M. & Kurtin, P. (2001). PedsQL 4.0 : Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Medical Care*, 39(8), 800-812.

Varni, J.W., Seid, M. & Rode, C.A. (1999). The PedsQL: Measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care*, 37(2), 126-139.

Varni, J.W., Seid, M., Smith Knight, T., Burwinkle, T., Brown, J. & Szer, I.S. (2002). The PedsQL in pediatric rheumatology. Reliability, validity, and responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales and Rheumatology Module. *Arthritis and Rheumatism*, 46(3), 714-725.

Varni, J.W., Sherman, S., Burwinkle, T., Dickinson, T.E. & Dixon, P. (2004). The PedsQL Family Impact Module: Preliminary reliability and validity. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2(1), 55.

Wallander, J.L., Schmitt, M., & Koot, H.M. (2001). Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments and applications. *Journal of Clinical Psychology*, 57(4), 571-585.