

# *Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive*



*Association Francophone  
de Formation et de Recherche en  
Thérapie Comportementale et Cognitive*



*Association pour l'Étude,  
la Modification et la Thérapie  
du Comportement*

**2012**

**Mars  
Vol. XVII - n° 1**

---

## La mesure de la qualité de vie à travers les âges : apport de l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie©

La recherche sur la mesure de la qualité de vie est en plein essor, comme en témoignent les nombreux travaux, à la fois théoriques et pratiques, dont elle fait aujourd'hui l'objet. Elle est en effet devenue incontournable dans l'évaluation des effets de différentes interventions, tant dans le domaine médical que psychologique, et ce, à tous les niveaux d'âges.

Pourtant, la mesure de la qualité de vie n'est pas sans poser quelques questions. Parmi elles, citons le fait que la qualité de vie est un concept à la fois *multidimensionnel* et *subjectif*. Elle est un concept *multidimensionnel* en ce qu'elle tente de saisir l'individu dans sa globalité, ses différents domaines de vie (physique, fonctionnel, émotionnel, social, spirituel, ...). Ce faisant, dans une perspective développementale, quelles dimensions convient-il d'interroger pour évaluer la qualité de vie ? Le caractère *subjectif* se rapporte au fait que la qualité de vie ne peut être correctement comprise qu'en se plaçant dans la perspective de l'individu. Ce concept renvoie donc à l'appréciation et la satisfaction de l'individu en ce qui concerne son niveau réel de fonctionnement, comparé à ce qu'il considère comme possible ou idéal. Quels rapports la qualité de vie ainsi mesurée entretient-elle avec le bonheur ? Ces questions se posent en effet avec une certaine acuité, parce qu'il existe encore aujourd'hui peu d'instruments de mesure de la qualité de vie actuellement disponibles, qui s'appuient sur un modèle conceptuel clairement établi.

Dans cette perspective d'analyse, ce numéro thématique aura pour objectif de présenter un instrument de mesure de la qualité de vie *l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie (ISQV©)* (Duquette, Dupuis, Perrault, 1994 ; Dupuis, Taillefer, Étienne, Fontaine, Boivin, Von Turk, 2000), qui est utilisé depuis plus de 10 ans auprès de populations très variées et dont la spécificité est, d'une part, basée sur un modèle théorique cohérent et détaillé et, d'autre part, de tenir compte des buts et des priorités de l'individu évalué. De plus, cet instrument ne se réfère pas à des construits déjà existants comme la santé physique et psychologique pour mesurer la qualité de vie. Plus particulièrement, l'ISQV© est un outil « générique », qui se décline en plusieurs versions selon que l'on s'adresse à des enfants, des adolescents, des adultes ou encore des personnes âgées. Il peut être administré à des individus en bonne santé, mais aussi à des individus souffrant de problèmes de santé très variés. Un module optionnel peut-être créé pour mieux cerner les réalités des populations cliniques particulières.

Ce numéro thématique comprendra six contributions qui permettront d'illustrer les apports d'un modèle systémique à l'étude de la qualité de vie dans une perspective développementale. La contribution de Gilles Dupuis et Anne-Marie Etienne inaugurer ce numéro thématique. Les auteurs préciseront le modèle théorique sous-jacent l'ISQV. Ce modèle s'appuie à la fois sur la théorie générale des systèmes, et sur la notion de poursuite du bonheur (Aristote) comme moteur de nos comportements. De plus, cette contribution mettra en lumière les liens entre l'ISQV et le courant des thérapies de 3<sup>e</sup> génération. La deuxième contribution, cosignée par Pierre Missotten, Marta Fonseca et Élisabeth Spitz, abordera la question de la mesure de la qualité de vie en oncologie pédiatrique. Il présentera une analyse comparative entre enfants en traitement et enfants hors traitement, à l'aide de l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Enfants (ISQV-E©). La troisième contribution, proposée par Fabienne Lemétayer et Jean-Baptiste Lanfranchi, cherchera à appréhender les processus et les domaines de vie de l'ISQV-E© les plus prédicteurs de la souffrance dépressive chez l'enfant. Dans une quatrième contribution, Anne-Marie Etienne présentera les qualités psychométriques et les applications cliniques de l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Adolescents (ISQV-A©). La cinquième contribution sera présentée par Gilles Dupuis et abordera la sensibilité de l'ISQV© à travers des populations cliniques différentes : cancer, troubles alimentaires, problèmes cardiaques, problèmes musculo-squelettique, sclérose en plaques, fibrose kystique et maladie pulmonaire obstructive chronique. Enfin, la sixième contribution de Pierre Missotten clôturera ce numéro thématique et exposera les analyses préliminaires de l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour les Personnes Agées (ISQV-PA©).

Pour terminer, ce numéro thématique devrait permettre de mieux saisir les apports et les raisons pour lesquelles, l'ISQV© représente une avancée incontestable, par rapport aux instruments de mesure de qualité de vie utilisés jusqu'alors en recherche clinique, pour juger de la pertinence d'interventions déterminées.

**Fabienne LEMETAYER**

Université de Lorraine / UFR Sciences Humaines et Arts  
Equipe de Psychologie de la Santé – Metz [EPSaM] EA 4360  
Unité de Recherche - APEMaC  
Île du Saulcy - BP 30309 – F-57006 METZ cedex 1  
Téléphone: +33(0)3 87 54 72 03 / +33 (0)3 87 31 57 17 (fax)  
Courriel : [lemetayer@univ-lorraine.fr](mailto:lemetayer@univ-lorraine.fr)

# La mesure de la qualité de vie : le modèle des systèmes de contrôle, une approche théorique pratique pour parler du bonheur

## « *Assessing the quality of life : the model of control systems, a theoretical approach of happiness* »

Gilles DUPUIS<sup>1</sup>, Danielle MAROIS<sup>1</sup>, Anne-Marie ETIENNE<sup>2</sup>

<sup>(1)</sup> Université du Québec à Montréal, Département de Psychologie

<sup>(2)</sup> Université de Liège, Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Éducation

### Résumé

Lorsqu'une personne apprend qu'elle souffre d'une maladie sévère, il importe pour elle de s'adapter à cette maladie. De nos jours, peu d'études ont comparé la QV entre des groupes cliniques et des groupes « normaux ». L'objectif général de cet article est de comparer les scores de QV (la façon dont un individu atteint le bonheur dans sa vie) entre plusieurs populations adultes, certaines présentant des problèmes de santé sévère : cancer, mucoviscidose<sup>1</sup>, maladie pulmonaire obstructive chronique, problèmes musculo squelettiques, problèmes de valve cardiaque, sclérose en plaques, troubles des conduites alimentaires et sujets sains.

L'Inventaire Systémique de Qualité de Vie a été utilisé pour mesurer la qualité de vie (l'écart entre la condition actuelle et le but désiré), le but désiré et les priorités de la personne. La qualité de vie des patients atteints de cancer, de mucoviscidose<sup>1</sup> et celle des sujets sains, est identique ; la qualité de vie est moins bonne dans le groupe des troubles des conduites alimentaires. Cette manière de conceptualiser la qualité de vie et l'utilisation d'un instrument capable de détecter des changements dans les buts et priorités d'une personne améliore notre compréhension d'une part, du processus d'adaptation à la maladie et d'autre part, le rôle du bonheur dans le score global de qualité de vie.

---

<sup>1</sup> Aussi appelée fibrose kystique au Québec francophone

<sup>(1)</sup> Université du Québec à Montréal, Département de Psychologie, Montréal, Canada

<sup>(2)</sup> Université de Liège, Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Éducation, Psychologie de la Santé, Belgique

## Abstract

When a person is suffering from a severe illness, it is important for her to adapt to the disease. Nowadays, few studies have compared QOL between clinical groups and normal subjects. The overall objective of this paper is to compare the QOL scores (degree to which people reach happiness in life) between different adult populations, some with severe health problems : cancer, cystic fibrosis, chronic obstructive pulmonary disease, musculoskeletal diseases, valve disease, multiple sclerosis, eating disorders and healthy subjects.

The Quality of Life Systemic Inventory was used to measure QoL (gap between actual condition and desired goal), persons' desired level of happiness and persons' priorities. QoL of cancer, cystic fibrosis and healthy groups was equivalent. Other clinical conditions have similar QoL but significantly lower whereas the eating disorders group has the worst one. This conceptualization of global QoL and the use of an instrument capable of detecting changes in goal setting and priorities improved our comprehension of the psychological adaptation process to disease and our understanding of what is the role of happiness pursuit in global QoL.

## Introduction

Dans le domaine de la santé, selon l'OMS (WHOQOL, 1995), la mesure de la qualité de vie (QV) représenterait le chaînon manquant pouvant faire le pont entre les symptômes physiques d'une maladie et leur impact sur la vie globale de l'individu. Ce pont nécessiterait une mesure de la QV capable d'appréhender l'aptitude d'une personne à s'adapter ou non à sa maladie.

En médecine, le terme sera mis en relation directe avec la santé (en anglais la Health-Related Quality of Life : HRQoL). Définie comme un concept multidimensionnel (voir notamment l'article de Taillefer, Dupuis, Roberge & LeMay, 2003), la qualité de vie liée à la santé inclut plusieurs facteurs relatifs au bien-être et à la capacité fonctionnelle du sujet évalué. En conséquence, ce concept sera envisagé soit dans la perspective subjective du malade soit dans celle des proches et/ou professionnels de la santé. L'avantage d'appréhender 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 ; Cohen, 2002). L'inconvénient de cette association entre santé et QV dans une même mesure réside dans le fait que parfois certains facteurs, qui peuvent influencer la qualité de vie, sont confondus avec ce qu'est la qualité de vie (Taillefer *et al.*, 2003).

En psychologie, la QV se développe à travers des modèles causaux comme ceux de Spilker, 1990 ; Dazord, 1993 ; Corten, Mercier & Pelc, 1994, ou trouve une assise dans le champ de la psychologie positive (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000) : l'objectif est de rendre les gens plus joyeux, plus

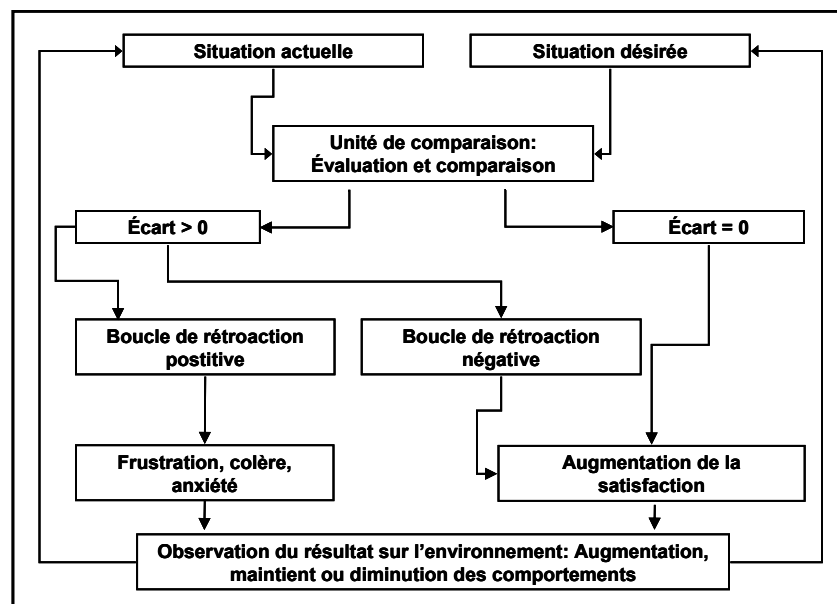
créatifs afin de pallier à l'ennui de l'existence (Kinney, 1995).

L'approche développée dans cet article tente de regrouper l'ensemble des caractéristiques décrites ci-dessus en prenant appui principalement sur la notion aristotélicienne du bonheur telle qu'elle est discutée dans L'Éthique à Nicomaque (Aristote, 1987) En effet, en résumé, on y mentionne que toute activité humaine est orientée vers des fins (buts ou objectifs) et que nous cherchons à atteindre ces fins pour notamment une fin parfaite et ultime. Pour Aristote, cette fin que l'on recherche pour elle-même et non pour autre chose, est le bonheur. Selon lui, le bonheur est complet et se suffit à lui-même et il est le but ultime de toutes nos activités. Aristote mentionne aussi qu'une personne atteint plus facilement le bonheur si elle possède un minimum de bien matériel et qu'elle agit en accord avec la vertu. Sur ce dernier point, il importe de souligner la double nature de la notion de vertu. D'une part, elle recouvre la recherche du juste milieu dans nos actions et d'autre part, la poursuite d'un état d'eudémonie, c'est-à-dire l'atteinte du bonheur par la réalisation de comportements orientés vers les grandes vertus universellement reconnues telles que le courage ou la justice (Seligman, 2002, p.11). Cette notion d'eudémonie est souvent critiquée par les tenants de l'hédonisme. Cependant, dans leur revue de la littérature sur ces deux concepts, Kashdan, Biswas-Diener & King (2008) soulignent notamment la difficulté de distinguer ces deux construits de manière opérationnelle par des mesures psychométriques et le chevauchement inévitable de ces deux construits. Dans la présente approche, nous n'utilisons ni l'un ni l'autre de ces construits. La mesure de cet « écart séparant l'individu de ses objectifs » se fait toujours en référence à la notion de situation idéale qui se définit par « être parfaitement heureux de... », sans égard à ce qui fait qu'une

personne puisse être parfaitement heureuse, à l'origine de cet état ou encore à ce que représente concrètement pour la personne « être parfaitement heureuse ». Nous laissons à la personne le soin de se fixer son référent, que celui-ci soit en accord avec les grandes vertus ou non. En ce sens, la présente mesure de la qualité de vie, même si elle place la poursuite du bonheur au centre de sa conceptualisation, n'entre pas dans le dilemme eudémonisme versus hédonisme.

Dès lors, s'inspirant également de l'approche systémique appliquée aux organismes biologiques de Bertalanffy (1968) et des travaux d'Ashby (1956), Wiener (1948) et Powers (1973), le point de départ du modèle s'articule autour de l'idée que tous les

comportements humains sont contrôlés et maintenus par la poursuite des buts ou des objectifs et que le bonheur est *influencé par notre capacité d'adaptation et par une quantité minimale de biens matériels (critères objectifs)*. Dans un tel système de contrôle (Figure 1), les comportements visent à réduire l'écart (boucle de rétroaction négative) pouvant exister entre la condition actuelle de l'individu et les objectifs qu'il se fixe, tout en tenant compte que ces objectifs n'ont pas tous la même importance, c'est-à-dire la même priorité ou la même valeur. Parfois, une perte de contrôle se remarque chez le sujet et les comportements qu'il adopte pour se rapprocher de son but font, au contraire, qu'il s'en éloigne (boucle de rétroaction positive).



**Figure 1**  
*Mécanisme de base du contrôle et conséquences immédiates des deux types de boucles de rétroaction (Dupuis et al., 2000)*

En résumé, les éléments principaux d'un système de contrôle sont le but, la condition présente, l'écart entre les deux, la dynamique du système (les boucles de rétroaction négative et positive et la hiérarchie des objectifs de vie (un plan de vie cf. Calman, 1984).

La mesure directe de ces construits s'opérationnalise dans une définition de la QV : « La qualité de vie, à un moment donné, représente l'état atteint par un individu dans la poursuite de ses buts organisés hiérarchiquement (Dupuis, Perrault, Lambany, Kennedy & David, 1989) ».

Dans quelle mesure ce modèle, et l'instrument de mesure qui l'accompagne, peut-il nous être utile dans la compréhension de l'adaptation de l'individu à un problème de santé, à une maladie ? Le premier indice d'adaptation réussie se traduira par un écart relativement petit entre la condition vécue par la personne et ses objectifs de vie. À un écart petit, est sous-jacent un processus de rétroaction négative où la personne sent qu'elle se rapproche de son but, donc qu'elle se sent en contrôle (cf. la théorie de l'adaptation cognitive de Taylor, 1983 ; Taylor & Brown, 1994). Par opposition, une personne dont l'écart entre la condi-

tion et le but est grand est souvent dans un processus de perte de contrôle : elle a beau poser des comportements, elle sent qu'elle s'éloigne de son but, malgré elle. Cette situation peut mener à de la dépression et de la résignation. Un deuxième indice d'adaptation s'observe dans l'analyse des niveaux de buts que se fixe une personne. Des buts trop élevés peuvent traduire un déni de la situation (i.e. la maladie) et la poursuite d'objectifs irréalistes. De même, des buts trop bas peuvent traduire une perte de motivation, de mobilisation et donc de la résignation. Enfin, l'examen de la hiérarchie des buts peut aussi apporter des informations sur le processus d'adaptation. Une personne qui présenterait une priorisation de ses objectifs de vie identique avant et après une maladie pourrait indiquer un manque d'insight sur les choses qu'il aurait à changer pour s'améliorer. Des priorités trop peu élevées pourraient aussi signifier que plus rien n'a d'importance pour la personne et qu'elle vit donc un état de dépression (Etienne & Dupuis, sous presse, 2012).

En regard de la nécessité de s'adapter à une maladie, peu d'études ont comparé la QV entre des groupes cliniques et des groupes « normaux » (Yost, Haan, Levine & Gold, 2005). Ces études sont presque exclusivement des études comparatives concernant la qualité de vie reliée à la santé faite avec le SF-36 Health Survey : 13 sur 16 ; 81,25 %. Sachant que le SF-36 est un instrument générique qui a été conçu pour évaluer l'état de santé générale des individus souffrant d'une maladie chronique (Yost *et al.*, 2005), cet instrument ne fournit donc pas une évaluation globale de la qualité de vie. En fait, c'est plutôt un indicateur de santé physique et psychologique (Schlenk *et al.*, 1998) qui pourrait être classé parmi les instruments de qualité de vie relié à la santé (QVRS). À ce concept, nous en proposons un second qui est la qualité de vie basée sur les objectifs (QVBO). C'est pourquoi, l'objectif général de cet article est de comparer les scores de QVBO entre plusieurs populations adultes, certaines présentant des problèmes de santé sévère.

## Méthodologie

### Sujets

Les données utilisées pour cette recherche proviennent de la base de données de l'ISQV© du laboratoire de la psychologie de la santé et de la qualité de vie de l'UQAM.

Les groupes cliniques sont les suivants : Cancer (C) (n = 180 ; moyenne d'âge 59.5 +/- 13.5) (Conradt, Etienne, Dupuis & Razavi, 2003) ; Mucoviscidose (M) (n = 31; moyenne d'âge : 26.1 +/- 7.5 (Boivin *et al.*, 2004) ; Maladie pulmonaire obstructive chronique<sup>2</sup> (MPOC) (n = 60 ; moyenne d'âge : 70 +/- 8) (Dupuis & Martel, 2005) ; Problèmes musculo squelettiques<sup>3</sup> (M-S) (n = 39) ; moyenne d'âge : 36.94 +/- 8.4) (Coutu, Durand, Loisel, Dupuis & Gervais, 2005) ; Problèmes de valve cardiaque (PV) (n = 82 : moyenne d'âge : 59 +/- 12.15 (Taillefer, Dupuis, Hardy & Lemay, 2005), ; Sclérose en plaques (SEP) (n = 39 ; moyenne d'âge : 44.6 +/- 7.7) (Ouellet, 2006) et Troubles des conduites alimentaires (TCA) (n = 44 ; moyenne d'âge : 23.8 +/- 6.2).

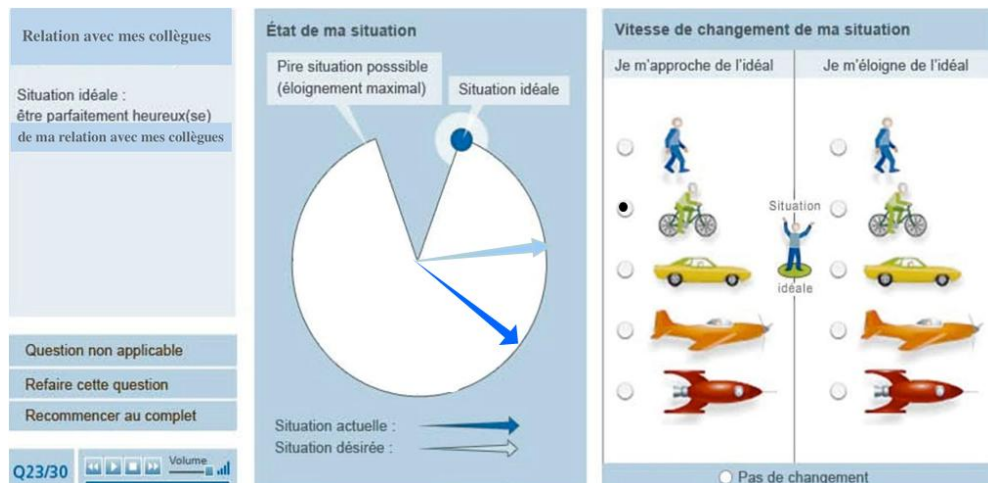
Le groupe « Sain (S) » inclut 580 personnes âgées de 16 à 80 ans (moyenne d'âge : 44.43 +/- 17.09 (Marois & Dupuis, 2006).

### Instrument de mesure

**L'Inventaire Systémique de Qualité de vie (ISQV ©)** mesure la qualité de vie par l'écart qui existe entre l'état actuel et le but désiré par la personne ; cet écart est pondéré par l'importance de chaque domaine de vie et la dynamique de changement lui permettant ou non de se rapprocher de ses buts (Dupuis *et al.*, 2000 ; Duquette, Dupuis & Perrault, 1994). Pour chaque item, la personne utilise des flèches à insérer dans un cadran : une (pleine) pour l'état actuel et une autre (pointillée) pour le but désiré. Ces flèches sont positionnées en référence à une situation générale idéale énoncée identiquement pour chaque item : « être parfaitement heureux de... ». Puis, en utilisant les images placées à droite du cadran, les sujets indiquent si leur situation est stable, si elle s'améliore ou si elle se détériore, ainsi que la vitesse à laquelle s'opère ou non ce changement (Figure 2). Ensuite, quand les 28 items sont complétés, la personne indique l'importance qu'elle attribue à chaque item sur une échelle de Likert, de 1 (essentiel) à 7 (complètement inutile).

<sup>2</sup> Exemples : la bronchite chronique, l'emphysème

<sup>3</sup> Exemples : la tendinite, le syndrome du canal carpien, l'épicondylite



**Figure 2**  
**Exemple d'un item de l'ISQV**

## Les scores

L'ISQV se divise en trois scores (écart, rang et but) ; le score d'écart (la distance moyenne entre l'état actuel du patient et son but désiré, pondéré par la vitesse d'amélioration ou de détérioration de chaque item et l'importance de cet item), qui est le score qui donne le niveau de bonheur atteint par la personne. Ce score va de 0 à 100 et plus le score d'écart est petit, meilleure est la qualité de vie. Le processus de pondération va de 1.0 à 0.31 pour une vitesse d'amélioration (celle-ci réduit le poids subjectif de l'écart parce que la situation s'améliore), et de 1.0 à 3.25 pour la vitesse de détérioration (ce qui amplifie le poids subjectif de l'écart parce que la situation est en train de se détériorer). Pour le score de rang (les priorités), il va de 2 à 0.15 (Duquette *et al.*, 1994), des priorités élevées augmentent l'écart alors qu'une priorité basse le réduit. Le score de rang reflète les priorités assignées aux différents domaines de vie. Le score de but (la distance moyenne entre la situation désirée et la situation idéale) donne des informations à propos du niveau désiré de bonheur. Ce score est aussi sur une échelle de 0 à 100, un score élevé signifie des buts bas, puisqu'ils sont loin de l'idéal. Chacun de ces scores (écart, but et rang) peut être calculé pour les 9 sous échelles (santé physique, volet cognitif, interactions sociales et familiales, relation de couple, loisirs, travail, travail domestique, affectivité et spiritualité (Duquette *et al.*, 1994).

Le score global normal d'écart varie autour de 4 et pour les sous-échelles varient de 0.85 à 5.22.

## Les caractéristiques psychométriques

La consistance interne (Alpha de Cronbach) de l'ISQV est de .87 et celle des sous échelles s'étend de .59 à .88. Les sous échelles sont relativement indépendantes car aucune corrélation n'excède .53 et 21 sur 36 sont inférieures à .30. La fidélité test - retest est de .86 et les versions anglaise et française sont équivalentes ( $r = .88$ ) (Dupuis, Taillefer, Martel, Rivard Roberge & St-Jean, 2004). L'échelle a une bonne sensibilité à mesurer le changement (Taillefer *et al.*, 2005). La corrélation entre l'écart et le but est de  $-.29$ , entre le but et le rang est de  $.16$  et entre l'écart et le rang est de  $.17$ . (Duquette *et al.*, 1994).

## Analyse des données

Les questions spécifiques de notre étude comparative permettront de répondre aux questions suivantes : (1) Dans quelle mesure la qualité de vie globale des personnes affectées de différents problèmes de santé est-elle détériorée comparativement à celle de personnes en santé ? (2) Dans quelle mesure le niveau des buts des personnes affectées de différents problèmes de santé varie-t-il selon les groupes ? (3) Dans quelle mesure la hiérarchie des priorités des personnes affectées de différents problèmes de santé varie-t-elle selon les groupes ? Pour répondre à ces trois questions, les analyses statistiques utilisées seront l'analyse de variance sur les scores d'écart et de but



ainsi que les analyses *a posteriori* (Tukey et Games-Howell).

## Résultats

Les Anovas révèlent des différences entre les groupes pour les scores globaux d'écart, de but et de rang. Pour le score d'écart global (cf. *Tableau I*), l'analyse *a posteriori* révèle premièrement qu'il n'y a pas de différence significative entre le groupe des

sujets sains (S), le groupe Cancer (C) et le groupe de Mucoviscidose (M). Par contre, ces trois groupes diffèrent significativement des groupes avec une Maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC), des Problèmes musculo-squelettique (M-S), un Problème de valve cardiaque (PV), la Sclérose en plaque (SEP) et les Troubles des conduites alimentaires (TCA). Deuxièmement les groupes MPOC, M-S, PV et SEP sont pratiquement identiques, il n'y a pas de différence significative entre eux. Enfin, troisièmement, le groupe de personnes avec TCA est le seul qui diffère significativement de tous les autres groupes.

**Tableau I**  
**Scores d'écart global de la qualité de vie de l'ensemble des sujets par pathologie**  
**(Marois et Dupuis, 2010)**

Groupes	N	Moyennes	Écart type
1- C	180	4.237	4.478
2- FK	31	3.105	3.498
3- MPOC	60	6.639	4.506
4- M-S	38	8.048	5.171
5- PV	82	9.179	7.682
6- SEP	39	7.079	4.603
7- TCA	44	13.472	11.431
8- Sujets sains	580	3.832	3.974
Total	1054	5.130	5.577

Le Tableau II illustre la moyenne pour chaque groupe pour le score de but global. Le groupe S est le seul dont les buts sont le plus loin de l'idéal. En d'autres mots, ils ont les buts les plus bas, puisque le score représente l'écart entre le but et la situation idéale. Les analyses *a posteriori* révèlent que les groupes C et les PV ont les buts qui sont significativement les plus près de l'idéal par rapport au groupe S. Toutefois, les tailles d'effets résultant de la comparaison entre les groupes M (d de Hedges = 0.49), M-S (d = 0.53) et les TCA (d = 0.47) sont équivalents à celles du groupe C comparées à celles du groupe S (d = 0.44). Le faible

nombre de sujets dans ces échantillons est probablement responsable de l'absence de différence significative. Les analyses statistiques montrent également que le groupe PV a des buts qui sont significativement plus près de l'idéal que le groupe MPOC. Ici, à nouveau, les tailles d'effets pour la comparaison des groupes PV et M-S (d = 0.62) sont comparables à celles du groupe MPOC vs PV (d = 0.59). Le faible nombre de sujets dans le groupe M-S (n = 39) explique encore ici les résultats non significatifs. Les seuls groupes qui semblent être plus près du groupe S sont les groupes MPOC et M-S.

**Tableau II**  
**Scores de but global de la qualité de vie de l'ensemble des sujets par pathologie**  
**(Marois et Dupuis, 2010)**

Groupes	N	Moyennes	Écart type
1- C	180	13.612	9.42
2- FK	31	13.544	7.84
3- MPOC	60	15.813	9.79
4- M-S	38	13.486	6.71
5- PV	82	10.770	7.17
6- SEP	39	15.161	7.08
7- TCA	44	13.708	7.69
8- Sujets sains	580	17.582	8.61
Total	1054	15.755	8.82

Le Tableau III présente les moyennes pour chaque groupe du score global de rang. Le groupe PV est celui qui assigne des rangs significativement plus élevés à tous les domaines de vie comparé aux groupes C, M, MPOC et S. Si la différence statistique entre le groupe PV et le groupe M-S

n'est pas significative, cela est probablement dû au petit nombre de sujets dans le groupe M-S. En effet, la taille d'effet de la comparaison PV vs M-S est de 0.44 ; elle est donc très semblable à celles des autres comparaisons : C ( $d = 0.43$ ), M ( $d = 0.67$ ), MPOC ( $d = 0.68$ ) et S ( $d = 0.47$ ).

**Tableau III**  
**Scores moyens de rang global de la qualité de vie de l'ensemble des sujets par pathologie**  
**(Marois et Dupuis, 2010)**

Groupes	N	Moyennes
1- C	180	1.53
2- FK	31	1.49
3- MPOC	60	1.49
4- M-S	38	1.50
5- PV	82	1.61
6- SEP	39	1.56
7- TCA	44	1.56
8- Sujets sains	580	1.52

## Discussion

Cette étude a été réalisée dans le but de souligner la diversité de la QVBO dans des populations présentant une altération de la santé versus un groupe de personnes « contrôle » qui ne présentent pas à priori de problèmes de santé. Notre questionnement portait plus précisément sur (1) Dans quelle mesure la QVBO des personnes affectées de différents problèmes de santé est-elle détériorée comparativement à celle de personnes en santé ? (2) Dans quelle mesure le niveau des buts

des personnes affectées de différents problèmes de santé varie-t-il selon les groupes ? (3) Dans quelle mesure la hiérarchie des priorités des personnes affectées de différents problèmes de santé varie-t-elle selon les groupes ? En résumé, seules les personnes avec un cancer ou une mucoviscidose ont une QVBO similaire aux personnes en bonne santé (McClish *et al.*, 2005). Tous les autres groupes ont une QVBO amoindrie (Mo, Choi, Li & Merrick, 2004 ; Langelaan, de Boer, van Nispen, Wouters, Moll & van Rens, 2007 ; Schlenk *et al.*, 1998 ; Gore, Brophy & Greenstone, 2000 ; Lainez, Dominguez, Rejas, Arriaza, Garcia-Garcia & Palacios, 2007 ; Hobbs, Kenkre, Roalfe, Davis,

Hare & Davies, 2002). Par ailleurs, la QVBO des personnes avec une maladie pulmonaire obstructive, un problème musculo-squelettique, des problèmes de valve ou la sclérose en plaque est assez similaire. Par contre, le groupe avec des troubles des conduites alimentaires, qui est le seul groupe à souffrir d'un problème psychologique, est celui qui a la plus mauvaise QVBO.

En ce qui concerne la première question (dans quelle mesure la QVBO des personnes affectées de différents problèmes de santé est-elle détériorée comparativement à celle de personnes en bonne santé ?), deux sous questions se posent : A) Pourquoi les personnes souffrant de TCA ont-elles une QVBO pire que celle de personnes souffrant de problèmes de santé physique parfois très graves ? Contrairement à certaines maladies physiques qui peuvent affecter certains domaines de vie et pas d'autres, le groupe TCA voit tous ces domaines de vie affectés de façon majeure. Selon notre perception, un problème de santé physique demande à la personne de recourir à des stratégies d'ajustement qui faciliterait le processus d'adaptation, alors qu'un problème psychologique serait au-delà du problème d'adaptation. Les stratégies d'adaptation, visant à réguler le comportement associé au problème psychologique, ne sont plus assez efficaces pour réduire la distance entre la situation actuelle et la situation désirée ; le mécanisme d'adaptation lui-même serait défectueux. Ce mécanisme d'adaptation serait remplacé notamment par de l'incertitude et/ou de l'impuissance. B) Pourquoi les groupes C et FK ont-ils une QVBO meilleure que les autres groupes et semblable à celle des sujets non malades ? On pourrait penser qu'ils se sont adaptés à la maladie en baissant le niveau de leurs buts (et ceci rejoint la question 2 : dans quelle mesure le niveau des buts des personnes affectées de différents problèmes de santé varie-t-il selon les groupes ?), mais en fait le niveau des buts des sujets atteints de cancer ou de fibrose kystique (qui est d'ailleurs similaire à celui des autres groupes de malades) est plus près de l'idéal que celui des sujets sains. Il ne peut donc s'agir d'un abaissement des buts de ces deux groupes par rapport aux autres groupes de sujets malades. Alors pourquoi le niveau des buts des sujets atteints de cancer et de mucoviscidose (et des autres groupes de sujets malades) est-il plus près de l'idéal que celui des sujets en santé ? Pourrait-il s'agir d'un problème de réactivité face à la maladie ? On pourrait aussi être en présence d'une stratégie cognitive d'adaptation qui prend la forme d'illusions (cf. la théorie de l'adaptation cognitive de Taylor, 1983 ; Taylor & Brown, 1994) : les personnes maintiennent un niveau important d'illusion ce qui leur permet de ne pas se confronter directement à la réalité quotidienne de leur maladie. Cela ne signifie pas qu'ils nient la gravité de leur

maladie mais ils privilégient d'autres aspects moins confrontant. Cette explication se rapprocherait de l'idée d'une modulation de l'idéal. Les personnes malades sont souvent incapables de faire abstraction de leur condition dans l'établissement de ce qu'est l'idéal ; cette difficulté d'abstraction conduirait à diminuer la nature même de ce qu'est l'idéal. En conséquence, cet idéal étant aménagé, leurs buts personnels peuvent donc être plus près de l'idéal. De plus, il ne faut pas négliger le fait que les personnes s'adaptent à leur maladie et que parallèlement ils acceptent de ne plus viser à être « parfaitement heureux », ce qui n'est pas de l'ordre du fatalisme. A nouveau, en conséquence, le but personnel se retrouve plus près de cet idéal abaissé. Enfin, il est possible que les personnes malades qui ont une possibilité de rémission aient un « désir d'être heureux » plus élevé que les personnes en santé, ce qui les amènerait à avoir des buts plus élevés. D'ailleurs il est intéressant de noter que les personnes du groupe PV pour qui une rémission est possible suite à la chirurgie, ont des buts plus élevés que les patients des groupes MPOC et SEP pour qui aucune guérison n'est possible. Par ailleurs, le milieu chirurgical tend à renforcer ce type de cognition en présentant la chirurgie comme une alternative permettant d'envisager la guérison alors que le milieu médical utilise davantage un principe de précaution à propos de la notion de guérison.

Si le niveau des buts des sujets malades semble suggérer une certaine modulation de la notion de l'idéal, il demeure cependant que la QV des groupes C et M est meilleure que celle des autres groupes. Il se peut que cela soit aussi dû au moment de l'évaluation. En effet, les patients du groupe C ont été évalués lors de la visite médicale où on leur annonçait le diagnostic. Or, comme la mesure de la QV réfère aux trois dernières semaines et que la condition des patients au moment de la mesure, n'était pas grandement affectée (absence de symptômes incapacitants et de traitements avec effets secondaires lourds), cela pourrait expliquer leur similitude avec les sujets en santé comparativement aux autres groupes (MPOC, SEP, TCA et PV) dont la condition est plus hypothéquée. Il en est ainsi du groupe M où au moment de l'évaluation la fonction respiratoire moyenne du groupe (Volume expiratoire maximal en une seconde VEMS = 66 +/-15.4) n'affecte pas sévèrement le fonctionnement de la personne.

Enfin, en ce qui concerne la question 3 (dans quelle mesure la hiérarchie des priorités des personnes affectées de différents problèmes de santé varie-t-elle selon les groupes ?) Les résultats montrent que le groupe PV est celui qui présente les scores de rang les plus élevés, donc, peut-être une plus grande difficulté de relativiser l'importance des différents domaines de vie et à établir une véritable

hiérarchie des domaines de vie. Leur score est effectivement plus élevé que les groupes C, FK, MPOC et S, mais ne se distingue pas des groupes SEP et TCA. Il est cependant difficile d'avancer une explication pour ces différences.

## Limites de l'étude

Cet article regroupe et compare des données centrées sur l'ISQV issues d'études distinctes effectuées par des équipes différentes. Le recueil des données cliniques n'a pas été réalisé dans le même contexte, ce qui amène parfois un manque d'informations cliniques homogènes sur la nature exacte de la maladie présentée par les sujets des groupes, leurs caractéristiques démographiques exactes, etc. Ainsi, dans un travail ultérieur, nous envisageons de tenir compte systématiquement de la durée moyenne de la maladie, variable qui a toute son importance dans le processus d'adaptation à la maladie.

Les données présentées dans cet article ne traitent que trois des scores globaux de l'ISQV. Une analyse par sous-échelle devra aussi faire l'objet d'analyses statistiques et cliniques détaillées.

La variable culturelle n'est pas non plus discutée dans cet article (échantillon de patients belges pour le groupe cancer vs des patients québécois pour les autres groupes). La méthodologie et les analyses ne pouvaient permettre d'étudier l'influence possible de la variable culturelle. En effet, toutes les clientèles étudiées étaient d'origine québécoise sauf l'échantillon Cancer. Pour étudier la variable culturelle, il aurait fallu au moins deux clientèles cliniques souffrant du même problème mais provenant des deux origines différentes. Enfin, il est certain qu'au sein de ces échantillons, on pouvait retrouver une assez grande variabilité de niveau socio démographique. Cela non plus n'a pu être analysé, faute d'information détaillée.

## Conclusion

La mesure de la QV nous donne un indicateur de la capacité d'une personne à s'adapter à une maladie : elle nous donne un indice des liens entre les symptômes physiques d'une maladie et leur impact sur la vie globale de l'individu. Peu d'études s'étant intéressées à la comparaison de la QV entre des groupes cliniques et des groupes de sujets sains, c'est ce que cet article a voulu mettre en évidence. Ainsi, le processus d'adaptation à la

maladie (et d'adaptation à la vie en général) vise à maintenir un écart « acceptable » entre ce qui est vécu et ce qui est désiré. Les résultats de l'étude montrent qu'à l'exception des groupes C et M, les autres groupes présentent des scores d'écart de qualité vie peu satisfaisants (MPOC et M-S), voire défectueux (PV, SEP et surtout TCA). Toutefois, à partir du moment où on voit la QV comme un processus d'adaptation, il est possible de concevoir que certaines personnes atteintes de maladie soient même mieux adaptées à la vie que des personnes en santé à cause du processus mis en branle pour faire face à la maladie (Albrecht & Devlieger, 1999). Cette étude met en évidence des différences entre pathologies et il serait intéressant de poursuivre ce type de recherche afin de mettre en évidence les prédicteurs de cette différence. En effet, certaines études montrent que suite à une augmentation du support social et d'autres gains secondaires, un problème de santé peut quand même avoir un impact positif sur la qualité de vie (Dupuis *et al.*, 2000 ; Fleury, Kimbrell & Kruszewski, 1995). L'étude de ces variables et d'autres prédicteurs pourrait ensuite être testée dans les populations qui semblent présenter plus de difficultés d'adaptation et indirectement contribuer à améliorer leur qualité de vie.

A ce stade de notre réflexion et au vu des perspectives cliniques qu'offre l'ISQV, pour maintenir cet écart « acceptable », l'individu a 3 possibilités : (a) il peut améliorer son état actuel, essentiellement en modifiant dans le cas de la maladie ses facteurs de risque et ses comportements ; (b) il peut aussi envisager de changer ses niveaux d'attente, analyser les buts qu'il se fixe dans la vie et modifier en conséquence les valeurs qu'il accorde à ses buts ; (c) enfin, il peut changer ses priorités de vie, classer différemment ses buts et ne pas chercher le renforcement immédiat à court terme. Les articles suivants et publiés dans cette revue vont permettre d'illustrer les différentes alternatives psychothérapeutiques associées à ce modèle et à cet outil de mesure, dans différentes populations et dans différentes tranches d'âge.

Article reçu le 2 novembre 2011

et Accepté le 15 mars 2012

## Références bibliographiques

Albrecht, G., & Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox : high quality of life against

- allodds. *Social Science & Medicine*, 48, 977-988.
- Aristote (1987). *The Nichomachean Ethics*. New York : Oxford University Press.
- Ashby, W. R. (1952). *Design for a Brain*. New York : John Wiley.
- Bertalanffy, L. (1973). *Théorie générale des systèmes*. Paris : Dunod.
- Boivin, S., Ratté, C., Harvey, J., Villeneuve, J., & Dupuis, G. (2004). *Troubles de comportement alimentaire et fibrose kystique*. Communication présentée au 72<sup>e</sup> Congrès Annuel de l'Association francophone pour le savoir (Acfas), Montréal, Québec, Canada.
- Calman, K. (1984). Quality of life in cancer patients - a hypothesis. *Journal Medical Ethics*, 10, 124-127.
- Campbell, A. (1976). Subjective measures of well-being. *American Psychologist*, 31, 117-124.
- Cohen, R.D. (2002). The quality of life in patients with Crohn's disease. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*, 16(9), 1603-1609.
- Conradt, S., Étienne, A.-M., Dupuis, G., & Razavi, D. (2003). *Qualité de vie, communication patient-médecin et type de cancer*. Communication présentée au 71<sup>e</sup> Congrès Annuel de l'Association francophone pour le savoir (Acfas), Rimouski, Québec, Canada.
- Corten, P., Mercier, C., & Pelc, I. (1994). "Subjective quality of life" : clinical model for assessment of rehabilitation treatment in psychiatry. *Social Psychiatry Psychiatric Epidemiology*, 29, 178-183.
- Coutu, M. F., Durand, M. J., Loisel, P., Dupuis, G., & Gervais, S. (2005). Measurement properties of a new quality of life measure for patients with work disability associated with musculoskeletal pain. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 15(3), 295-312.
- Dazard, A., Gerin, P., Brochier, C., Cluse, M., Terra, J.-L., & Seulin, C. (1993). Un modèle de qualité de la vie subjective adapté aux essais thérapeutiques : intérêt chez les patients dépressifs. *Santé Mentale au Québec*, 18, 49-74.
- Diener, E. (1984). Subjective well-being. *Psychological Bulletin*, 95, 542-575.
- Dupuis, G., & Martel, J. P. (2005). *Planifier la réadaptation par la mesure de la qualité de vie sur Internet*. Communication présentée au 4<sup>e</sup> Symposium International de Québec sur la Prévention/réadaptation cardio-respiratoire, Québec, Canada.
- Dupuis, G., Taillefer, M. C., Martel, J. P., Rivard, M. J., Roberge, M. A., & St-Jean, K. (2004). *L'inventaire systématique de la qualité de vie (ISQV©) : Sensibilité au changement et caractéristiques psychométriques*. Communication présentée au 72<sup>e</sup> Congrès Annuel de l'Association francophone pour le savoir (Acfas), Montréal, Québec, Canada.
- Dupuis, G., Taillefer, M., Etienne, A., 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, *Advances in Cardiopulmonary Rehabilitation* (pp. 247-272). Canada, Québec : Human Kinetics, Windsor.
- Dupuis, G., Perreault, 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.
- Duquette, R. L., 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.
- Etienne, A.-M., & Dupuis, G. (2012, sous presse). Adaptation et bien-être. Dans E. Spitz & C. Tarquinion (Eds.), *Les théories de l'adaptation*. Paris, France : De Boeck.
- Fleury, J., Kimbrell, L. C., & Kruszewski, M. A. (1995). Life after a cardiac event : Women's experience in healing. *Heart Lung*, 24, 474-482.
- Gore, J. M., Brophy, C. J., & Greenstone, M. A. (2000). How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD) ? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. *Thorax*, 55(12), 1000-1006.
- Hedges, L. V., & Olkin, L. (1985). *Statistical methods for meta-analysis*. New York : Academic Press.
- Hobbs, F. D., Kenkre, J. E., Roalfe, A. K., Davis, R. C., Hare, R., & Davies, M. K. (2002). Impact of heart failure and left ventricular systolic dysfunction on quality of life : a cross-sectional study comparing common chronic cardiac and medical disorders and a representative adult population. *European Heart Journal*, 23(23), 1867-1876.
- Kashdan, T.B., Biswas-Diener, R., King, L.A. (2008). Reconsidering happiness : the costs of distinguishing between hedonics and eudaimonia. *Journal of Positive Psychology*, 3:4, 219-233.
- Kinney, M.R. (1995). Quality of life research : rigor or rigor mortis. *Cardiovascular Nursing*, 31, 25-28.
- Lainez, M. J., Dominguez, M., Rejas, J., Arriaza, E., Garcia-Garcia, M., & Palacios, G. (2007). Impact of several illnesses on health related quality of life on workers. *Anales de Medicina Interna*, 24(1), 3-11.
- Langelaan, M., de Boer, M. R., van Nispen, R. M., Wouters, B., Moll, A. C., & van Rens, G. H. (2007). Impact of visual impairment on quality of life : a comparison with quality of life in the general population and with other chronic

- conditions. *Ophthalmic Epidemiology*, 14(3), 119-126.
- Marois, D., & Dupuis, G. (2006). *Comparaison de la qualité de vie globale entre plusieurs groupes de sujets affectés par différents troubles de santé ainsi qu'avec des sujets en santé*. Retrieved May, 2006, from Université du Québec à Montréal web site : [http://www.psychu.uqam.ca/NUN/d\\_fichiers\\_et\\_ud/Theses\\_honneurs/Marois\\_2006.pdf](http://www.psychu.uqam.ca/NUN/d_fichiers_et_ud/Theses_honneurs/Marois_2006.pdf)
- McClish, D. K., Penberthy, L. T., Bovbjerg, V. E., Roberts, J. D., Aisiku, I. P., Levenson, J. L., Roseff, S.D., & Smith, W.R. (2005). Health related quality of life in sickle cell patients : The PiSCES project. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3:50, 1-7.
- Mo, F., Choi, B. C., Li, F. C., & Merrick, J. (2004). Using Health Utility Index (HUI) for measuring the impact on health-related quality of Life (HRQL) among individuals with chronic diseases. *Scientific World Journal*, 4, 746-757.
- WHOQOL, The world health organization quality of life assessment (1995). Position paper from the world health organization. *Soc. Sci. Med.*, 41(10), pp. 1403-1409.
- Ouellet, J. (2006). *Théorie de l'esprit et sémiologie frontale dans le vieillissement normal et la sclérose en plaques*. Dissertation, Université du Québec à Montréal.
- Powers, W. (1973). *Behavior : The Control of Perception*. Chicago, III : Aldine.
- Schipper, H., Clinch, J., & Powell, V. (1990). Chapter 2 : Definitions and conceptual issues. In B. Spilker (Ed.), *Quality of life assessments in clinical trials* (pp 11-24). New York : Raven press, Ltd.
- Schlenk, E. A., Erlen, J. A., Dunbar-Jacob, J., McDowell, J., Engberg, S., Sereika, S. M., Rohay, J. M., & Bernier, M. J. (1998). Health-related quality of life in chronic disorders : a comparison across studies using the MOS SF-36. *Quality of Life Research*, 7(1), 57-65.
- Seligman, M., & Csikzenmihalyi, M. (2000). Positive Psychology : An introduction. *American Psychologist*, 55, 5-14.
- Seligman, M.E.P. (2002). *Authentic Happiness*. New York : Free Press.
- 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.
- Spilker, B. (1990). Chapter 1 : Introduction. In B. Spilker (Ed.), *Quality of life assessments in clinical trials* (pp 3-9). New York : Raven press, Ltd.
- Taillefer, M. C., Dupuis, G., Hardy, J. F., & LeMay, S. (2005). Quality of life before and after heart valve surgery is influenced by gender and type of valve. *Quality of Life Research*, 14(3), 769-778.
- Taillefer, M. C., Dupuis, G., Roberge, M. A., & LeMay, S. (2003). Health-Related Quality of Life Models : Systematic Review of the Literature. *Social Indicators Research*, 64, 293-323.
- Taylor, S. (1983). Adjustment to Threatening Life Events : A Theory of Cognitive Adaptation. *American Psychologist*, 38, 1161-1173.
- Taylor, S., & Brown, J. (1994). Positive Illusions and Well-Being Revisited. Separating Fact from Fiction. *Psychological Bulletin*, 116 (1), 21-27.
- Ware, J.E. (1984). Conceptualizing disease impact and treatment outcomes. *Cancer*, 53, 2316-2323.
- Wiener N. (1948). *Cybernetics*. New York : John Wiley.
- Yost, K. J., Haan, M. N., Levine, R. A., & Gold, E. B. (2005). Comparing SF-36 scores across three groups of women with different health profiles. *Quality of Life Research : An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation*, 14(5), 1251-1261.

## **Une approche modulaire d'évaluation de la qualité de vie en oncologie pédiatrique : les versions française et portugaise de l'Inventaire Systemique de Qualité de Vie pour Enfants (ISQV-E©)**

**« A modular approach to quality of life assessment in paediatric oncology :  
the French and Portuguese versions of the Child Quality of Life Systemic Inventory (QLSI-C©) »**

Pierre **Missotten**<sup>1,2</sup>, Marta **Fonseca**<sup>3</sup>, Gilles **Dupuis**<sup>4</sup>, Elisabeth **Spitz**<sup>3</sup>, Anne-Marie **Etienne**<sup>5</sup>

<sup>1</sup> ULg - Service de Pédiatrie, CHR de la Citadelle, Service d'hémo-oncologie pédiatrique,

<sup>2</sup> ULg - FAPSE, Département Psychologies et cliniques des systèmes humains, Psychologie de la Sénescence

<sup>3</sup> Université Paul Verlaine de Metz, Équipe de Psychologie de la Santé

<sup>4</sup> Université du Québec à Montréal (UQAM), Département de Psychologie

<sup>5</sup> ULg - FAPSE, Département Psychologies et cliniques des systèmes humains, Psychologie de la Santé

### **Affiliation des auteurs :**

<sup>1</sup> ULg - Service de Pédiatrie, CHR de la Citadelle, Service d'hémo-oncologie pédiatrique, bd du 12<sup>ème</sup> de ligne, 1, 4000 Liège, Belgique.

<sup>2</sup> ULg - FAPSE - Département Psychologies et cliniques des systèmes humains, Psychologie de la Sénescence, bd du Rectorat, 5, B33, 4000 Liège, Belgique.

<sup>3</sup> Université Paul Verlaine de Metz, Équipe de Psychologie de la Santé, Metz, France

<sup>4</sup> Université du Québec à Montréal (UQAM), Département de Psychologie, C.P. 8888, Succ. Centre-Ville, H3C 3P8 Montreal, Quebec Canada.

<sup>5</sup> ULg - FAPSE - Département Psychologies et cliniques des systèmes humains, Psychologie de la Santé, bd du Rectorat, 5, B33, 4000 Liège, Belgique.

Les deux premiers auteurs ont contribué de manière égale à la récolte et au traitement des données du présent article.

## Résumé

Cette étude aborde la question de la mesure de la qualité de vie en oncologie pédiatrique. L'objectif principal est de comparer le niveau de qualité de vie d'enfants (8-12 ans) en (T) et hors traitements (HT) oncologiques au moyen des versions modulaires française et portugaise de l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Enfants (ISQV-E©). L'échantillon portugais se compose de 26 enfants T et de 14 HT alors que l'échantillon belge comprend 20 enfants T et 35 HT. Les résultats démontrent l'existence de différences statistiquement significatives entre les groupes T et HT, particulièrement pour la version française de l'ISQV-E©. Ils attestent également de l'influence de certaines variables cliniques et sociodémographiques sur le score global de qualité de vie, principalement au niveau de la version portugaise de l'ISQV-E©. En conclusion, les résultats démontrent l'intérêt clinique de l'outil et sa capacité à discriminer les populations d'enfants T et HT.

**Mots-clés :** qualité de vie, enfant, ISQV-E©, cancer, oncologie

## Abstract

This study approaches the question of quality of life measure in paediatric oncology. The main aim is to compare the quality of life level of children (8-12 years) undergoing (T) and off (HT) oncological treatments by using the French and the Portuguese modular versions of the Child Quality of Life Systemic Inventory (QLSI-C©). The Portuguese sample consists of 26 children T and 14 HT while the Belgian sample includes 20 children T and 35 HT. Results demonstrate statistically significant differences between the T and HT groups, particularly for the French version of the QLSI-C©. They also give evidence of the influence of some clinical and sociodemographic variables on the global quality of life score, mainly for the Portuguese version of the QLSI-C©. In conclusion, findings demonstrate the clinical interest of French and Portuguese versions of the QLSI-C© and their capacity to distinguish children undergoing oncological treatments from children off these treatments.

**Keywords :** quality of life, child, QLSI-C©, ISQV-E©, neoplasm, oncology

### Sources de financement

Pour la partie belge, cet article a été réalisé en partie grâce au soutien financier de la Fondation contre le cancer et puis du Plan National cancer. Pour la partie portugaise, il a pu être mené à bien grâce au soutien financier du Fonds Social Européen (FSE) et des fonds du *Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior* (MCTES) portugais, *Fundação para a Ciência e a Tecnologia* (FCT), bourse de doctorat dans l'ambitus du *Quadro de Referência Estratégico Nacional – Programa Operacional Potencial Humano* (QREN –POPH).

### Remerciements

Nous souhaitons remercier les équipes multidisciplinaires belges et portugaises des différents services d'hématologie pédiatrique ainsi que les acteurs principaux de cette recherche, tous ces enfants qui ont accepté de donner de leur temps et de se dévoiler.

### Adresse de contact

Toute correspondance relative à cet article peut être adressée par courrier postal à Pierre Missotten, FAPSE, Département Personne et Société, Psychologie de la Sénescence, Bd du Rectorat,5, B33, 4000 Liège, Belgique ou par courrier électronique aux adresses suivantes : [pmissotten@ulg.ac.be](mailto:pmissotten@ulg.ac.be) ; [martasafonseca@gmail.com](mailto:martasafonseca@gmail.com)

### Commentaires

Toute personne intéressée par l'outil ISQV-E© peut prendre contact avec Pierre Missotten ([pmissotten@ulg.ac.be](mailto:pmissotten@ulg.ac.be)) ou Anne-Marie Etienne ([am.etienne@ulg.ac.be](mailto:am.etienne@ulg.ac.be)) de l'Université de Liège.



## Introduction

Le terme « cancer » regroupe l'ensemble des maladies caractérisées par une prolifération de cellules tumorales touchant un organe ou la moelle osseuse. Les cancers de l'enfant sont rares : ils représentent environ 1 à 2% de l'ensemble des cancers. En Belgique, 324 nouveaux cas ont été recensés au cours de l'année 2006 (Belgian Cancer Registry, 2006). Au Portugal, approximativement 300 nouveaux cas seraient diagnostiqués par an (Direcção-Geral da Saúde, 2002). Les cancers pédiatriques diffèrent de ceux rencontrés chez les adultes par leur localisation, leur vitesse de développement, leur réponse aux traitements mais aussi la nature des cellules cancéreuses. Par ailleurs, si certains facteurs de risque ont clairement été mis en évidence dans le développement des cancers de l'adulte (tabac, alcool, produits toxiques,...), le mode de vie de l'enfant ainsi que les facteurs environnementaux associés ne paraissent avoir que peu d'influence pour les cancers en pédiatrie (Brugières, Rodary & Clavel, 2008).

Au cours des dernières décennies, des progrès considérables ont été enregistrés en oncologie pédiatrique : développement de moyens diagnostiques et de chimiothérapies de plus en plus efficaces, optimalisation et homogénéisation des procédures de traitements au niveau international, mise au point des soins de soutien,... Ces progrès ont favorisé une amélioration du pronostic de vie des enfants atteints de cancer au cours des trente dernières années. Ainsi, le taux de survie global à cinq ans du diagnostic est passé de 44% en 1970 à environ 74% de nos jours (Steliarova-Foucher *et al.*, 2004). Cette augmentation a permis de ne plus se centrer sur la seule question de la guérison mais aussi sur les difficultés et séquelles physiques, psychologiques, sociales et scolaires (Calaminus, Weinspach, Teske & Gobel, 2000 ; de Haes *et al.*, 2000 ; Eiser, 1998) liées à la maladie et aux thérapies employées (chimiothérapie, radiothérapie, greffe et chirurgie). Ces difficultés et séquelles peuvent être objectives (ex : fatigue durant les périodes d'aplasie ; greffe rénale en tant que séquelles uro-néphrologiques) ou subjectives (ex : sentiment de perte d'identité ; difficultés à se réinsérer socialement). Elles peuvent être observables à court terme mais aussi à long terme, comme dans le cas des déficits cognitifs consécutifs au traitement par radiothérapie de certaines tumeurs cérébrales (Copeland, deMoor, Moore & Ater, 1999 ; Hoppe-Hirsch *et al.*, 1990 ; Merchant, Conklin, Wu, Lustig & Xiong, 2009 ; Palmer *et al.*, 2001 ; Palmer, Meeske, Katz, Burwinkle & Varni, 2007 ; Walter *et al.*, 1999).

Cette préoccupation pour les difficultés et séquelles reflète une attention portée à l'enfant dans son ensemble. Celle-ci se traduit notamment au travers de l'appréhension du concept global de qualité de vie. Dans le contexte de l'oncologie pédiatrique, cette notion est définie comme « *un sentiment de complet bien-être basé sur le fait d'être capable de participer à des activités habituelles, d'interagir avec les autres et de se soucier d'eux, de s'adapter aux réactions inconfortables d'ordre physiques, émotionnelles et cognitives liées à la maladie et de trouver une signification à l'expérience de cette dernière* » (Hinds *et al.*, 2004). D'un point de vue évaluatif, ce concept de qualité de vie est envisagé par le biais de divers types d'instruments (génériques, spécifiques et modulaires ; cfr Missotten, Etienne & Dupuis, 2007a) recensés au sein de plusieurs revues de la littérature pédiatrique (Bullinger & Ravens-Sieberer, 1995 ; Davis *et al.*, 2006 ; Eiser & Jenney, 1996 ; Eiser & Morse, 2001a ; Eiser & Morse, 2001b ; Hinds, 2010 ; Klassen, Strohm, Maurice-Stam & Grootenhuis, 2010 ; Levi & Drotar, 1998 ; Matza, Swensen, Flood, Secnik & Leidy, 2004 ; Nathan, Furlong & Barr, 2004 ; Solans *et al.*, 2008 ; Spieth & Harris, 1996). L'analyse de ces revues révèle la faible clarté de la structure conceptuelle (définition et modèle théorique) sous jacente à la construction des outils (Davis *et al.*, 2006). Elle démontre la grande variété de domaines et d'items inclus. De plus, elle confirme la préférence actuellement accordée à la perspective auto-évaluative seule ou, du moins, à la combinaison des perspectives auto- et hétéro-évaluatives. Enfin, elle permet la présentation des différents types d'outils employés auprès d'enfants confrontés à cette pathologie qu'est le cancer (cfr Tableau I).

Dans ce contexte de l'oncologie pédiatrique, l'évaluation de la qualité de vie est utilisée pour soutenir des décisions importantes par rapport au choix du traitement optimal (de Haes *et al.*, 2000 ; Eiser & Morse, 2001a ; Rodary, 2000 ; Taylor, 2006 ; Wallander, Schmitt, & Koot, 2001). Elle est également employée afin de mesurer les bienfaits d'interventions particulières effectuées auprès d'enfants en et hors traitements [ex : interventions liées à une activité physique (Keats & Culos-Reed, 2008 ; Speyer, Herbinet, Vuillemin, Briançon & Chastagner, 2010), aux télécommunications (Bensink *et al.*, 2007) ou encore aux jeux vidéos (Kato, Cole, Bradlyn & Pollock, 2008)]. Enfin, de manière plus générale, la mesure de la qualité de vie se révèle intéressante pour évaluer l'impact global du cancer et des traitements sur la vie de l'enfant. Parmi les études envisageant les conséquences de la maladie et des traitements sur le vécu de l'enfant, la majorité se

**Tableau I**  
**Types d'outils de qualité de vie disponibles en oncologie pédiatrique**

Type d'outils	Applicabilité	Modalité(s) évaluative(s)	Exemple d'outils (référence)
Spécifique	Enfants T	Auto-évaluation	Behavioral, Affective, and Somatic Experiences Scale – BASES (Phipps, Dunavant, Jayawardene & Srivastava, 1999)
		Hétéro-évaluation	Miami Pediatric Quality of Life Questionnaire – MPQOLQ (Armstrong <i>et al.</i> , 1999)
	Enfants HT	Auto-évaluation	Minneapolis-Manchester Quality of Life - MMQL (Bhatia <i>et al.</i> , 2002)
Générique	Enfants T et HT	Auto-évaluation Hétéro-évaluation	Child Health Questionnaire – CHQ (Landgraf, Abetz & Ware, 1996)
	Enfants T et HT	Hétéro-évaluation	Pediatric Oncology Quality of Life Scale – POQOLS (Goodwin, Boggs & Graham-Pole, 1994)
Modulaire	Enfants T et HT	Auto-évaluation Hétéro-évaluation	Pediatric Quality of Life Inventory - PedsQL (Varni, Burwinkle, Katz, Meeske & Dickinson, 2002)

T = en traitement ; HT = hors traitement

centre sur les enfants hors traitement (ex : Cantrell & Lupinacci, 2008 ; Mattsson, Lindgren & Von Essen, 2008 ; Maurice-Stam, Grootenhuis, Brons, Caron & Last, 2007) plutôt que sur les enfants en traitement (ex : Landolt, Vollrath, Niggli, Gnehm & Sennhauser, 2006 ; Sung *et al.*, 2009). Certaines situent le niveau de qualité de vie des enfants en traitement (ex : Barrera, Gee, Andrews, Armstrong & Saunders, 2006) ou hors traitement (ex : Speechley, Barrera, Shaw, Morrison & Maunsell, 2006) par rapport à celui d'échantillons d'enfants « contrôles ». Enfin, quelques études comparent le niveau de qualité de vie d'enfants en traitement à celui d'enfants hors traitements oncologiques (ex : Russel, Hudson, Long & Phipps, 2006 ; Scarpelli *et al.*, 2008). La plupart de ces dernières recherches effectuent cette analyse comparative dans le strict cadre psychométrique de l'étude de validation d'un nouvel instrument de qualité de vie spécifique au cancer (ex : Bhatia *et al.*, 2004 ; Scarpelli *et al.*, 2008). Parmi ces recherches comparatives, seule une (Vance, Morse, Jenney & Eiser, 2001) repose sur un instrument, le « Discrepancy Quality of Life » (Disqol - Eiser, Cotter, Oades, Seamark & Smith, 1999), mesurant la qualité de vie en termes d'écart entre la situation actuelle et la situation désirée de l'enfant. Par ailleurs, si plusieurs études comparatives (Meeske, Katz, Palmer, Burwinkle & Varni, 2004 ; Scarpelli *et al.*, 2008 ; Varni, Burwinkle, Katz, Meeske & Dickinson, 2002 ; Varni, Limbers & Burwinkle 2007) incluent l'outil potentiellement modulaire « the Pediatric Quality of Life Inventory » (PedsQL - Varni *et al.*, 2002), seule une (Varni *et al.*, 2002) comprend les versions

auto-évaluatives générique et spécifique de l'outil. Dans cette étude de Varni et de ses collaborateurs (Varni *et al.*, 2002), les données génériques ont montré une différence statistiquement significative, en faveur des enfants hors traitement depuis au moins un an, pour deux des cinq domaines de l'outil (santé physique et fonctionnement émotionnel) ainsi que pour le score global. Les données spécifiques ont, quant à elles, révélé une même différence statistiquement significative pour les nausées, l'anxiété liée aux traitements et l'inquiétude (3 domaines sur 8).

Sur base de ces divers éléments, la présente étude a pour but de comparer, de manière auto-évaluative, le niveau de qualité de vie, appréhendée en termes d'écart, d'enfants portugais (étude 1) et belges (étude 2) en et hors traitements oncologiques. Au vu des résultats des recherches auto-évaluatives antérieures (Sawyer, Antoniou, Toogood & Rice, 1999 ; Scarpelli *et al.*, 2008 ; Seid, Varni, Rode & Katz, 1999 ; Vance *et al.*, 2001 ; Varni *et al.*, 2002 ; Varni *et al.*, 1998 ; Varni *et al.*, 2007 ; Yeh & Hung, 2003), nous postulons que la qualité de vie devrait être meilleure pour les enfants hors traitement par rapport à ceux en traitement. Toutefois, conformément aux données de ces études, la différence ne devrait pas se marquer au niveau de tous les items. Tenant compte des quelques résultats consensuels, nous nous attendons à observer des différences statistiquement significatives pour les items liés aux domaines abordant la santé, la douleur et les nausées. Nous pensons également les observer pour des domaines

directement influencés par les contraintes liées aux traitements (ex : activités sportives et scolarité) et ce, même si certaines études ne trouvent pas de différences statistiquement significatives pour le fonctionnement scolaire (Varni *et al.*, 2002 ; Varni *et al.*, 2007) et social (Vance *et al.*, 2001 ; Varni *et al.*, 2002 ; Varni *et al.*, 2007 ; Yeh & Hung, 2003).

Pour chacun des deux groupes d'enfants (en traitement et hors traitement) évalués, des analyses préliminaires sont également réalisées afin de déterminer si les variables sociodémographiques (ex : sexe) et médicales (ex : type de cancer) retenues ont bien une influence sur les scores de qualité de vie. Si la littérature montre des résultats contrastés et non consensuels pour la majorité des variables sélectionnées (Klassen, Anthony, Khan, Sung & Klaassen, 2011), la question du contexte d'évaluation n'a pas encore été abordée. Sur base de notre expérience clinique, nous nous attendons à observer une meilleure qualité de vie pour les enfants traités, au moment de l'évaluation de la qualité de vie, en hôpital de jour par rapport à ceux qui sont hospitalisés.

## Méthode

### Participants

L'étude a porté sur deux échantillons d'enfants, l'un composé d'enfants vivant en Belgique et parlant le français et l'autre d'enfants vivant au Portugal et parlant le portugais. Tous sont âgés entre 8 et 12 ans et ne présentent pas de difficultés cognitives majeures empêchant leur auto-évaluation. Parmi ces deux échantillons, deux groupes différents d'enfants ont été distingués : un groupe composé d'enfants en traitement contre le cancer lors de l'évaluation de leur qualité de vie (groupe T) et un groupe constitué d'enfants ayant été traités contre le cancer mais se situant, lors de leur évaluation, en dehors de tout traitement actif (groupe HT).

En référence à ces deux groupes d'enfants, *l'échantillon portugais* (étude 1) se compose de 26 enfants T et de 14 enfants HT. Tous ont été recrutés au sein du Service d'Hématologie et d'Oncologie de l'Hôpital Pédiatrique de Coimbra (Portugal). De même, *l'échantillon belge* (étude 2) se compose de 20 enfants T et de 35 enfants HT. La très grande majorité d'entre eux a été recrutée au sein du Service d'Hémo-oncologie pédiatrique du Centre Hospitalier Régional (CHR) de la Citadelle de Liège (Belgique), les autres ayant été recrutés au sein du Service d'Hémo-oncologie pédiatrique du Centre Hospitalier Chrétien (CHC) de Montegnée

(Belgique). Ces échantillons belges et portugais sont envisagés de manière séparée car des différences importantes existent entre la Belgique et le Portugal notamment en termes de prise en charge des enfants en oncologie pédiatrique (absence, dans le centre de Coimbra, de soins à domicile, de psychologues,...). De plus, aucune analyse statistique comparative ne sera entreprise car l'objectif de cet article est, pour rappel, de se centrer, pour deux échantillons (un belge et un portugais), sur la comparaison entre enfants en traitements et enfants hors traitements oncologiques.

### Mesures

*Questionnaire sociodémographique et médical pour les enfants* : Ce questionnaire a été élaboré pour les besoins de l'étude afin de recueillir des informations générales liées au sexe de l'enfant, à son âge, à son parcours scolaire, à son réseau social et à sa structure familiale. Il inclut aussi des informations spécifiques liées au type de cancer et de traitement ainsi que, pour les enfants en traitement, des données relatives à leur contexte de soins au moment de l'évaluation.

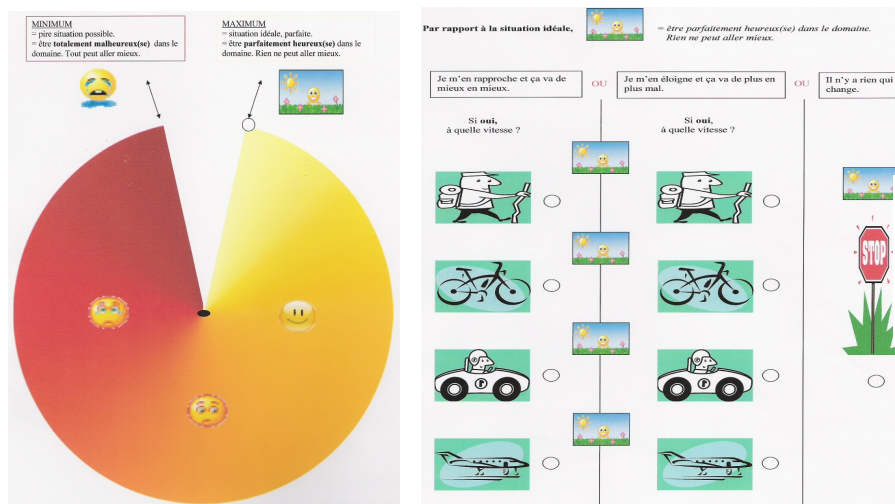
*L'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Enfants (ISQV-E©)*, dans sa version modulaire, c'est-à-dire la version combinant un module générique et un module spécifique au cancer chez l'enfant. L'ISQV-E© est un auto-questionnaire de qualité de vie spécifiquement développé pour des enfants de 8 à 12 ans dont la passation nécessite la présence d'un interviewer (Etienne, Dupuis, Spitz, Lemétayer & Missotten, 2011 ; Missotten, Lemétayer, Spitz, Dupuis & Etienne, 2007b). Outre ses caractéristiques d'outil modulaire et auto-évaluatif, cet instrument repose sur des bases conceptuelles claires, à savoir, une définition de la qualité de vie et un modèle théorique bien développés (Etienne *et al.*, 2011 ; Missotten *et al.*, 2007b). D'un point de vue concret, le test se compose de trois planches (*Figure 1*) placées face à l'enfant.

Sur la *première planche*, un cadran de type « Visual Analog Scale » (VAS) se caractérisant par un dégradé de couleur allant d'un jaune pâle (situation idéale : « être parfaitement heureux ») à un rouge foncé (pire situation possible : « être totalement malheureux ») est présenté à l'enfant. Au moyen d'une flèche pleine, l'enfant doit situer sa situation actuelle (« à quel point est-il heureux ? ») avec un repère temporel qui correspond aux sept derniers jours) avant d'indiquer, au moyen d'une flèche en pointillé, ses attentes (« où devrait-il se situer pour être content ? »).

Sur la *deuxième planche*, l'enfant a l'occasion de signifier, à l'aide d'un pion, s'il a l'impression que depuis ces derniers jours, sa situation actuelle est stable, se rapproche (« ça va de mieux en mieux ») ou au contraire s'éloigne (« ça va de moins en moins bien ») de la situation idéale. S'il ressent actuellement un changement, l'enfant spécifie la vitesse d'évolution par le biais du choix d'une des quatre images proposées : un marcheur, un cycliste, une voiture ou un avion.

Enfin, la *troisième planche* permet à l'enfant d'indiquer, au moyen d'un autre pion positionné sur une des cases d'une échelle de Likert en sept points, l'importance que chaque item revêt pour lui. Par le biais de ces trois planches, le questionnaire permet de mesurer l'écart existant entre la situation actuelle de l'enfant et ses attentes ; cet écart étant pondéré par l'importance de chaque item ainsi que par la

sensation de changement ressentie par l'enfant. En conséquence, la correction de l'ISQV-E©, effectuée par le biais d'un programme informatique similaire à celui mis au point par le Professeur Gilles Dupuis pour la version adulte (Dupuis, Perrault, Lambany, Kennedy & David, 1989), aboutit à l'obtention de quatre scores principaux identiques quelle que soit la version de l'ISQV (enfant, adolescent, adulte et personne âgée) : l'Etat (0 - 100), le But (0 - 100), le Rang (2 - .15) et l'Ecart (score de qualité de vie ; - 100 - 100). Plus les scores sont élevés, plus ils témoignent respectivement d'une mauvaise situation actuelle, de faibles attentes, d'une grande importance attribuée aux items et enfin, d'une mauvaise qualité de vie. En ce qui concerne l'Ecart, un score négatif indique que la situation actuelle est plus proche de la situation idéale que le but alors qu'un score nul signifie que la situation actuelle et le but se trouvent au même niveau.



**Figure 1**  
**L'inventaire Systémique de Qualité de Vie pour enfants (ISQV-E©)**  
**(Etienne et al., 2011 ; Missotten, 2011)**

La partie générique de l'ISQV-E© (Etienne *et al.*, 2011 ; Missotten, 2011 pour la version initiale française et Fonseca, Tap & Spitz, 2009 pour la version traduite en portugais) envisage la mesure de l'écart pour vingt items choisis après une revue de la littérature (Missotten *et al.*, 2007a) et l'avis de professionnels. La partie spécifique (Missotten, Etienne & Hoyoux, 2008 pour la version initiale française et Fonseca *et al.*, 2010 pour la version traduite en portugais) appréhende quant à elle cette évaluation par le biais de six items

énumérés en fonction du recensement des outils de qualité de vie spécifiques et modulaires existant en oncologie pédiatrique, des informations déjà contenues dans la partie générique de l'instrument ainsi que sur base de discussions tenues avec divers professionnels du service d'hémato-oncologie pédiatrique du CHR de la Citadelle (pédiatres oncologues, psychologue, infirmiers, ...). Chacun des items, génériques et spécifiques, est abordé tant par le canal verbal que par l'intermédiaire de représentations imagées (Etienne *et al.*, 2011).

## Procédure

Le projet global a fait l'objet de demandes d'autorisations auprès des Comités d'Éthique des diverses structures hospitalières qui ont tous émis un avis favorable au déroulement de l'étude. Cette acceptation a provoqué le recensement de l'ensemble des enfants pouvant potentiellement être inclus dans l'étude, la prise de contact avec leurs parents et la présentation précise de l'étude et de ses objectifs tant aux parents qu'aux enfants. Au cours de cette présentation, une lettre explicative de l'étude, accompagnée d'un formulaire de consentement, a été donnée aux parents et aux enfants eux-mêmes. Au sein de la lettre, tous les enfants ont notamment été assurés que leurs réponses seraient rendues anonymes, que leur participation à l'étude était volontaire et que leur refus ou arrêt éventuel en cours d'étude n'influencerait en rien leur prise en charge médico-psycho-sociale. Chaque parent d'enfants en ou hors traitement ayant accepté de participer à l'étude (française ou portugaise) ainsi que chaque enfant ont complété et signé le formulaire de consentement. Sur cette base, chaque enfant a été évalué individuellement par un chercheur dans un espace privé de l'hôpital. L'évaluation s'est d'abord portée sur la récolte des informations sociodémographiques avant d'aborder la question de la qualité de vie. Les moments de participation des enfants à l'étude ont été choisis de façon à ce qu'ils ne soient pas préjudiciables aux enfants et qu'ils n'entravent pas le fonctionnement normal du service. Pour ce qui a trait de l'évaluation de la qualité de vie, il est important de signaler qu'il a été demandé aux enfants en traitement de se référer, pour leur situation actuelle, au contexte dans lequel ils avaient majoritairement vécu au cours des sept derniers jours, à savoir soit l'hôpital de jour soit l'hospitalisation. Cet ajustement de la consigne a été effectué d'une part suite aux difficultés énoncées par les enfants à faire une « moyenne » de leur qualité de vie dans le cas où, sur sept jours, ils avaient connu divers contextes de vie et d'autre part suite à un désir des services pédiatriques d'étudier l'impact des contextes de soins. Par contre, les enfants hors traitement ont été évalués, de manière classique, avec une référence, pour leur situation actuelle, aux sept derniers jours.

## Analyses statistiques

Étant donné la petite taille des échantillons ainsi que la grande dispersion de certains scores ISQV-E©, des analyses non paramétriques ont été menées. Toutefois, les résultats de celles-ci convergeant avec ceux issus des analyses

paramétriques, nous avons opté pour la présentation de ces dernières, notamment car elles permettent de travailler et de discuter sur les moyennes des différents scores ISQV-E©.

En conséquence, les analyses, effectuées au moyen de Statistica 8.0, ont inclus, pour les deux échantillons (belge et portugais), les techniques suivantes :

- Statistiques descriptives (n, % pour les variables nominales et ordinales ; moyennes-écart-types pour les variables métriques) pour la description des données sociodémographiques générales et spécifiques au cancer ;
- t de Student pour étudier l'influence du groupe d'enfants (T ou HT) sur les scores ISQV-E globaux génériques et spécifiques et sur les scores ISQV-E Ecart de qualité de vie au niveau de tous les items génériques et spécifiques ;
- t de Student pour étudier l'influence des caractéristiques sociodémographiques et médicales sur les scores ISQV-E Ecart globaux génériques et spécifiques de qualité de vie pour les deux groupes d'enfants.

Dans le cadre des analyses en lien avec les comparaisons des données de qualité de vie selon le groupe d'enfants (T et HT), une attention est portée non seulement aux différences statistiquement significatives mais également aux différences qualifiées de cliniquement pertinentes dans le sens où la différence de qualité de vie entre les deux groupes d'enfants est supérieure à 3 points. Ce choix repose sur notre expérience subjective de passation de l'outil ainsi que sur les données objectives de l'échantillon d'enfants « contrôles » : leur score Ecart global moyen (score indicateur de la qualité de vie) est de 2.1 avec un écart-type de 2.04 (cfr Etienne *et al.*, 2011).

## Résultats de l'étude portugaise (étude 1)

### Caractéristiques de l'échantillon portugais

L'échantillon portugais se compose de 26 enfants T et de 14 enfants HT (cfr *Tableau II*). D'un point de vue **caractéristiques sociodémographiques**, les deux groupes se différencient essentiellement au niveau des variables liées à l'âge et au support social. Ainsi, les enfants HT se situent majoritairement dans la tranche d'âge 11-12 ans alors que les enfants T sont en moyenne plus jeunes. Par ailleurs, les enfants T sont beaucoup plus nombreux à énoncer n'avoir qu'entre 0 et 5 amis. D'un point de vue

*caractéristiques médicales*, les diagnostics de cancers hématopoïétiques sont logiquement majoritaires dans les deux groupes. Par contre, les types de traitements diffèrent quelque peu, avec notamment un peu plus d'enfants uniquement traités par chimiothérapie dans le groupe T. Comme énoncé précédemment, certains enfants T ont eu

comme référence pour leur situation actuelle l'hospitalisation alors que la majorité (73.1%) a pris l'hôpital de jour. Enfin, le temps écoulé depuis l'annonce du diagnostic est de 20 mois et demi (écart-type = 28 mois et 3 semaines) pour le groupe T alors qu'il est de 49 mois (écart-type = 25 mois et demi) pour le groupe HT.

**Tableau II**  
**Caractéristiques sociodémographiques et médicales de l'échantillon portugais**

	Enfants en traitements (n = 26) n (%)	Enfants hors traitement (n = 14) n (%)
<b>Genre</b>		
Garçons	9 (34.62%)	6 (42.86%)
Filles	17 (65.38%)	8 (57.14%)
<b>Âge</b>		
8-10 ans	14 (53.85%)	5 (35.71%)
11-12 ans	12 (46.15%)	9 (64.29%)
<b>Redoublement</b>		
Non	16 (61.54%)	9 (64.29%)
Oui	10 (38.46%)	5 (35.71%)
<b>Support social</b>		
0-5 amis	10 (38.46%)	1 (7.14%)
> 5 amis	16 (61.54%)	13 (92.86%)
<b>Statut civil des parents</b>		
Mariés ou en couple	21 (80.77%)	11 (78.57%)
Séparés ou divorcés	5 (19.23%)	3 (21.43%)
<b>Diagnostic</b>		
Cancer hématopoïétique	15 (57.69%)	9 (64.29%)
Tumeurs solides	11 (42.31%)	5 (35.71%)
<b>Type de traitements</b>		
Chimiothérapie seule	14 (53.85%)	5 (35.71%)
Chimiothérapie + radiothérapie et/ou chirurgie	12 (46.15%)	11 (64.29%)
<b>Contexte d'évaluation</b>		
Hospitalisation	7 (26.92%)	
Hôpital de jour	19 (73.08%)	

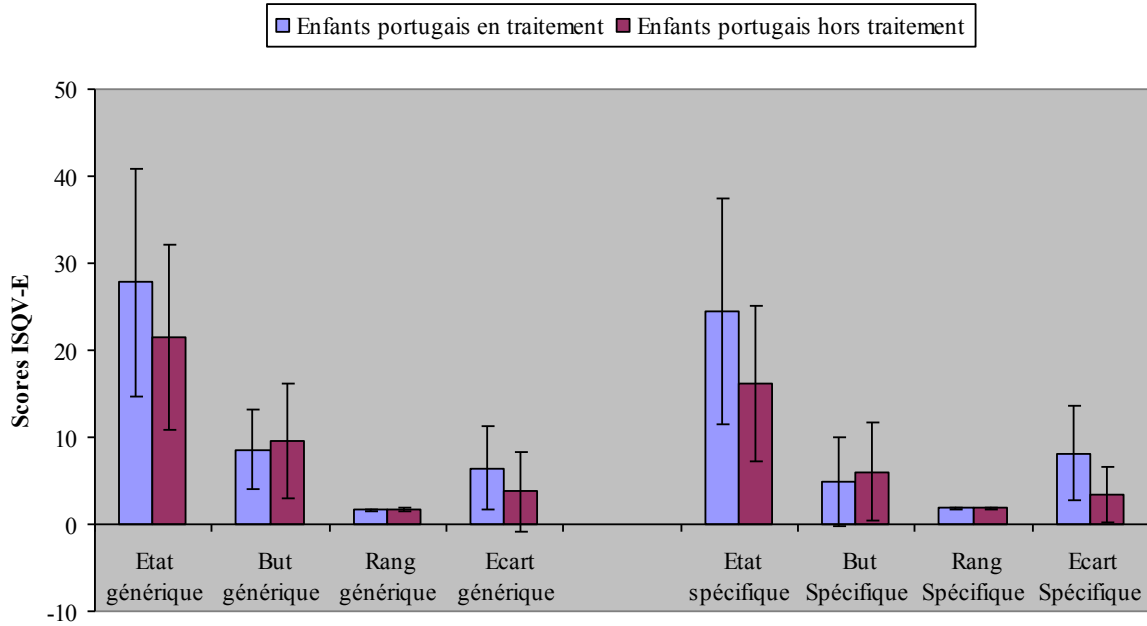
### Qualité de vie de l'échantillon portugais

D'un point de vue *générique global*, aucune différence statistiquement significative ne s'observe entre les deux groupes d'enfants. Seul le score d'Ecart approche le seuil de significativité avec une meilleure qualité de vie pour les enfants HT par rapport aux enfants T [score Ecart générique :  $t(38) = 1.70$  ;  $p = 0.09$ ].

D'un point de vue *spécifique global*, des différences statistiquement significatives entre les groupes T et HT sont notées pour les scores Etat et Ecart. De manière plus précise, les enfants T ont une situation actuelle [score Etat spécifique :  $t(38) = 2.13$  ;  $p = 0.04$ ] et une qualité de vie [score Ecart spécifique :  $t(38) = 3.02$  ;  $p = 0.005$ ]

significativement plus détériorées que les enfants HT.

L'analyse descriptive des scores ISQV-E *génériques par item* (cfr *Tableau III*) montre une grande variabilité des scores pour certains items (ex : santé et apparence physique) selon les enfants et ce particulièrement au sein du groupe T. Une différence de 3 points ou plus en défaveur des enfants T se remarque aux scores ISQV-E Ecart des items ayant trait au sommeil, à l'alimentation, à la santé physique, à l'apparence physique, aux contacts avec les amis, aux résultats scolaires et à l'autonomie des enfants. Toutefois, les analyses t de Student sur les scores ISQV-E génériques par item révèlent seulement une différence statistiquement significative, en faveur des enfants HT, pour l'item questionnant l'autonomie.



**Figure 2**  
Analyse comparative des différents scores ISQV-E génériques et spécifiques globaux de l'échantillon ISQV-E portugais

L'analyse descriptive des scores ISQV-E *spécifiques par item* (cfr Tableau III) va, en termes de variabilité des scores, dans le même sens que celle portant sur les scores génériques par item. Une différence de 3 points ou plus en défaveur des enfants T s'observe pour les scores ISQV-E Ecart des items ayant trait au fonctionnement physique, à l'anxiété liée aux traitements et au fonctionnement intellectuel des enfants. Toutefois, les analyses t de Student sur les scores ISQV-E spécifiques par item montrent une différence statistiquement significative, en faveur des enfants HT, uniquement pour l'item questionnant le fonctionnement physique.

### Influence des caractéristiques socio-démographiques et médicales des enfants

### portugais sur leur qualité de vie (ISQV-E Ecart)

Au niveau du *groupe T*, les caractéristiques suivantes sont associées à des scores ISQV-E Ecart plus élevés, synonymes d'une qualité de vie moindre : réseau social faible [ $t(24) = -2.36$  ;  $p = 0.03$ ] pour l'ISQV-E générique ; diagnostic de tumeur [ $t(24) = -1.84$  ;  $p = 0.077$ ] et contexte d'hospitalisation [ $t(24) = -2.85$  ;  $p = 0.009$ ] pour l'ISQV-E spécifique.

Au niveau du *groupe HT*, seul le fait d'avoir redoublé au cours de son cursus scolaire est significativement associé à un score ISQV-E Ecart générique significativement plus élevé et donc à un niveau de qualité de vie plus faible [ $t(12) = 2.18$  ;  $p = 0.049$ ].

**Tableau III**

**Analyse comparative des scores ISQV-E écart de qualité de vie au niveau de tous les items génériques et spécifiques de l'échantillon portugais (t de Student)**

Items	Enfants en traitement (n = 26)		Enfants hors traitement (n = 14)		T (dl)	p
	n	Moyenne (ET)	n	Moyenne (ET)		
1. Sommeil	26	7.94 (9.57)	14	4.29 (6.21)	t(38)=1.29	n.s.
2. Alimentation	26	<b>12.51 (15.87)</b>	14	<b>5.89 (12.32)</b>	t(38)=1.35	n.s.
3. Douleur	26	<b>9.46 (10.91)</b>	14	<b>8.22 (15.50)</b>	t(38)=0.29	n.s.
4. Santé physique	26	<b>22.67 (23.27)</b>	14	<b>12.90 (21.78)</b>	t(38)=1.29	n.s.
5. Vêtements	26	<b>0.95 (2.21)</b>	14	<b>1.06 (1.60)</b>	t(38)=-0.15	n.s.
6. Apparence physique	26	8.42 (10.60)	14	5.05 (7.28)	t(38)=1.06	n.s.
7. Chambre	26	1.46 (2.65)	14	1.23 (1.95)	t(38)=0.29	n.s.
8. Relations avec grands-parents	26	<b>1.29 (2.14)</b>	14	<b>0.79 (1.46)</b>	t(38)=0.78	n.s.
9. Relations avec maman	25	<b>1.05 (2.92)</b>	14	1.71 (5.17)	t(38)=-0.51	n.s.
10. Relations avec papa	26	3.18 (5.40)	14	3.59 (7.29)	t(38)=-0.20	n.s.
11. Relations avec fratrie	18	2.87 (4.84)	13	1.35 (1.69)	t(38)=1.09	n.s.
12. Contacts avec amis	26	6.88 (10.39)	14	2.49 (3.14)	t(38)=1.53	n.s.
13. Regard de ses amis sur soi	25	4.04 (3.33)	14	3.93 (7.78)	t(38)=0.06	n.s.
14. Ecole	13	6.34 (9.91)	14	3.63 (4)	t(38)=0.95	n.s.
15. Résultats scolaires	13	8.60 (9.74)	14	4.60 (7.93)	t(38)=1.18	n.s.
16. Activités sportives°	1	/	10	1.49 (1.60)	/	/
17. Activités extra-scolaires non sportives°	4	/	7	<b>0.51 (1.34)</b>	/	/
18. Autonomie	26	8.93 (10.12)	14	2.69 (4.22)	t(38)=2.20	*
19. Obéissance à une autorité	26	1.65 (3.55)	14	1.53 (1.84)	t(38)=0.12	n.s.
20. Tolérance à la frustration	26	5.12 (6.38)	14	4.51 (3.75)	t(38)=0.33	n.s.
21. Nausées et vomissements°	25	7.08 (9.44)	3	/	/	/
22. Fonctionnement physique	26	<b>17.86 (18.544)</b>	14	3.74 (6.90)	t(38)=2.74	**
23. Anxiété liée aux traitements	26	12.84 (12.15)	11	<b>7.53 (6.54)</b>	t(35)=1.36	n.s.
24. Connaissance de la maladie	26	2.69 (2.35)	14	3.62 (2.93)	t(38)=-1.09	n.s.
25. Relations avec le personnel soignant	26	<b>0.42 (1.10)</b>	14	<b>0.00 (0.00)</b>	t(38)=1.43	n.s.
26. Fonctionnement intellectuel	26	8.18 (8.60)	14	4.14 (7.15)	t(38)=1.50	n.s.

Seuil de significativité: \* p < 0.05; \*\* p < 0.01 ; n.s. = non significatif

Les moyennes (écart-types) qui apparaissent en gras représentent les plus mauvais scores de qualité de vie (mise en évidence des 3 plus mauvais génériques et du plus mauvais spécifique) tandis que ceux qui sont en gras et en italique représentent les meilleurs scores de qualité de vie (mise en évidence des 3 meilleurs génériques et du meilleur spécifique).

° Items non repris dans l'analyse étant donné le très faible nombre de sujets pour un des deux groupes d'enfants (T ou HT).

## Résultats de l'étude belge (étude 2)

### Caractéristiques de l'échantillon belge

L'échantillon belge se compose de 20 enfants T et de 35 enfants HT (cfr Tableau IV). D'un point de vue *caractéristiques sociodémographiques*, la variable différenciant le plus les deux groupes d'enfants est le sexe : le groupe HT se compose ainsi d'un nombre assez

homogène de filles et de garçons, à l'inverse du groupe T qui comprend, de manière très majoritaire, des garçons. Par ailleurs, le groupe HT se compose d'un nombre plus important d'enfants plus jeunes, âgés de 8 à 10 ans et parmi ce groupe HT, se trouve une proportion un peu plus importante d'enfants dont les parents sont mariés ou vivent en couple. D'un point de vue *caractéristiques médicales*, un plus haut pourcentage de diagnostics de cancers hématopoïétiques est dénombré chez les enfants HT mais également un plus grand nombre de traitements combinés. Parmi les enfants T, un nombre légèrement supérieur a pris comme référence, pour leur situation actuelle, l'hôpital de



jour (55%) et non l'hospitalisation. Enfin, le temps écoulé depuis l'annonce du diagnostic est de 7 mois et 3 semaines (écart-type = 7 mois et demi) pour le

groupe T alors qu'il est de 55 mois et demi (écart-type = 34 mois et 1 semaine) pour le groupe HT.

**Tableau IV**  
**Caractéristiques sociodémographiques et médicales de l'échantillon belge**

	Enfants en traitement ( n= 20)	Enfants hors traitement ( n = 35)
	n (%)	n (%)
<b>Genre</b>		
Garçons	17 (15%)	17 (48.6%)
Filles	3 (85%)	18 (51.4%)
<b>Âge</b>		
8-10 ans	11 (55%)	25 (71.4%)
11-12 ans	9 (45%)	10 (28.6%)
<b>Redoublement°</b>		
Non	16 (80%)	27 (84.4%)
Oui	1 (5%)	5 (15.6%)
<b>Support social°</b>		
0-5 amis	6 (30%)	11 (33.3%)
> 5 amis	12 (60%)	22 (66.67%)
<b>Statut civil des parents°</b>		
Mariés ou en couple	11 (55%)	21 (63.6%)
Séparés ou divorcés	7 (35%)	8 (24.2%)
Autre (veuf, ...)	0 (0%)	4 (12.1%)
<b>Diagnostic</b>		
Cancer hématopoïétique	13 (65%)	26 (74.3%)
Tumeurs solides	7 (35%)	9 (25.7%)
<b>Type de traitements</b>		
Chimiothérapie seule	15 (75%)	17 (48.6%)
Chimiothérapie + radiothérapie et/ou chirurgie	5 (25%)	18 (51.4%)
<b>Contexte d'évaluation</b>		
Hospitalisation	9 (45%)	
Hôpital de jour	11 (55%)	

° La présence de données manquantes explique le fait que les 100% ne sont pas obtenus pour la variable

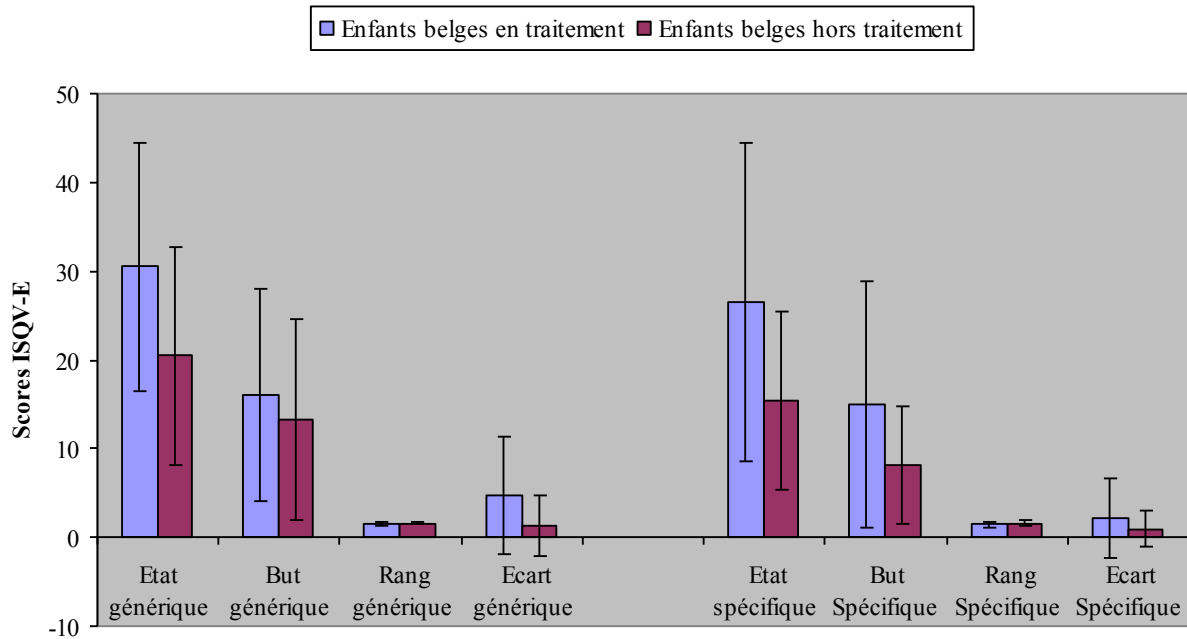
### Qualité de vie de l'échantillon belge

D'un point de vue *générique global*, les groupes T et HT se différencient de manière statistiquement significative pour les scores d'Etat et d'Ecart. Ainsi, les enfants T ont une situation actuelle [score Etat générique :  $t(53) = 2.76$  ;  $p = 0.008$ ] et une qualité de vie [score Ecart générique :  $t(53) = 2.54$  ;  $p = 0.01$ ] significativement plus détériorée que les enfants HT.

D'un point de vue *spécifique global*, seul le score Etat diffère significativement entre les groupes T et HT : les enfants T présentent une situation actuelle significativement moins bonne [ $t(35) = 2.26$  ;  $p = 0.03$ ] que les enfants HT. Le calcul pour le score ISQV-E But se trouve à la limite de la significativité avec un abaissement des attentes dans le groupe T [ $t(35) = 1.86$  ;  $p = 0.07$ ].

L'analyse descriptive des scores ISQV-E

*génériques par item* (cfr Tableau V) montre, comme pour la version portugaise, une grande variabilité des scores pour certains items (ex : école et activités extra-scolaires non sportives) selon les enfants et ce particulièrement au sein du groupe T. Une différence de 3 points ou plus en défaveur des enfants T se remarque aux scores ISQV-E Ecart des items relatifs à l'alimentation, à la douleur, aux vêtements, aux relations avec papa, aux relations avec la fratrie, aux contacts avec les amis, à l'école, aux activités sportives, aux activités extra-scolaires non sportives et à l'autonomie des enfants. A l'inverse, une différence de 3 points en défaveur des enfants HT se note pour l'item lié au sommeil. Les analyses  $t$  de Student sur les scores ISQV-E génériques par item révèlent une différence statistiquement significative, en faveur des enfants HT, pour les items questionnant la douleur, l'école et les activités sportives tandis qu'une différence à la limite de la significativité s'observe pour les items ayant trait à l'alimentation et aux relations avec papa.



**Figure 3**  
Analyse comparative des différents scores ISQV-E globaux génériques et spécifiques de l'échantillon ISQV-E belge

L'analyse descriptive des scores ISQV-E *spécifiques par item* (cfr Tableau V) montre une moins grande dispersion des scores de qualité de vie par rapport aux scores génériques. Une différence statistiquement significative de 3 points ou plus s'observe pour les scores ISQV-E Ecart des items relatifs aux nausées et vomissement, au fonctionnement physique et à la connaissance qu'ont les enfants de la maladie et des traitements. Les analyses t de Student sur les scores ISQV-E spécifiques par item montrent une différence statistiquement significative, en faveur des enfants HT, pour deux items : l'item nausées et vomissements et l'item questionnant le fonctionnement physique. A l'inverse, les enfants HT déclarent une moins bonne qualité de vie en termes de connaissance de leur maladie (de ce qui s'est passé, de leurs traitements,...) que les enfants T.

### Influence des caractéristiques socio-démographiques et médicales des enfants belges sur leur qualité de vie (ISQV-E Ecart)

Au niveau du **groupe T**, seul le fait d'être plus jeune (8-10 ans) est associé à un score ISQV-E Ecart spécifique significativement plus élevé et donc à une moindre qualité de vie [t (18) = 2.46 ; p = 0.02]. Toutefois, le contexte d'hospitalisation est lié, de manière presque significative, à un score ISQV-E Ecart générique plus élevé et donc à une moindre qualité de vie [t (18) = 7.71 ; p = 0.07]

Au niveau du **groupe HT**, aucune variable sociodémographique n'influence de manière statistiquement significative les scores ISQV-E Ecart générique et spécifique.

**Tableau V**  
**Analyse comparative des scores ISQV-E écart de qualité de vie au niveau de tous les items génériques et spécifiques de l'échantillon belge (t de Student)**

Items	Enfants en traitement (n = 20)		Enfants hors traitement (n = 35)		t (dl)	p
	n	Moyenne (ET)	n	Moyenne (ET)		
1. Sommeil	20	3.27 (18.08)	35	<b>6.67 (17.45)</b>	t(53)=-0.68	n.s.
2. Alimentation	20	<b>8.46 (22.27)</b>	35	0.79 (6.34)	t(53)=1.92	0.06
3. Douleur	20	5.49 (10.84)	35	0.60 (3.07)	t(53)=2.51	*
4. Santé physique	20	4.25 (9.15)	35	3.55 (17.58)	t(53)=0.17	n.s.
5. Vêtements	20	4.09 (19.21)	35	0.04 (5.52)	t(53)=1.17	n.s.
6. Apparence physique	20	2 (5.75)	35	1.03 (1.30)	t(53)=0.96	n.s.
7. Chambre	20	<b>-0.09 (4.81)</b>	35	1.40 (12.59)	t(53)=-0.51	n.s.
8. Relations avec grands-parents	20	0.98 (3.74)	35	0.36 (1.95)	t(53)=0.82	n.s.
9. Relations avec maman	20	2.29 (8.16)	34	0.39 (7.78)	t(52)=0.85	n.s.
10. Relations avec papa	20	8.35 (21.9)	30	<b>0.02 (8.30)</b>	t(48)=1.90	0.06
11. Relations avec fratrie	18	5.67 (22.3)	34	1.61 (4.45)	t(50)=1.03	n.s.
12. Contacts avec amis	20	3.61 (12)	35	<b>-0.24 (5.42)</b>	t(53)=1.63	n.s.
13. Regard de ses amis sur soi	19	<b>0.004 (2.78)</b>	35	<b>-0.39 (3.03)</b>	t(52)=0.47	n.s.
14. Ecole	20	<b>17.39 (27.81)</b>	35	2.51 (6.72)	t(53)=3.03	**
15. Résultats scolaires	12	1.34 (4.06)	33	<b>3.76 (3.81)</b>	t(43)=0.40	n.s.
16. Activités sportives	19	<b>14.59 (16.02)</b>	34	<b>3.91 (18.14)</b>	t(51)=2.14	*
17. Activités extra-scolaires non sportives	20	3.67 (18.40)	30	0.47 (8.43)	t(48)=0.83	n.s.
18. Autonomie	20	5.51 (18.08)	35	0.54 (2.21)	t(53)=1.62	n.s.
19. Obéissance à une autorité	20	<b>0.40 (2.76)</b>	35	0.94 (6.57)	t(53)=-0.35	n.s.
20. Tolérance à la frustration	19	2.25 (4.29)	35	0.99 (4.74)	t(52)=0.96	n.s.
21. Nausées et vomissements	20	<b>5.39 (9.2)</b>	17	-0.16 (1.43)	t(35)=2.46	*
22. Fonctionnement physique	20	4.31 (6.64)	17	0.36 (2.72)	t(35)=2.29	*
23. Anxiété liée aux traitements	20	1.48 (4.65)	17	1.50 (3.54)	t(35)=0.99	n.s.
24. Connaissance de la maladie	20	-0.73 (4.26)	17	<b>3.56 (6.82)</b>	t(35)=-2.33	*
25. Relations avec le personnel soignant	20	<b>-1.41 (3.99)</b>	17	<b>-0.88 (2.80)</b>	t(35)=-0.46	n.s.
26. Fonctionnement intellectuel	20	1.72 (5.27)	17	0.71 (1.28)	t(35)=0.77	n.s.

Seuil de significativité : \* p < 0.05; \*\* p < 0.01 ; n.s. = non significatif

Les moyennes (écart-types) qui apparaissent en gras représentent les plus mauvais scores de qualité de vie (mise en évidence des 3 plus mauvais génériques et du plus mauvais spécifique) tandis que ceux qui sont en gras et en italique représentent les meilleurs scores de qualité de vie (mise en évidence des 3 meilleurs génériques et du meilleur spécifique).

## Discussion

Cette étude présente les versions portugaise et française d'un récent outil modulaire de qualité de vie de type auto-évaluatif, l'ISQV-E©, qui a la particularité d'appréhender la qualité de vie en termes d'écart entre la situation actuelle des enfants et la situation qui les satisferait. Cette appréhension est pondérée par la sensation d'évolution qu'ont les enfants et par l'importance différentielle qu'ils attribuent à chaque item du questionnaire.

L'objectif *principal* de cette recherche a trait à la comparaison de la qualité de vie générique

et spécifique au cancer d'enfants en et hors traitements oncologiques, âgés de 8 à 12 ans. Cette comparaison révèle, comme attendu, une meilleure qualité de vie pour les enfants belges (étude 2) hors traitement par rapport à ceux en traitement, ce qui corrobore les résultats d'études auto-évaluatives antérieures (Sawyer *et al.*, 1999 ; Scarpelli *et al.*, 2008 ; Seid *et al.*, 1999 ; Vance *et al.*, 2001 ; Varni *et al.*, 2002 ; Varni *et al.*, 1998 ; Varni *et al.*, 2007 ; Yeh & Hung, 2003). Par contre, cela infirme les résultats issus de la seule étude recensée (Vance *et al.*, 2001) s'étant basée sur un questionnaire de qualité de vie infantile envisageant la mesure de la qualité de vie en termes d'écart. Les données émanant des enfants portugais (étude 1) vont dans le même sens que les données belges tout en étant

que la différence observée entre les enfants en et hors traitements n'est que de l'ordre de la tendance à la significativité. En conséquence, il n'est pas étonnant d'observer que la version française de l'ISQV-E© montre des différences significatives d'un point de vue statistique mais surtout clinique (différence de 3 points ou plus) pour un plus grand nombre d'items génériques et spécifiques que la version portugaise. Quelle que soit la version, la présence de nombreuses différences fournit des éléments en faveur de la capacité de l'ISQV-E© à discriminer des populations en et hors traitements oncologiques. Conformément aux hypothèses énoncées, les enfants hors traitement présentent une meilleure qualité de vie en termes de douleur (enfants portugais) et de nausées (enfants belges) que les enfants en traitement oncologique. Comme attendu, des différences statistiquement significatives se notent également, mais uniquement pour l'échantillon belge, par rapport à l'école et aux activités sportives. Ces résultats témoignent du fait que la qualité de vie de ces enfants en traitement est détériorée du fait de l'éloignement par rapport à leur école et de la privation de leurs activités sportives habituelles. Ces résultats s'opposent donc aux données établissant l'absence d'effet de la phase du traitement sur le fonctionnement scolaire (Varni *et al.*, 2002 ; Varni *et al.*, 2007) et social (Vance *et al.*, 2001 ; Varni *et al.*, 2002 ; Varni *et al.*, 2007 ; Yeh & Hung, 2003). En termes de fonctionnement physique, la constatation d'une meilleure qualité de vie pour les enfants hors traitement est conforme aux résultats d'études antérieures (Sawyer *et al.*, 1999 ; Yeh *et al.*, 2003). A l'inverse, elle s'oppose aux résultats de Vance *et al.*, 2001).

Discutant de la qualité de vie des enfants en et hors traitements au sein des deux échantillons, il apparaît que le niveau global de qualité de vie diffère, de manière descriptive, entre les deux versions de l'ISQV-E©. Cette différence relève essentiellement de l'indice de But. Plus précisément, les enfants belges semblent présenter des niveaux d'aspiration moins élevés que les enfants portugais alors que leur situation actuelle et leur niveau de priorités paraissent fort similaires. Contrairement aux enfants portugais, le niveau d'aspiration des enfants belges semble affecté par le fait d'être en ou hors traitement et ce niveau diffère même des enfants « contrôles » (cfr Etienne *et al.*, 2011). Par ailleurs, les moins bons scores de qualité de vie génériques pour la version portugaise se retrouvent, pour les deux groupes d'enfants, au niveau des items liés aux fonctions de base et à l'état de santé, ce qui se rapporte à la dimension biologique de la qualité de vie. Pour la version française, ils se remarquent au niveau des fonctions de base, de l'aspect scolaire et des loisirs, ce qui

reflète une répercussion plus large, au niveau des dimensions biologique et sociale de la qualité de vie. Si les résultats portugais montrent donc surtout une influence au niveau des items en lien avec la maladie, les résultats belges témoignent quant à eux de l'importance qu'il y a à prendre en considération des domaines faisant partie de la vie quotidienne des enfants de manière générale.

L'objectif *secondaire* de la recherche consiste à fournir des éléments préliminaires quant aux principales variables sociodémographiques et cliniques qui influencent le niveau de qualité de vie des enfants en et hors traitements. A cet égard, c'est la version portugaise qui dégage un impact plus important de ces variables. Ainsi, les résultats de la version portugaise de l'ISQV-E© suggèrent que les enfants en traitement qui ont peu d'amis, un diagnostic de tumeur ou sont hospitalisés ont une moindre qualité de vie, tout comme les enfants hors traitement qui ont redoublé au cours de leur cursus scolaire. Au niveau de la version française de l'ISQV-E©, les résultats tendent à montrer que les enfants en traitement qui sont hospitalisés et ceux qui sont plus jeunes (tranche d'âge 8-10 ans) ont un niveau de qualité de vie plus faible que les autres. Si la différence de qualité de vie remarquée selon le contexte d'évaluation est intuitivement attendue, elle est peu investiguée en tant que telle dans la littérature. Par contre, il est avéré que la qualité de vie des enfants a tendance à être assez faible au cours des premiers mois de traitement avant de s'améliorer dans le courant de l'année suivant l'annonce du diagnostic (Landolt *et al.*, 2006). Or plus le moment du diagnostic s'éloigne, plus classiquement la balance périodes d'hospitalisations *versus* périodes à la maison avec passage à l'hôpital de jour penche en faveur du second type de contexte.

### Limites et perspectives

Les échantillons belges et portugais sont relativement petits, ce qui limite la possibilité d'identifier des différences statistiques significatives et ce qui rend impossible toute analyse fine de l'effet des types précis de diagnostics et de traitements sur le niveau de qualité de vie. En conséquence, il serait utile et intéressant d'augmenter le nombre d'enfants en et hors traitements afin de pouvoir constituer des groupes plus homogènes en termes de catégories diagnostiques, de stades de la maladie et de types de traitements. Dans la lignée de cette perspective et des derniers résultats discutés, il serait judicieux de mener des analyses complémentaires couplant la prise en considération du contexte de soins avec le temps écoulé depuis le diagnostic ainsi que, si

possible, avec le type de pathologie oncologique. En effet, des recherches antérieures ont démontré que les scores de qualité de vie pouvaient considérablement différer en fonction des variables de diagnostic et de traitement (Calaminus & Kiebert, 1999 ; Calaminus *et al.*, 2000 ; Klassen *et al.*, 2011), ce qui a été confirmé par les résultats de la version portugaise de l'ISQV-E©. Outre les caractéristiques médicales, il paraîtrait approprié de contrôler, lors d'analyses ultérieures, les caractéristiques sociodémographiques des enfants afin de s'assurer que les différences de qualité de vie sont dues aux groupes et non à ces caractéristiques (ex : le ratio filles/garçons dans l'échantillon belge ou le ratio relatif au support social dans l'échantillon portugais). Il serait également intéressant d'examiner, de manière statistique, la question des différences de qualité de vie observées entre les versions portugaise et française de l'outil tant au niveau des indices globaux que des scores Ecart par item (ex : relations avec papa). Enfin, il serait utile d'inclure dans les nouveaux protocoles de qualité de vie des données en lien avec les stratégies de coping des enfants atteints de cancer et de les mettre en parallèle avec la notion de But.

Dans la lignée des résultats dégagés, certains projets, actuellement en cours, pourraient permettre d'avancer dans nos réflexions. Ainsi, en accord avec les recommandations actuelles énoncées dans la littérature (Hinds, 2010), la version portugaise de l'ISQV-E© a été administrée aux enfants en et hors traitements à deux reprises avec un délai de six mois entre les deux évaluations. Cette évaluation longitudinale est particulièrement intéressante afin d'identifier la manière dont évolue dans le temps la qualité de vie de ces jeunes patients ou anciens patients. Dans ce souci de mieux situer le niveau de qualité de vie des enfants en oncologie pédiatrique, la version française de l'ISQV-E© a, quant à elle, été employée au sein de diverses autres cohortes pédiatriques : enfants « contrôles », enfants obèses, enfants diabétiques, enfants hospitalisés, enfants allergiques, mais aussi enfants présentant des difficultés sociales et des difficultés d'intégrations ethniques. Cet emploi offre la perspective intéressante d'effectuer des analyses comparatives du niveau de qualité de vie selon la pathologie et/ou le handicap.

### Implications pour la clinique

De manière ludique et à travers une relation établie entre l'interviewer et l'enfant, l'ISQV-E© modulaire cancer peut aider à la prise en charge globale des enfants en et hors traitements

oncologiques. En effet, cet outil peut fournir au clinicien des pistes lui permettant d'affiner la compréhension qu'il a des besoins de chaque enfant mais aussi favoriser l'identification des domaines de vie qui peuvent constituer des ressources pour l'enfant. L'approche modulaire de l'instrument permet une appréhension de l'enfant dans d'autres domaines de sa vie que ceux spécifiquement liés à sa maladie et à son traitement, ce qui, comme l'illustre la définition de qualité de vie fournie par Hinds et ses collaborateurs (Hinds *et al.*, 2004), est particulièrement important. Plus spécifiquement, les premiers résultats de la version portugaise de l'ISQV-E© suggèrent que les enfants en traitement qui ont peu d'amis, un diagnostic de tumeur solide ou sont hospitalisés risquent de présenter une qualité de vie moindre, tout comme les enfants hors traitement qui ont redoublé au cours de leur cursus scolaire. De même, les résultats de la version française de l'ISQV-E© suggèrent que les enfants en traitement qui sont hospitalisés et ceux qui sont plus jeunes (tranche d'âge 8-10 ans) sont également plus vulnérables. Enfin, le niveau d'aspiration est un indicateur assez utile dans le cadre d'expériences de vie particulières telles que le vécu d'un cancer pédiatrique car il peut fournir des éléments quant à l'adaptation des enfants à la pathologie. Ainsi, si les enfants portugais ne diffèrent pas pour l'indice de But, au niveau belge, les enfants « contrôles » ont le niveau d'aspiration le plus élevé (cfr Etienne *et al.*, 2011), suivis par les enfants hors traitement et enfin les enfants en traitement. L'abaissement du niveau d'aspiration pour les enfants en et hors traitements peut suggérer la présence de mécanismes adaptatifs en lien avec l'expérience de la maladie du moins si cet abaissement n'est pas causé par des affects dépressifs, ce qui, selon les données de l'étude préliminaire de Missotten et de ses collaborateurs (Missotten, Hoyoux, & Etienne, 2009), semble être le cas des enfants belges avec pathologie oncologique repris dans la présente étude. Outre cette question du lien avec des affects dépressifs, un abaissement trop important du niveau d'aspiration pourrait être associé à une difficulté de la part de l'enfant à se projeter dans le futur et à élaborer des projets, ce qui constitue une impression clinique souvent confirmée par les récits des enfants, adolescents et jeunes adultes se trouvant à distance de leur traitement. Enfin, cet abaissement du niveau d'aspirations est lié à une situation actuelle plus détériorée, ce qui engendre, au niveau de l'échantillon belge, une moins bonne qualité de vie pour les enfants en traitement par rapport à ceux hors traitement. Ce résultat, révélateur d'un écart important entre la condition actuelle et le but, est attendu dans la mesure où, d'un point de vue clinique, un tel écart témoigne du sentiment, chez l'enfant, d'une certaine perte de contrôle liée à l'annonce du diagnostic de cancer, aux caractéristi-

ques de la pathologie et notamment les nombreuses interdictions et limitations (sociale, scolaire, alimentaire, ...) qui lui sont associées.

**Article reçu le 18 février 2011  
et Accepté le 5 décembre 2011**

## Références

- Armstrong, D., Toledano, S., Miloslavich, K., Lackman-Zeman, L., Levy, J., Gay, C., Schuman, W., & Fishkin, P. (1999). The Miami pediatric quality of life questionnaire : parent scale. *International Journal of Cancer*, 83, Suppl 12, 11-17.
- Barrera, M., Gee, C., Andrews, G.S. Armstrong, C.A., & Saunders, F.E. (2006). Health-related quality of life of children and adolescents prior to hematopoietic progenitor cell transplantation : diagnosis and age effects. *Pediatric Blood and Cancer*, 47, 320-326.
- Belgian Cancer Registry – ICD-0-3. (2006). Statistiques : taux d'incidence par âge. Retrieved January, 10, 2011, from <http://www.registreducancer.be>
- Bensink, M., Wootton, R., Irving, H., Hallahan, A., Theodoros, D., Russel, T., Scuffham, P., & Barnett, A.G. (2007). Investigating the cost-effectiveness of videotelephone based support for newly diagnosed paediatric oncology patients and their families : design of a randomised controlled trial. *Health Services Research*, 7, 38-45.
- Bhatia, S., Jenney, M., Bogue, M., Rockwood, T., Feusner, J., Friedman, D., Robison, L., & Kane, R. (2002). The Minneapolis-Manchester quality of life instrument : reliability and validity of the adolescent form. *Journal of Clinical Oncology*, 20(24), 4692-4698.
- Bhatia, S., Jenney, M.E.M., Wu, E., Bogue, M.K., Rockwood, T.H., Feusner, J.H., Friedman, D.L., Robison, L.L., & Kane, R.L. (2004). The Minneapolis-Manchester Quality of Life instrument : Reliability and validity of the Youth Form. *The Journal of Pediatrics*, 145(1), 39-46.
- Brugières, L., Rodary, C., & Clavel, J. (2008). Épidémiologie des cancers de l'enfant. Dans J. Lemerle (Ed.), *Cancers de l'enfant*. Paris : Flammarion Médecine-Sciences.
- 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., & Kiebert, G. (1999). Studies on health-related quality of life in childhood cancer in the european setting : an overview. *International Journal of Cancer*, 83, Suppl 12, 83-86.
- Calaminus, G., Weinspach, S., Teske, C., & Gobel, U. (2000). Quality of life in children and adolescents with cancer. *Klinische Padiatrie*, 212(4), 211-215.
- Cantrell, M.A., & Lupinacci, P. (2008). Investigating the determinants of health-related quality of life among childhood cancer survivors. *Journal of Advanced Nursing*, 64(1), 73-83.
- Copeland D.R., deMoor C., Moore B.D., & Ater, J.L. (1999). Neurocognitive development of children after a cerebellar tumor in infancy : a longitudinal study. *Journal of Clinical Oncology*, 17(11), 3476-3486.
- Davis, E., Waters, E., Mackinnon, A., Reddihough, D., Graham, H.K., Mehmet-Radji, O., & Boyd, R. (2006). Paediatric quality of life instruments : a review of the impact of the conceptual framework on outcomes. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(4), 311-318.
- de Haes, J., Curran, D., Young, T., Bottomley, A., Flechtner, H., Aaronson, N., Blazeby, J., Bjordal, K., Brandberg, Y., Greimel, E., Maher, J., Sprangers, M., & Cull, A. (2000). Quality of life evaluation in oncological clinical trials—the EORTC model. *European Journal of Cancer*, 36(7), 821-825.
- Direção-Geral da Saúde (2002). Rede de referência hospitalar de oncologia. Retrieved January, 7, 2011, from <http://www.dgs.pt/upload/membro.id/ficheiros/i006182.pdf>
- 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.
- Eiser, C. (1998). Practitioner review : Long-term consequences of childhood cancer. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39(5), 621-633.
- Eiser, C., Cotter, I., Oades, P., Seamark, D., & Smith, R. (1999). Health-related quality-of-life measures for children. *International Journal of Cancer Suppl.* 12, 87-90.
- Eiser, C., & Jenney, M.E.M. (1996). Measuring symptomatic benefit and quality of life in paediatric oncology. *British Journal of Cancer*, 73, 1313-1316.
- Eiser, C., & Morse, R. (2001a). Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Quality of Life Research*, 10, 347-357.
- Eiser, C., & Morse, R. (2001b). A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Archives of Disease in Childhood*, 84, 205-211.

- Etienne, A.M., Dupuis, G., Spitz, E., Lemétayer, F., & Missotten, P. (2011). The gap concept as a quality of life measure : validation study of the Child Quality of Life Systemic Inventory (in French "Inventaire Systémique de Qualité de Vie-Enfant"). *Social Indicators Research*, 100(2), 241-257.
- Fonseca, M., Missotten, P., Etienne, A.-M., Dupuis, G., Lemétayer, F., & Spitz, E. (2010, mai). *Qualité de vie chez les enfants atteints de cancer ou non : Évaluation générique et modulaire*. Communication présentée au 78ème Congrès de l'Association francophone pour le savoir (ACFAS). Montréal, Canada.
- Fonseca, M., Tap, P., & Spitz, E. (2009, juin). *La qualité de vie chez l'enfant : une étude pilote au Portugal*. Communication présentée au Vème Congrès de psychologie de la santé de langue française: Comportements de santé et facteurs de risques individuels et collectifs. Rennes, France.
- Goodwin, D., Boggs, S., & Graham-Pole, J. (1994). Development and validation of the Pediatric Oncology Quality of Life Scale. *Psychological Assessment*, 6(4), 321-328.
- Hinds, P.S. (2010). Progress in quality of life in children and adolescents with cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 26(1), 18-25.
- Hinds, P.S., Gattuso, J.S., Fletcher, A., Baker, E., Coleman, B., Jackson, T., Jacobs-Levine, A., June, D., Rai, S.N., Lensing, S., & Pui, C.H. (2004). Quality of life as conveyed by pediatric patients with cancer. *Quality of Life Research*, 13, 761-772.
- Hoppe-Hirsch, E., Renier, D., Lellouch-Tubiana, A., Sainte-Rose, C., Pierre-Kahn, A., & Hirsch, J.F. (1990). Medulloblastoma in childhood : progressive intellectual deterioration. *Child's Nervous System*, 6(2), 60-65.
- Kato, P.M., Cole, S.W., Bradlyn, A.S., & Pollock, B.H. (2008). A video game improves behavioral outcomes in adolescents and young adults with cancer : A randomized trial. *Pediatrics*, 122(2), e305-e317.
- Keats, M.R., & Culos-Reed, S.N. (2008). A Community-based Physical Activity Program for Adolescents With Cancer (Project TREK). Program Feasibility and Preliminary Findings. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 30(4), 272-280.
- Klassen, A.F., Anthony, S.J., Khan, A., Sung, L., & Klaassen, R. (2011). Identifying determinants of quality of life of children with cancer and childhood cancer survivors : a systematic review. *Support Care Cancer*, 19(9), 1275-1287.
- Klassen, A.F., Strohm, S.J., Maurice-Stam, H., & Grootenhuis, M.A. (2010). Quality of life questionnaires for children with cancer and childhood cancer survivors : a review of the development of available measures. *Support Care Cancer*, 18(9), 1207-1217.
- Landgraf, J., Abetz, L., & Ware, J. (1996). *Child Health Questionnaire (CHQ) : a user's manual*. The Health Institute, New England Medical Center : Boston, MA.
- Landolt, M.A., Vollrath, M., Niggli, F.K., Gnehm, H.E., & Sennhauser, F.H. (2006). Health-related quality of life in children with newly diagnosed cancer : a one year follow-up study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4, 63-70.
- Levi, R., & Drotar, D. (1998). Critical issues and needs in health quality of life assessment of children and adolescents with chronic health conditions. Dans D. Drotar (Eds.), *Measuring health-related quality of life in children and adolescents*. London : Lawrence Erlbaum.
- 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.
- Mattsson, E., Lindgren, B., & Von Essen, L. (2008). Are there any positive consequences of childhood cancer ? A review of the literature. *Acta Oncologica*, 47, 199-206.
- Maurice-Stam, H., Grootenhuis, M.A., Brons, P.T., Caron, H.N., & Last, B.F. (2007). Psychosocial indicators of health-related quality of life in children with cancer 2 months after end of successful treatment. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 29(8), 540-550.
- Meeske, K., Katz, E.R., Palmer, S.N., Burwinkle, T., & Varni, J.W. (2004). Parent proxy-reported health-related quality of life and fatigue in pediatric patients diagnosed with brain tumors and acute lymphoblastic leukemia. *Cancer*, 101(9), 2116-2125.
- Merchant, T.E., Conklin, H.M., Wu, S., Lustig, R.H., & Xiong, X. (2009). Late effects of conformal radiation therapy for pediatric patients with low-grade glioma : prospective evaluation of cognitive, endocrine, and hearing deficits. *Journal of Clinical Oncology*, 27(22), 3691-3697.
- Missotten, P. (2011). *Le concept d'Ecart comme mesure de la qualité de vie infantile : validation de l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Enfants (ISQV-E)*. Dans Editions Universitaires Européennes (Ed), Allemagne.
- Missotten, P., Etienne, A.-M., & Dupuis, G. (2007a). La qualité de vie infantile : Etat actuel des connaissances. *Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive*, 12(4), 16-27.
- Missotten, P., Etienne, A.M., & Hoyoux, C. (2008, juin). *L'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Enfants en oncologie pédiatrique : développement d'un module spécifique*. Communication présentée au Colloque

- International Pluridisciplinaire Sciences Humaines et Cancérologie. Besançon, France.
- Missotten, P., Hoyoux, C., & Etienne, A-M. (2009, juin). *Qualité de vie d'enfants en et hors traitements oncologiques : comparaison et étude du lien avec la détresse émotionnelle*. Communication présentée au Vème Congrès de psychologie de la santé de langue française : Comportements de santé et facteurs de risques individuels et collectifs. Rennes, France.
- Missotten, P., Lemetayer, F., Spitz, E., Dupuis, G., & Etienne, A-M. (2007b, juin). *L'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Enfants (ISQV-E©) : Premiers éléments de validation*. Communication présentée au IVe Congrès International de Psychologie de la Santé de Langue Française. Toulouse, France.
- 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.
- Palmer, S.L., Goloubeva, O., Reddick, W.E., Glass, J.O., Gajjar, A., Kun, L., Merchant, T.E., & Mulhern, R.K. (2001). Patterns of intellectual development among survivors of pediatric medulloblastoma : a longitudinal analysis. *Journal of Clinical Oncology*, 19(8), 2302-2308.
- Palmer, S., Meeske, K., Katz, E., Burwinkle, T., & Varni, J. (2007). The PedsQOL™ brain tumor module : initial reliability and validity. *Pediatric Blood and Cancer*, 49(3), 287-293.
- Phipps, S., Dunavant, M., Jayawardene, D., & Srivastava, D.K. (1999). Assessment of health-related quality of life in acute in-patient settings : Use of the BASES instrument in children undergoing bone marrow transplantation. *International Journal of Cancer*, 83, Suppl. 12, 18-24.
- 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.
- Russel, K.M.W., Hudson, M., Long, A., & Phipps, S. (2006). Assessment of health-related quality of life in children with cancer : Consistency and agreement between parent and child reports. *Cancer*, 106(10), 2267-2274.
- Sawyer, M., Antoniou, G., Toogood, I., & Rice, M. (1999). A comparison of parent and adolescent reports describing the health-related quality of life of adolescents treated for cancer. *International Journal of Cancer, Suppl. 12*, 39-45.
- Scarpelli, A., Paiva, S., Pordeus, I., Ramos-Jorge, M., Varni, J., & Allison P. (2008). Measurement properties of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™) cancer module scale. *Health Quality of Life Outcomes*, 6, 7-17.
- Seid, M., Varni, J.W., Rode, C.A., & Katz, E.R. (1999). The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory : a modular approach to measuring health-related quality of life in children with cancer. *International Journal of Cancer, Suppl. 12*, 71-76.
- Solans, M., Pane, S., Estrada, M.D., Serra-Sutton, V., Berra, S., Herdman, M., Alonso, J., & Rajmil, L. (2008). Health-related quality of life measurement in children and adolescents : a systematic review of generic and disease-specific instruments. *Value in Health*, 11(4), 742-764.
- Speechley, K.N., Barrera, M., Shaw, A.K., Morrison, H.I., & Maunsell, E. (2006). Health-related quality of life among child and adolescent survivors of childhood cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 16, 2536-2543.
- Speyer, E., Herbinet, A., Vuillemin, A., Briançon, S., & Chastagner, P. (2010). Effect of adapted physical activity sessions in the hospital on health-related quality of life for children with cancer : a cross-over randomized trial. *Pediatric Blood Cancer*, 55, 1160-1166.
- 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, 175-193.
- Steliarova-Foucher, E., Stiller, C., Kaatsch, P., Berrino, F., Coebergh, J.-W., Lacour, B., & Parkin, M. (2004). Geographical patterns and time trends of cancer incidence and survival among children and adolescents in Europe since the 1970s (the ACCIS project) : an epidemiological study. *The Lancet*, 364(9451), 2097-2105.
- Sung, L., Klaassen, R.J., Dix, D., Pritchard, S., Yanofsky, R., Dzolganovski, B., Almeida, R., & Klassen, A. (2009). Identification of paediatric cancer patients with poor quality of life. *British Journal of Cancer*, 100, 82-88.
- Taylor, R.E. (2006). Current developments in radiotherapy for paediatric brain tumours. *European Journal of Paediatric Neurology*, 10(4), 67 - 175.
- Vance, Y.H., Morse, R.C., Jenney, M.E., & Eiser, C. (2001). Issues in measuring quality of life in childhood cancer : Measures, proxies, and parental mental health. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42(5), 661-667.
- 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., Katz, E.R., Seid, M., Quiggins, D.J., Friedman-Bender, A., & Castro, C.M. (1998). The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory (PCQL). I. Instrument development, descriptive



- statistics, and crossinformant variance. *Journal of Behavioral Medicine*, 21(2), 179-204.
- Varni, J.W., Limbers, C.A., & Burwinkle, T.M. (2007). Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions : a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, 43.
- 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.
- Walter A.W., Mulhern R.K., Gajjar A., Heideman, R.L., Reardon, D., Sanford, A., Xiong, X., & Kun, L.E. (1999). Survival and neurodevelopmental outcome of young children with medulloblastoma at St Jude children's research hospital. *Journal of Clinical Oncology*, 17(12), 3720-3728.
- Yeh, C.H., & Hung, L.C. (2003). Construct validity of newly developed quality of life assessment instrument for child and adolescent cancer patients in Taiwan. *Psycho-Oncology*, 12(4), 345-356.

## Discrédance et domaines de vie de l'ISQV-E© : quels liens avec le mal-être de l'enfant ?

### « *Discrepancy and life domains of the C-QLSI© : which links with the child's depression ?* »

Fabienne Lemétayer<sup>1</sup>, Jean-Baptiste Lanfranchi<sup>1</sup>, Pierre Missotten<sup>2</sup>,  
Anne-Marie Etienne<sup>2</sup> et Gilles Dupuis<sup>3</sup>

<sup>(1)</sup> Université Paul Verlaine - Metz, France

<sup>(2)</sup> Université de Liège, Belgique

<sup>(3)</sup> Université du Québec à Montréal, Canada

### Résumé

Cette étude se propose d'examiner les processus et domaines de vie de l'*Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Enfants* (ISQV-E© - Missotten, Etienne & Dupuis, 2007) impliqués dans le mal-être des enfants, évaluée ici à l'aide du CDI. Ces questionnaires ont été administrés à 453 enfants d'âge scolaire (8 à 12 ans) et de langue française (273 français, 180 belges). Une première analyse a été entreprise pour vérifier la nature du modèle, additif vs multiplicatif, sous-jacent à l'ISQV-E©. Cinq facteurs ont ainsi été testés : le but, la discrédance (distance entre état et but), la vitesse, le rang et l'écart pondéré. Les régressions multiples effectuées ont révélé que seuls le but et la discrédance sont significativement reliés à la souffrance dépressive (*modèle additif*). A partir de ces deux facteurs, une deuxième analyse a été réalisée afin de rendre compte des domaines de vie les plus impliqués dans la souffrance dépressive. Les résultats traités grâce à une modélisation PLS ont permis de mettre à jour 10 domaines de vie, parmi les vingt évalués par l'ISQV-E©, susceptibles de prédire plus particulièrement la souffrance dépressive des enfants. L'apport spécifique de l'ISQV-E© est discuté en regard des affects dépressifs évalués à l'aide du CDI.

**Mots-clés :** Qualité de vie – mal-être – enfant - discrédance – buts

Fabienne Lemétayer et Jean-Baptiste Lanfranchi  
Equipe de Psychologie de la Santé – Metz [EPSaM] EA 4360  
Unité de Recherche APEMAC  
Université Paul Verlaine – Metz

Les demandes concernant cet article doivent être adressées à Fabienne Lemétayer, Université Paul Verlaine – Metz, Département de Psychologie, Equipe de Psychologie de la Santé – Metz [EPSaM] EA 4360, Ile du Saulcy, F-57006 Metz. E-mail: [lemetayer@univ-metz.fr](mailto:lemetayer@univ-metz.fr)

## Abstract

This study examines the processes and the life domains of the *Child Quality of Life Systemic Inventory* (ISQV-E© in French - Missotten, Etienne & Dupuis, 2007), involved in the suffering of depressed children, assessed with the CDI. These questionnaires were administered to 453 to school age children (8-12 years old) and they all spoke French (273 French, 180 Belgian). An initial analysis was undertaken to verify the nature of the model, additive vs multiplicative, underlying the ISQV-E©. Five factors were tested: the Goal, the *Discrepancy* (distance between State and Goal), Speed, Rank and the Gap. Regression analysis revealed that only the Goal and the *Discrepancy* are significantly related to suffering depression (additive model). From these two factors, a second analysis was performed to account for domains of life most involved in suffering from depression. The results dealt with a PLS path modeling helped to update the 10 domains of life, of the twenty-evaluated by the ISQV-E©, likely to predict depressive suffering of children. The specific contribution of the ISQV-E© is discussed in relation to depressive affect assessed with the CDI.

**Keywords :** Quality of life – depression – child - discrepancy - goals

Cette étude s'intéresse aux liens qui existent entre souffrance dépressive à l'âge scolaire et qualité de vie, mesurée ici avec un nouvel instrument de mesure : l'*Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Enfant* (ISQV-E© - Missotten, Etienne & Dupuis, 2007). Elle a pour objet principal d'identifier les processus et les domaines de vie de l'ISQV-E© les plus prédicteurs de la souffrance dépressive chez l'enfant.

La dépression vraie chez l'enfant est rare (prévalence 0,5 %) (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale – INSERM, 2003). Toutefois, lorsqu'elle est présente, elle est une source importante de troubles tant physiques que psychiques (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* - DSM-IV, 1996). Elle apparaît lorsque l'enfant éprouve des difficultés à résoudre un conflit psychique, et s'exprime le plus souvent par une indifférence envers tout ce qui lui est présenté, mais également par une humeur irritable ou triste qui s'inscrit dans le temps (Rogé & Chabrol, 2003 ; Vantalon, Gourion & Mouren-Simeoni, 1999). Les autres signes impliquent généralement les sentiments d'infériorité, d'incapacité, d'abandon, de culpabilité, de désespoir, ainsi que des difficultés de penser et de concentration, des problèmes de sommeil (insomnie ou hypersomnie), d'appétit (diminution ou augmentation), mais aussi des idées morbides et des désirs de mort répétés, et parfois des tentatives de suicide ou projets précis de suicide (Houde, Laurendeau & Brochu, 1988 ; Rogé & Chabrol, 2003 ; Vantalon, Gourion & Mouren-Simeoni, 1999).

Les origines de la dépression chez l'enfant sont multiples, parmi lesquelles préfigurent les événements de vie négatifs, les facteurs familiaux négatifs et les facteurs liés à la personnalité de l'enfant (Rogé & Chabrol, 2003). Dans certains cas cependant, la dépression pourrait bien succéder à une étape d'humeur dépressive, en lien avec les réaménagements psychiques propres à cette période. L'humeur dépressive aurait donc ici une fonction adaptative (Brandtstädter, 2009), en ce qu'elle participerait à la mise en place des processus d'accommodation des objectifs ou des buts hors d'atteinte, ainsi qu'à la recherche de nouveaux projets plus à leur portée. Cela étant, lorsque l'atteinte des buts valorisés serait perçue comme trop difficile, voire inaccessible, par l'enfant, ou lorsque les expériences d'échec pour les atteindre seraient trop nombreuses, l'humeur dépressive serait alors renforcée et le désespoir en mesure de s'installer (Lemétayer & Lanfranchi, 2009). Dès lors, l'humeur deviendrait de plus en plus triste et changeante, et l'enfant de plus en plus malheureux, jusqu'à présenter des symptômes dépressifs.

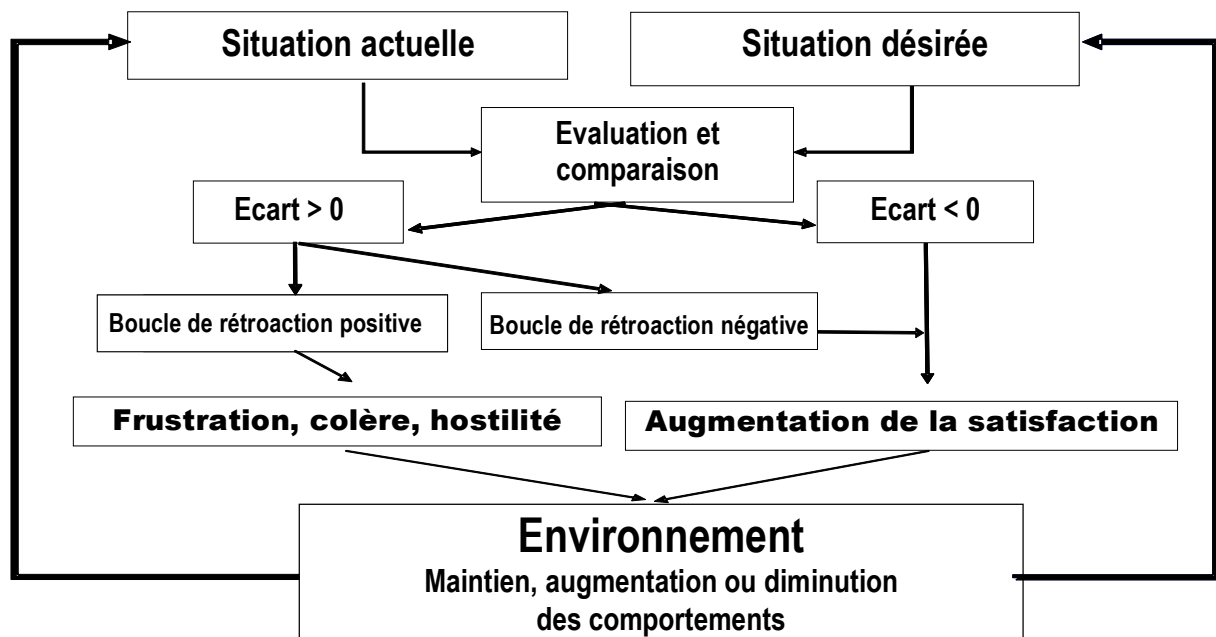
Si l'influence des buts détériorés ou inaccessibles sur la détresse psychologique des adultes est à présent bien documentée (Carver & Scheier, 1998 ; Emmons, 1996 ; Maes & Karoly, 2005 ; Muller & Spitz, 2010), il reste encore à déterminer la nature de cette influence au cours de l'enfance. C'est dans cette perspective d'analyse que se situe cette étude. Nous cherchons à comprendre les relations entre symptômes dépressifs et poursuite de buts, en centrant l'analyse

sur la discrédance entre les buts valorisés par l'enfant et l'évaluation de la probabilité d'atteindre ces buts. Nous l'avons vu, plus l'enfant perçoit ses propres buts comme inaccessibles, plus son sentiment d'impuissance devient prégnant et les symptômes dépressifs susceptibles d'être observés (Lemétayer & Lanfranchi, 2009). Partant de là, nous cherchons à vérifier si certaines difficultés ressenties par l'enfant dans certains domaines de vie pourraient être un signal précurseur de manifestations dépressives.

A cet égard, l'*Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Enfants* (ISQV-E© - Missotten, Etienne & Dupuis, 2007) s'est révélé être un instrument de mesure particulièrement intéressant, en ce qu'il permet d'examiner simultanément des processus cognitifs et affectifs, ainsi que les contenus relatifs à la qualité de vie. L'ISQV-E© est tout d'abord destiné aux enfants âgés de 8 à 12 ans. Il s'agit d'un instrument global et subjectif de qualité de vie, auto-administré. Il comporte un module générique composé de 20 domaines de vie, avec possibilité d'y adjoindre un module spécifique de 6 domaines liés à la situation

particulière de l'enfant. Enfin, la particularité de ce modèle est qu'il prend en compte les buts personnels de l'enfant (cf. article de Dupuis, Marois & Etienne du présent numéro).

Le modèle théorique sous-jacent à l'ISQV-E© est celui proposé par Dupuis, Taillefer, Rivard, Roberge & St-Jean (2001) (cf. Figure 1). Ce modèle se propose d'expliquer les raisons du mal-être ou du bien-être de l'individu concrètement engagé dans la réalisation de ses buts de vie. Ce mal-être ou ce bien-être dépend essentiellement de la comparaison entre une situation actuelle et une situation désirée. Ainsi, lorsqu'il n'existe pas d'écart entre ces deux situations, ou lorsque l'écart est très faible, la boucle de rétroaction est dite *négative* (Ecart < 0). Ce qui signifie que la personne est plutôt satisfaite de sa qualité de vie. En revanche, lorsqu'il existe un écart entre la situation actuelle et la situation désirée (*le but*), la boucle de rétroaction est dite *positive* (Ecart > 0). Ce type de boucle renvoie à une qualité de vie détériorée, susceptible d'impliquer de la frustration, ou de la colère de la personne voire des manifestations dépressives.



**Figure 1**  
**Modèle théorique de l'ISQV-E© - Dupuis, Taillefer, Rivard, Roberge & St-Jean (2001)**

Outre l'influence de cet écart perçu entre Etat et But, les tensions ou les insatisfactions ressenties dépendront aussi de la vélocité de

réalisation du But et de l'importance du but pour l'individu selon Elicker *et al.* (2010). Ainsi, chez le jeune adulte, les auteurs montrent qu'une faible

vélocité perçue de réalisation d'un but académique est source d'insatisfaction. De plus, l'importance du but est susceptible d'amplifier cet effet négatif d'une faible vélocité perçue.

Qu'en est-il chez l'enfant ? A notre connaissance, il n'existe pas de recherches s'intéressant simultanément aux influences de la discrédance, de la vélocité perçue et de l'importance du but chez l'enfant. Pour autant, nous supposons que l'enfant ressentira d'autant plus de tensions qu'il sera difficile pour lui de réduire l'écart entre un Etat et un But valorisé de manière suffisamment rapide conformément au modèle de Dupuis *et al.* (2001). A cet égard, l'ISQV-E© opérationnalise l'intensité de ces processus à travers quatre scores dans 20 domaines de vie (cf. article de Dupuis, Marois & Etienne du présent numéro) :

- 1/ Le score Etat donne l'information concernant la condition actuelle de l'enfant.
- 2/ Le score But fournit l'information concernant les aspirations de l'enfant relativement à chaque domaine de vie.
- 3/ Le score Vitesse indique la vitesse de rapprochement ou d'éloignement du but.
- 4/ Le score Rang illustre le degré d'importance des Buts à atteindre.

Pour Dupuis *et al.* (2001), c'est la combinaison de ces mesures, à travers le score Ecart, qui nous renseigne sur la qualité de vie de l'enfant. Le score Ecart correspond à la moyenne des distances entre l'Etat et le But sur l'ensemble des domaines, pondérée par la Vitesse d'amélioration ou de détérioration de chaque domaine et le Rang du domaine. Schématiquement, le score Ecart traduit une Discrédance (Etat – But), pondérée par la Vitesse et le Rang :

$$\text{Ecart} = (\text{Etat} - \text{But}) \times \text{Vitesse} \times \text{Rang}$$

Les questions posées ici sont de savoir si, d'une part, le score Ecart est un bon prédicteur de la souffrance dépressive chez l'enfant et d'autre part d'identifier les domaines de vie les plus impliqués dans ce mal-être. Cette étude poursuit par conséquent deux objectifs. Le premier est de comparer l'effet possible des processus de But, Etat, Discrédance (Etat – But), Vitesse et Rang, indépendamment les uns des autres (*modèle additif*) *versus* l'interaction de second ordre représenté par le score Ecart (*modèle multiplicatif*) qui est issu de la multiplication des mesures de Discrédance, Vitesse et Rang. Le deuxième objectif est de révéler les domaines de vie sous-jacents aux processus, retenus dans la première analyse, les plus en lien avec les affects dépressifs.

## Méthode

### Participants

L'étude a porté sur un échantillon de 453 enfants, âgés de 8 à 12 ans ( $M = 10.2$ ,  $E-T = 1.51$ ), réparti de la manière suivante : 295 enfants *tout-venant* scolarisés en milieu ordinaire (38% garçons et 62% filles), 60 enfants avec obésité bénéficiant d'un suivi diététique (37% garçons et 63% filles), 34 enfants bénéficiant d'un droit de visite à l'un des parents dans un lieu « neutre », en raison de graves difficultés familiales (38% garçons et 62% filles), 42 enfants souffrant d'une maladie chronique (diabète, asthme...) (60% garçons et 40% filles) et 22 enfants anciens cancéreux (45% garçons et 55% filles).

Ces enfants ont été recrutés en Belgique francophone (région liégeoise) ( $N = 180$ ) et en France (région messine) ( $N = 273$ ). Parmi la population des enfants belges, 158 enfants étaient *tout-venant* et 22 enfants étaient anciens cancéreux. Les autres groupes d'enfants correspondent à la population française. Tous ont répondu volontairement, avec l'accord de leurs parents (signature d'un consentement éclairé), à deux questionnaires.

### Mesures auto-rapportées

L'*Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Enfants* (ISQV-E© - Missotten, Etienne & Dupuis, 2007). Ce nouvel instrument de mesure est présenté en détails dans l'article de Dupuis, Marois & Etienne du présent numéro. Les propriétés psychométriques de l'ISQV-E© sont satisfaisantes ( $\alpha = .86$  pour le score Etat ;  $.92$  pour le score But ;  $.71$  pour le score Ecart ; Etienne, Dupuis, Spitz, Lemétayer & Missotten, 2010).

Le *Child Depression Inventory* (CDI - Kovacs, 1981, 1982, 1983 – Traduction française Saint-Laurent, 1990). Cet outil a été utilisé pour évaluer la présence et l'intensité des symptômes dépressifs. Il comprend 27 items. L'enfant doit choisir parmi trois énoncés, correspondant à trois niveaux de sévérité (0 – neutre à 2 – sévérité maximale) de symptômes spécifiques à la dépression. Selon Kovacs (1983), l'échelle est utilisable avec des enfants âgés entre 8 et 17 ans. Les propriétés psychométriques de la version française du CDI sont satisfaisantes ( $\alpha = 0.70$ ).

## Procédure

Les consignes et la présentation de l'outil sont présentées en détails dans l'article de Dupuis, Marois & Etienne du présent numéro.

Les enfants de cette étude ont été rencontrés dans différents établissements (écoles, ateliers d'éducation à la diététique, association de médiation sociale, hôpitaux,...). L'entretien durait de 35 à 45 minutes environ. Les enfants étaient seuls en présence des chercheurs.

## Résultats

Conformément aux objectifs énoncés *supra*, deux niveaux d'analyse ont ici été envisagés.

Le premier a consisté à tester l'efficacité des modèles additif et multiplicatif pour prédire les symptômes dépressifs. Le deuxième niveau d'analyse porte sur une approche par modélisations structurales afin de déterminer les domaines les plus impliqués dans la souffrance dépressive.

Avant de présenter ces analyses, il convient d'examiner les données obtenues au CDI.

### Scores au CDI

Le Tableau I montre trois seuils critiques au CDI allant d'un certain mal-être (Larsson & Melin, 1992) à une dépression avérée (Kovacs, 1983). Au vu des résultats, plus de 30% des enfants expriment un mal-être dont 7,3% sont susceptibles d'être en dépression.

**Tableau I**

**Pourcentage des enfants en fonction de trois seuils critiques au CDI**

Seuil de dépression	CDI N = 453
A partir de 13 (selon Larsson & Melin, 1992)	31.3%
A partir de 15 (selon Fundudis, 1991)	19.2%
A partir de 19 (selon Kovacs, 1983)	7.3%

### Modèle additif ou multiplicatif ?

Cette analyse impliquait d'étudier les effets principaux de chaque facteur (But, Etat, Discrédance, Vitesse, Rang) avant d'analyser un effet d'interaction de deuxième ordre à travers l'Ecart<sup>1</sup>. Préalablement à l'utilisation de régressions multiples pour tester ces modèles, une analyse des corrélations entre les facteurs de l'ISQV-E© et le score de dépression (CDI) a été entreprise. Le Tableau II montre, d'une part, que le niveau de mal-être des enfants est d'autant plus fort que l'enfant se décrit dans une situation actuelle dégradée ( $r = .51$  avec le score d'Etat), qu'il pense avoir beaucoup de chemin à parcourir avant d'atteindre ses buts ( $r = .49$  avec le score de Discrédance et  $r = .41$  avec le score d'Ecart), qu'il a

des buts peu exigeants ( $r = .16$  avec le score de But) ; d'autre part, que les corrélations entre Etat, Discrédance et Ecart sont très fortes ( $r > .50$ ), de même pour Etat et But ( $r = .59$ ).

Une première analyse de régression multiple a été réalisée avec le score de CDI en critère et les variables de But, Discrédance, Vitesse et Rang comme prédicteurs afin de tester un modèle additif. La variable Etat n'a pas été mise dans l'équation du fait qu'elle était structurellement colinéaire aux variables But et Discrédance. En effet, son score pouvant se déduire des scores des deux autres variables, il était impossible de calculer les coefficients *beta* de la régression. Il fallait donc en choisir obligatoirement deux parmi trois. Or, But et Discrédance étant bien moins corrélées entre elles ( $r = -.16$ ) que But/Etat ( $r = .59$ ) ou Discrédan-

<sup>1</sup> On rappelle que Ecart = Discrédance x Vitesse x Rang et que Discrédance = (Etat-But)

ce/Etat ( $r = .70$ ), nous avons retenu ce premier couple<sup>2</sup> de variables pour deux raisons : ce sont deux variables peu corrélées entre elles et la

variable Discrépance, qui est au cœur du modèle de Dupuis *et al.* (2001), est conservée.

**Tableau II**  
**Matrice de corrélations entre les variables de l'ISQV-E© et le score de dépression (CDI)**

	Etat	But	Vitesse	Rang	Discrépance	Ecart
Etat	1					
But	.59	1				
Vitesse	.07	.24	1			
Rang	-.08	.19	-.18	1		
Discrépance	.70	-.16	-.13	.08	1	
Ecart	.58	-.17	.12	.16	.86	1
CDI	.51	.16	.02	-.02	.49	.41

Notes. Toutes les corrélations supérieures à  $r = .12$  sont significatives au seuil  $\alpha = .01$ .

Dans un deuxième temps, l'influence de l'Ecart a été appréciée en tenant compte de des effets de chacun des processus. C'est donc un test d'une composante multiplicative « épurée » des aspects additifs qui a été étudiée par la suite. Enfin, une simple analyse de régression entre la variable Ecart et le critère de dépression a été aussi entreprise afin d'avoir un élément de comparaison avec les deux autres analyses.

L'ensemble des résultats des trois analyses de régressions multiples standards est synthétisé

dans le Tableau III où sont indiqués d'une part, les coefficients de régression réduits pour chaque processus et d'autre part, le pourcentage de variance expliqué du CDI.

Globalement, les tests des modèles additif et multiplicatif montrent l'importance des facteurs Discrépance et But. Ainsi, plus la distance entre l'Etat et le But est élevée plus l'enfant manifeste des symptômes dépressifs (modèle additif,  $\beta = .53$  ;  $p < .01$  ; modèle multiplicatif,  $\beta = .56$  ;  $p < .01$ ). De même, moins l'enfant a des aspirations élevées

**Tableau III**  
**Test des modèles additif, multiplicatif et d'Ecart seul**

	Modèle additif	Modèle multiplicatif	Modèle ECART seul
But	<b>.23**</b>	<b>.23**</b>	-
Discrépance	<b>.53**</b>	<b>.56**</b>	-
Vitesse	.03	.04	-
Rang	.01	.00	-
Ecart	-	-.04	<b>.41**</b>
	<b>R<sup>2</sup> = 29.43%</b>	<b>R<sup>2</sup> = 29.46%</b>	<b>R<sup>2</sup> = 16.65%</b>

Note. \*\*  $p < .01$

<sup>2</sup>Le  $R^2$  obtenu est bien sûr identique quel que soit le couple de variables choisi puisque chacune d'entre elles est une fonction des deux autres.

(But), plus il présente un mal-être, mais dans une moindre mesure (modèle additif,  $\beta = .23$  ;  $p < .01$  ; modèle multiplicatif,  $\beta = .23$  ;  $p < .01$ ). Par contre, la Vitesse et le Rang ne présentent aucun effet significatif dans les deux modèles. Pour ce qui est du facteur Ecart, on remarque qu'il n'a aucun effet significatif ( $\beta = -.04$  ; NS), à partir du moment où les effets des variables But et Discrédance sont pris en compte dans le modèle. Par contre, le test du modèle Ecart seul montre bien que plus les enfants ont des difficultés à atteindre rapidement des buts valorisés, plus le niveau de CDI est élevé ( $\beta = .41$  ;  $p < .01$  ;  $R^2 = 16.65\%$ ).

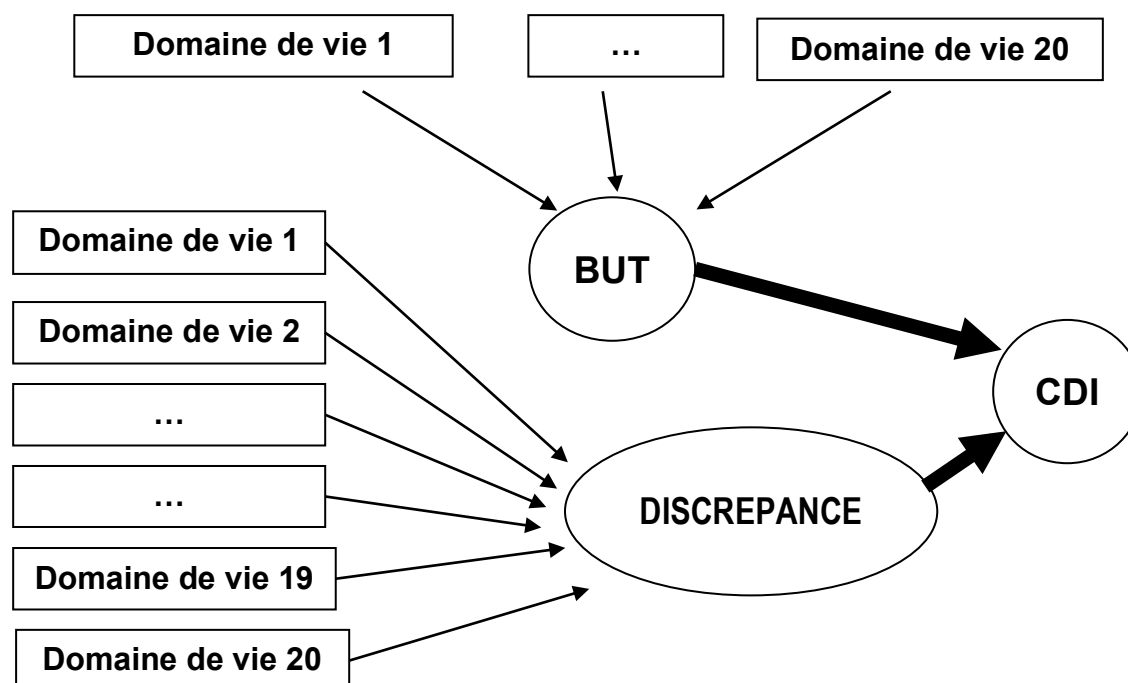
Au regard des pourcentages de variance expliqués du CDI, le modèle le plus parcimonieux et le plus pertinent semble être le modèle additif. En effet, But et Discrédance expliquent plus de variance que l'Ecart seul ( $R^2 = 29.43\%$  vs  $R^2 = 16.65\%$  ;  $F(3, 448) = 239.6$ ,  $p < .001$ ). De plus, la composante multiplicative adjointe au modèle additif n'apporte qu'une augmentation de variance expliquée négligeable ( $\Delta R^2 = .03\%$  ; NS).

### Approche PLS

A partir de ces deux facteurs, But et

Discrédance, une deuxième analyse a été réalisée afin de rendre compte des domaines de vie les plus impliqués dans la souffrance dépressive. Une approche PLS a été effectuée dans cette perspective d'analyse, à l'aide du logiciel SmartPLS (Ringle, Wende & Will, 2005). L'approche *Partial Least Square* (PLS – Tenenhaus, Vinzi, Chatelin & Lauro, 2005) est une méthode de modélisation basée sur la maximisation de la variance expliquée des facteurs exogènes et endogènes. Elle permet d'étudier les liens de prédiction entre des facteurs latents exogènes (VI) et endogènes (VD) à l'intérieur d'un système de facteurs, construit *a priori* par le chercheur.

Le recours à l'approche PLS visait ici à optimiser la relation entre But, Discrédance et CDI, en recherchant les domaines de vie les plus contributifs à l'apparition des symptômes dépressifs. La Figure 2 montre le modèle qui a été testé. Il est constitué de trois variables latentes : deux variables latentes exogènes (But et Discrédance) et une variable endogène (CDI). Les variables latentes But et Discrédance sont des variables formatives (des index) estimées à partir d'une combinaison linéaire des réponses données par les enfants dans les 20 domaines de vie relativement à ces deux processus.



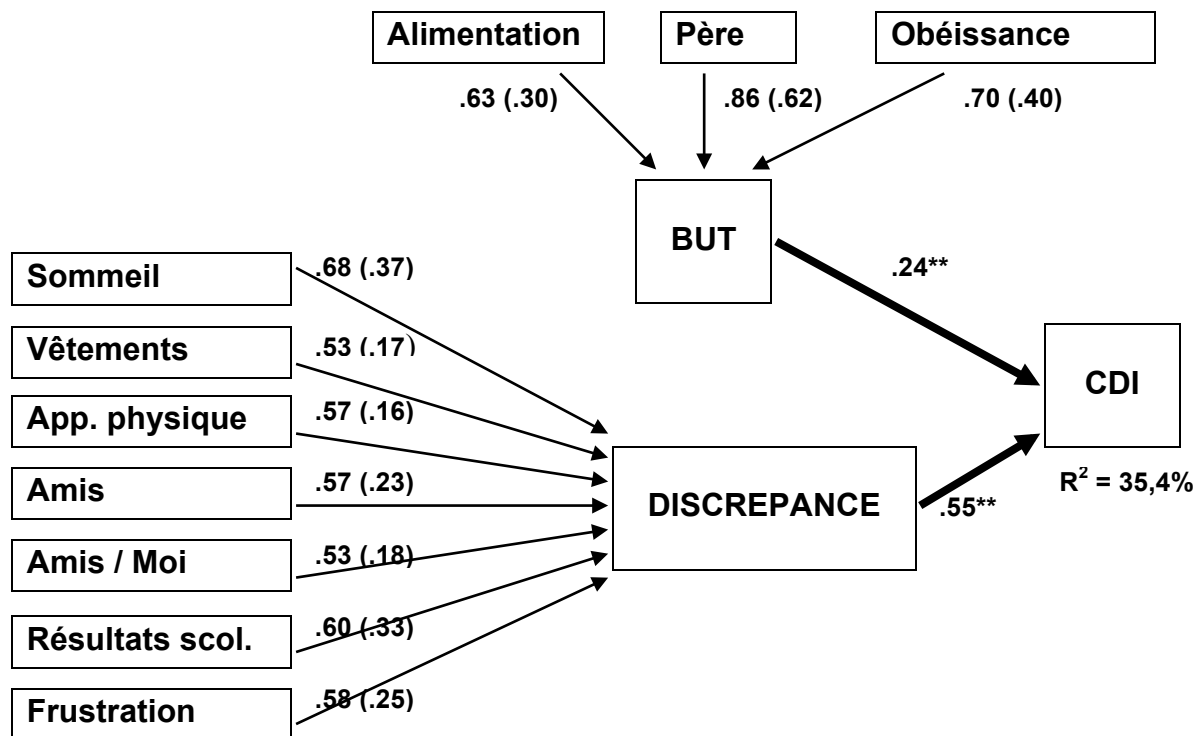
**Figure 2**  
*Modèle conceptuel des influences du But et de la Discrédance*



La création de ces index impliquait par conséquent la recherche d'un modèle parcimonieux. Pour ce faire, les domaines ont été supprimés, un par un, pour chaque index, de manière itérative relativement à la corrélation qu'ils entretiennent avec leur variable latente respective (suppression de tous les domaines dont la saturation est inférieure à .46). Dix itérations ont ainsi été nécessaires, à partir desquelles 12 Buts et 9 Discrèpances ont été retenus. Dans un deuxième temps, les domaines restants ont été supprimés, un par un, pour chaque index de manière itérative, lorsque le coefficient de régression<sup>3</sup> avec la variable latente n'était pas significatif ( $p < .05$ ). Huit itérations ont ainsi été nécessaires, à partir desquelles ont été retenus 3 Buts et 7 Discrèpances. Notons qu'avec ces 18 itérations, la perte a été seulement de 2,7% de la variance expliquée concernant la souffrance dépressive mesurée par le CDI.

Finalement, les résultats traités grâce à une

approche PLS ont permis de mettre à jour 10 domaines de vie, parmi les vingt évalués par l'ISQV-E©, susceptibles de prédire de manière optimale la souffrance dépressive des enfants (Figure 3). Trois concernent les Buts suivants - *père, obéissance, alimentation*-, et sept les Discrèpances - *sommeil, vêtements, apparence physique, amis, comment amis parlent de moi, résultats scolaires, frustration*. L'index des Buts constitué à partir de ces 3 domaines de vie et l'index des Discrèpances constitué de ces 7 domaines de vie rendent compte de 35,4 % de la variance expliquée du CDI. De même que dans la première analyse, plus l'enfant a l'impression dans ces 7 domaines de vie que la Discrèpance est globalement élevée, plus il ressent des symptômes dépressifs ( $\beta = .55$  ;  $p < .01$ ) ; par ailleurs, plus les aspirations des enfants sont faibles relativement à l'*alimentation, l'obéissance* ou la relation au *père*, plus ils expriment de la souffrance dépressive ( $\beta = .24$  ;  $p < .01$ ).



**Figure 3**  
**Modèle final des influences du But et de la Discrèpance**

<sup>3</sup> Les coefficients de régression sont entre parenthèses dans la Figure 3. A titre indicatif, figurent également les coefficients de corrélation entre chaque domaine et la variable latente.

## Discussion

Cette étude apporte deux indications essentielles. La première renvoie aux facteurs impliqués dans la souffrance dépressive. Tout d'abord, les données obtenues ont révélé qu'un modèle additif semblait plus prédictif qu'un modèle multiplicatif pour prédire la souffrance dépressive, lorsque celle-ci était évaluée à l'aide du CDI. Ce modèle a ensuite permis de mettre à jour les facteurs Buts et Discrédances, comme étant les deux facteurs les plus à même de rendre compte de cette souffrance dépressive. Enfin, l'approche PLS a permis de retenir un nombre restreint de domaines de vie pour chacun de ces facteurs : trois pour les Buts et sept pour les Discrédances.

La deuxième indication concerne plus particulièrement les domaines de vie impliqués dans la souffrance dépressive. Concernant les trois Buts retenus (*père, obéissance, alimentation*), ils ont mis en évidence que plus les attentes des enfants étaient faibles dans ces domaines généralement hétérorégulés, plus la souffrance dépressive était élevée. En d'autres termes, un manque d'hétérorégulation dans les domaines de l'*alimentation* et de l'*obéissance* de la part du *père*, risque de générer des tensions chez les enfants, pouvant aller jusqu'à une certaine souffrance dépressive.

Concernant à présent les Discrédances (*sommeil, vêtements, apparence physique, amis, comment amis parlent de moi, résultats scolaires, frustration*), les domaines retenus ici ne renvoient pas à une centration absolue sur les enfants, mais davantage à un système plus large auquel ils participent, comme l'école. Ce faisant, ces domaines montrent que plus la distance subjective à parcourir est importante dans cette sphère élargie de la vie scolaire, plus la souffrance dépressive des enfants est élevée. Autrement dit, ces données renvoient peut-être à un sentiment d'*impuissance* dans les sphères sociales et scolaires. Dans ce cas, la souffrance dépressive ne serait pas liée au manque d'implication dans la poursuite des buts personnels, mais probablement à un manque de compétences sociales et cognitives pour les accomplir (Lecci, Karoly, Ruehlman, & Lanyon, 1996).

Reste à conforter l'ensemble de ces tentatives d'interprétations par de nouvelles études. Ainsi, il conviendrait d'apprécier la stabilité et la variabilité de l'effet de ces processus en fonction de la particularité des groupes d'enfants. Or, dans cette étude, ce niveau d'analyse n'était pas possible au vu de la faiblesse des effectifs de chacun des groupes. De plus, comme ces résultats ne sont

valables que par rapport au CDI, il reste à confirmer la structure des facteurs retenus à l'aide d'une batterie d'évaluations du mal-être et du bien-être pour valider véritablement le modèle additif et la possibilité de restreindre le nombre de domaines de vie à explorer. Enfin, notre étude étant transversale, il nous faudra répliquer les résultats à travers une étude longitudinale, qui est la seule méthode susceptible d'établir réellement la capacité de l'ISQV-E à prédire le mal-être.

Finalement, rappelons que cette démarche de recherche de la parcimonie dans le nombre de processus et de domaines de vie n'est valable que pour rendre l'outil plus économique dans des études psycho-épidémiologiques. Cela étant, si les domaines et les processus les plus en lien avec le mal-être des enfants, tels que révélés par notre étude, doivent conduire à une attention plus particulière de la part des praticiens dans la recherche de l'étiologie de la souffrance dépressive chez l'enfant, il reste que l'usage clinique de l'outil implique une investigation large où tous les processus et les domaines de vie ont leur importance dans une investigation idiosyncrasique du mal-être de l'enfant.

---

**Article reçu le 27 janvier 2011  
et Accepté le 23 mars 2012**

---

## Références

- Brandtstadter, J. (2009). Goal pursuit and goal adjustment : Self-regulation and intentional self-development in changing developmental contexts. *Advances in Life Course Research*, 14, 1-2, 52-62.
- DSM-IV, (1996). Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Traduction française, Paris : Masson.
- Dugas, M., Mouren, M.C. (1980). *Les troubles de l'humeur chez l'enfant de moins de 13 ans*. Paris : Presses Universitaires de France.
- 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.
- Elicker, J.D., Lord, R.G., Ash, S.R., Kohari, N.E., Hruska, B.J., McConnell, N.L., Medvedeff, M.E. (2010). Velocity as a Predictor of Performance Satisfaction, Mental Focus, and Goal Revision. *Applied Psychology : An International Review*, 59, 3, 495-514.

- Etienne, A.M., Dupuis, G., Spitz, E., Lemétayer, F., Missotten, P. (2010). The gap concept as a quality of life measure : validation study of the Quality of Life Systemic Inventory for Children. *Social Indicator Research*, 100, 2, 41-257.
- Houde, L., Laurendeau, D. & Brochu, L. (1988). Enfance : de 6 à 12 ans, in Lalonde, P. et Grunberg, F. *Psychiatrie clinique : approche bio-psycho-sociale*, Montréal :Gaëtan Morin.
- Kovacs, M. (1983) *The Children's Depression Inventory : A Self-rated Depression Scale for School-age Youngsters*. Pittsburgh, PA : University of Pittsburgh School of Medicine.
- Kovacs M. (1981/1982). Rating scales to assess depression in school-aged children. *Acta Paedopsychiatrica*, 46, 305-315.
- Lecci, L., Karoly, P., Ruhlman, L.S., & Lanyon, R.I. (1996). Goal-relevant dimensions of hypochondriacal tendencies and their relation to symptom manifestation and psychological distress. *Journal of Abnormal Psychology*, 105, 42-52.
- Lemétayer, F. & Lanfranchi, J.B. (2009). Qualité de vie, anxiété et dépression chez les enfants avec obésité. In N. Nader-Grobois (Ed.), *Résilience, régulation et qualité de vie : Concepts, évaluation et intervention* (pp. 97–104). Louvain-la-Neuve : Presses Universitaires de Louvain.
- Missotten, P., Etienne, A.M. & Dupuis, G. (2007). La qualité de vie infantile : Etat actuel des connaissances. *Revue francophone de clinique comportementale et cognitive*, 12 (4), 16-27.
- Rogé, B. & Chabrol, H. *Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent*. Paris : Belin.
- Saint-Laurent, L. (1990). Études psychométriques de l'Inventaire de dépression pour enfants de Kovacs auprès d'un échantillon francophone. *Revue canadienne des Sciences du comportement*. 22(4), 377-384.
- Ringle, C.M., Wende, S., Will, A. (2005). SmartPLS 2.0 M3. [http:// www.smartpls.de](http://www.smartpls.de)
- Tennenhaus, M., Vinzi, V. E., Chatelin, Y.-M., & Lauro, C. (2005). PLS path modelling. *Computational Statistics & Data Analysis*, 48, 159-205.

## L'Inventaire Systémique de Qualité de vie pour Adolescents (ISQV-A) : qualités psychométriques et application clinique

### “ The Adolescents Quality of Life Systemic Inventory (A-QLSI) : psychometrics qualities and clinical application ”

Anne-Marie ETIENNE<sup>1</sup>, Pierre MISSOTTEN<sup>1-2</sup>, Gilles DUPUIS<sup>3</sup>

#### Résumé

**But :** L'objectif est de déterminer les qualités psychométriques et les applications cliniques d'un nouveau questionnaire de qualité de vie adapté aux adolescents de 13 à 18 ans : l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Adolescents (ISQV-A).

**Méthode :** L'échantillon se compose de 171 adolescents francophones qui ont complété l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Adolescents (ISQV-A), l'Inventaire d'Anxiété Etat-Trait pour enfants (STAIC) et l'Inventaire de Dépression pour enfants (CDI).

**Résultats :** La cohérence interne pour les quatre indices (état, but, rang et écart) de l'ISQV-A est satisfaisante. Tous les scores ont leur spécificité. Les résultats mettent aussi en évidence la validité convergente, la fidélité test-retest et l'applicabilité du questionnaire.

**Conclusion :** L'outil semble adéquat pour appréhender la qualité de vie des adolescents d'un point de vue métrique. Son utilisation clinique dans une perspective cognitivo-comportementale paraît également démontrée.

**Mots-clés :** Qualité de vie, Adolescent, validation, questionnaires, intervention clinique.

#### Abstract

**Purpose :** The objective was to determine the psychometric properties and the clinical application of a new Quality of Life self-assessment questionnaire suitable for adolescents 13 to 18 years old: the “*Inventaire Systémique de Qualité de vie pour Adolescents*” (ISQV-A).

**Methods :** This was a cross-sectional validation study. 171 French adolescents have completed the ISQV-A. Other tools were used: the State-Trait Anxiety Inventory for Children (STAIC), the Children's Depression Inventory (CDI).

**Results :** The internal consistency of the four indices of the ISQV-A (state, goal, rank and gap) is satisfactory. All scores have their own specificity. The data show the convergent validity, test-retest fidelity and applicability of the ISQV-A.

**Conclusions :** The adequacy of this new tool seems evident to highlight the adolescent's quality of life. We will also discuss its clinical relevance into a cognitive behavioural approach.

**Keywords :** Quality of life, child, validation studies, questionnaires.

(1) Université de Liège, Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Éducation, Psychologie de la Santé, Belgique. Courriel : AM.Etienne@ulg.ac.be

(2) Centre Hospitalier Régional de la Citadelle, Service d'hémo-oncologie pédiatrique, Liège, Belgique.

(3) Université du Québec à Montréal, Département de Psychologie, Montréal, Canada

## Introduction

Au cours de l'adolescence, le jeune doit non seulement tenter de s'approprier son corps qui évolue mais il doit aussi s'adapter aux modifications internes et externes de ce corps. L'adolescence est une période caractérisée par des changements physiques, hormonaux liés à la puberté, psychologiques ainsi que par des expériences de vie diversifiées (Marcelli & Braconnier, 2008). Cet ensemble de changements influence son développement personnel : l'adhésion à un groupe de pairs, la pratique d'une activité sportive, l'apprentissage de la conduite d'une voiture ou une moto, etc. A travers ces expériences de vie, les adolescents adoptent soit des comportements sains tels que pratiquer une activité physique régulière, manger sainement, soit des comportements à risque tels que fumer, consommer de l'alcool. Parmi les facteurs qui influencent leur choix, il faut retenir essentiellement les aptitudes personnelles comme la gestion des émotions, une bonne estime de soi ainsi que les compétences sociales. D'autres facteurs culturels, familiaux et environnementaux peuvent aussi avoir une part active dans leur évolution : le jeune adolescent prend son indépendance et son autonomie en se séparant de ses parents, en abandonnant les liens infantiles et en revendiquant des espaces de liberté sans pour autant désirer perdre l'amour de son entourage (Laure, Binsinger, Friser, Ambard, & Girault, 2004 ; Wild, Flisher, Bhana & Lombard, 2004 ; Degrange, 2009 ; Riga, 2009). Enfin, cette période de transition de la dépendance à l'indépendance incite les jeunes à adopter de nouveaux rôles sociaux et émotionnels (White-Kohning, Bertozzi-Salamon, Vignes & Arnaud, 2007). Le stéréotype associé veut que l'adolescence serait une période de crise, de rébellion et de mal-être ; elle devrait donc se traduire par une « mauvaise » qualité de vie (Gross & Hardin, 2007).

La qualité de vie (QV) a reçu une attention grandissante en médecine pédiatrique et chez les adolescents depuis quelques années (cf. Missotten, Etienne & Dupuis, 2007a). Une des raisons de cette influence de la médecine sur la recherche c'est le désir, d'une part, de comparer la qualité de vie et ses déterminants à travers différentes populations et d'autre part, d'améliorer la qualité de vie chez les adolescents à travers une prise en charge comportementale, un traitement médical à domicile ou des combinaisons de thérapies (Edwards, Huebner, Connell & Patrick, 2002). Dans un article précédent, Missotten et collaborateurs (2007a) décrivent les différents types d'outils existants et leurs caractéristiques : les mesures génériques permettent d'établir des comparaisons tant à travers des groupes d'individus malades qu'entre des groupes d'individus malades et des groupes de sujets

sains. Ils explorent les aspects physiques, mentaux et sociaux liés à la santé. Les mesures spécifiques, quant à 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. Pour cette raison, elles sont souvent utilisées dans les essais cliniques (Irvine, 1997). Néanmoins, ces mesures ne sont pas complètes et ne permettent pas l'établissement de comparaisons de la qualité de vie parmi les individus souffrant de maladies différentes (Levi & Drotar, 1998). De plus, leur spécificité s'oppose à la conception de la qualité de vie en tant que construction applicable à toutes les personnes, les standards de qualité de vie étant universels (Wallander, Schmitt & Koot, 2001). En résumé, chez les adolescents, la majorité des instruments génériques existants se focalise sur le statut fonctionnel ou la performance d'activités quotidiennes (Landgraf & Abetz, 1997) ou alors ces instruments sont spécifiques à des maladies (Ingersoll & Marrero, 1991 ; Juniper, Guyatt, Feeny, Ferrie, Griffith & Townsend, 1996). Afin de contrer les inconvénients respectifs de ces deux types d'outils, un troisième type d'instruments commence à se développer : l'outil modulaire. Celui-ci se compose d'une partie centrale générique à laquelle des modules spécifiques peuvent être ajoutés (Missotten *et al.*, 2007a). Sur base de ces informations et en accord avec Edwards et collaborateurs (2002), nous pensons que la mesure de la qualité de vie doit reposer sur un outil qui peut être appliqué à des populations et cultures différentes. De plus, celui-ci doit disposer d'un module générique applicable à tous les jeunes tout en étant que ce dernier doit être accompagné de modules spécifiques pour des sous-groupes de population.

L'adolescence est une période complexe à évaluer : le jeune est en changement. Pour certains comportements ou pour certaines émotions, il a quitté l'enfance mais pour d'autres, il est encore loin du mode de fonctionnement de l'adulte. Dès lors, comment choisir un outil d'évaluation de sa qualité de vie ? Fallait-il prendre un outil chez l'enfant, chez l'adulte et moyennant certaines adaptations, le présenter à l'adolescent ? Cette attitude, qui avait été utilisée au départ chez l'enfant, ne nous semblait pas satisfaisante et c'est ce qui a motivé la construction d'un outil spécifique à l'adolescent. Actuellement, il existe peu d'outils de qualité de vie de forme modulaire ; de même, peu d'outils mettent en avant la perspective transgénérationnelle liée à cette période spécifique que représente l'adolescence. C'est pourquoi après avoir mis au point un outil de qualité de vie chez l'enfant (ISQV-E ; Missotten, Lemétayer, Spitz, Dupuis & Etienne, 2007b ; Etienne, Dupuis, Spitz, Lemétayer &

Missotten, 2011), il paraissait important à notre équipe de développer, dans une même perspective théorique (buts personnels, priorités et mesure d'écart) un outil de mesure pour les adolescents : l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Adolescents (ISQV-A ; Missotten, Etienne & Dupuis, 2008). Nous avons également veillé à ne pas inclure de variables confondantes telle que l'humeur dépressive (Dupuis, Taillefer, Etienne, Fontaine, Boivin & Von Turk, 2000 ; Edwards *et al.*, 2002). Concrètement, la conceptualisation de ce nouvel outil s'est appuyée, comme pour l'enfant, sur le modèle théorique et sur la définition de la qualité de vie sous-jacents à l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie, questionnaire auto-évaluatif développé chez l'adulte par Dupuis *et al.* (ISQV©, Dupuis, Perrault, Lambany, Kennedy & David, 1989 ; Duquette, Dupuis & Perrault, 1994 ; Dupuis, Taillefer, Martel, Rivard, Roberge, & St-Jean, 2004). Ce modèle postule que tous les comportements humains sont contrôlés et maintenus par la poursuite de buts ou d'objectifs dont le but ultime est l'atteinte du bonheur (voir pour de plus amples explications sur ce modèle théorique, l'article princeps de Dupuis, Marois & Etienne, 2012, publié dans ce numéro de RFCCC). Dans un tel système de contrôle, les comportements visent à réduire l'écart pouvant exister entre la condition actuelle de l'adolescent et les objectifs qu'il se fixe, tout en tenant compte que ces objectifs n'ont pas tous la même importance, c'est-à-dire la même priorité ou la même valeur.

## Objectifs

Le premier objectif de l'étude est d'explorer les propriétés psychométriques de ce nouvel outil de qualité de vie spécifiquement adapté aux adolescents de 13 à 18 ans : l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Adolescents (ISQV-A). Il s'agit de décrire notamment l'applicabilité, la cohérence interne et les intercorrélations entre les scores de l'ISQV-A, la validité convergente par les intercorrélations entre le score d'écart de l'ISQV-A et les indices de détresse émotionnelle pour terminer par une estimation de la fidélité test-retest. Le second objectif est de décrire les liens entre le modèle théorique sous-jacent à cet outil et les concepts d'autorégulation et d'auto efficacité. L'analyse de la signification clinique des trois scores de l'ISQV-A (écart, but et rang) sera mise à contribution pour répondre à différentes questions telles que : de quelles ressources les adolescents disposent-ils ? Comment se positionnent-ils dans ces différents mécanismes ? Ont-ils déjà acquis ceux de l'adulte ou sont-ils davantage proches de l'enfant ?

## Matériels et méthodes

### Echantillons et procédures

Tous les adolescents ont été recrutés de 2008 à 2010 dans le cadre des Travaux Pratiques du cours de Psychologie de la Santé (Université de Liège) : chaque recruteur devait rencontrer 3 adolescents. Cette étude portait notamment sur la mesure de la qualité de vie de jeunes adolescents belges francophones ; ceux-ci étaient âgés de 13 ans à 17 ans et 11 mois. Les adolescents ont été vus à deux reprises avec un intervalle de quatre semaines entre les deux passations. Il s'agit d'une passation individuelle, le plus souvent à domicile, dans la chambre de l'adolescent. Préalablement à toute passation, les parents ont reçu une lettre explicative de l'étude accompagnée d'un formulaire de consentement. Celui-ci devait être complété et signé par les deux parents et l'adolescent afin de notifier leurs accords.

### Mesures

Un **questionnaire sociodémographique** comprenant notamment le sexe, l'âge, la composition de la famille, le lieu d'habitation, le redoublement scolaire et la présence ou non d'un comportement tabagique.

**L'Inventaire d'Anxiété Trait-Etat pour enfants et adolescents (STAIC)** est un auto-questionnaire validé mesurant précisément l'expérience et l'expression de l'anxiété. Il se compose de deux sous-échelles indépendantes, de 20 items chacune, pouvant être utilisées conjointement ou séparément : la sous-échelle « anxiété-état » fournit des mesures d'anxiété transitoire alors que la sous-échelle « anxiété-trait » évalue ce que le sujet ressent en général. Le score total à chaque sous-échelle varie de 20 à 60 (Spielberger, Edwards, Lushene, Montuori & Platzeck, 1973). Un score élevé indique un niveau élevé d'anxiété.

**Le Children's Depression Inventory (CDI).** Le CDI est également un auto-questionnaire évaluant la dépression (Kovacs & Beck, 1977). Il peut être utilisé auprès d'enfants de 7 à 17 ans. Il a été traduit et validé en français par Mack et Moor (1982) et comprend 27 items. À chaque item correspondent trois phrases adaptées au vocabulaire de l'enfant / de l'adolescent et qui décrivent, en intensité croissante, une manifestation dépressive. L'adolescent doit choisir la manifestation qui correspond le mieux à son état depuis les quinze

derniers jours. Le CDI explore 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. Son score total varie de 0 à 54, un score élevé indique un niveau élevé de dépression.

**L'Inventaire Systémique de Qualité de vie pour Adolescents : ISQV – A** est un auto-questionnaire spécifiquement développé pour des adolescents de 13 à 18 ans (Missotten *et al.*, 2008). Il évalue dans quelle mesure chaque adolescent parvient à atteindre les buts qu'il se fixe dans 31 domaines de sa vie (*Tableau I*).

Les domaines de vie sont par exemple le sommeil, l'alimentation, la chambre, le lieu de vie, les

relations avec les parents, les relations avec le conjoint du parent si celui est séparé, les regards des autres sur soi, les loisirs et enfin des items plus abstraits comme l'autonomie, le moral, l'estime de soi ou l'avenir. Signalons que certains items sont communs à l'outil développé chez l'enfant (exemple : la chambre) (Voir Missotten, Fonseca, Dupuis, Spitz & Etienne, publié dans ce numéro de RFCCC) alors que d'autres sont présents dans la version adulte (exemple : le moral) (Voir Dupuis, Marois et Etienne, publié dans ce numéro de RFCCC) mais que certains items lui sont spécifiques (exemple : les relations avec les professeurs). A ce stade, nous avons souhaité garder les 31 items ; nous envisageons éventuellement dans une étape ultérieure de les regrouper en catégories.

**Tableau I**  
**Les 31 items de l'Inventaire Systémique de Qualité de vie pour Adolescents (ISQV-A)**

1. Le sommeil	9. Les relations avec ma mère	17. Le regard des autres sur soi	25. La tolérance à la frustration
2. L'alimentation	10. Les relations avec mon père	18. le milieu scolaire	26. Le moral
3. La douleur physique	11. Les relations avec la compagne de mon père	19. Les relations avec les professeurs	27. L'attention et la concentration
4. La santé physique	12. Les relations avec le compagnon de ma mère	20. Les résultats scolaires	28. L'apprentissage de nouvelles choses et leur mémorisation
5. Les vêtements	13. Les relations avec la fratrie	21. Les loisirs actifs	29. L'estime de soi
6. L'apparence physique	14. Les contacts avec les amis	22. Les loisirs de détente	30. Les finances
7. La chambre	15. La vie amoureuse	23. L'autonomie	31. L'avenir
8. Le lieu de vie	16. La vie intime	24. Les règles et règlements	

Pour rappel, l'évaluation de la qualité de vie se fait en termes d'écart entre la situation actuelle et la situation désirée (le but) avec la prise en compte d'une possibilité d'adaptation : l'adolescent peut percevoir dans le temps un changement ou une absence de changement. L'écart entre l'état actuel et le but désiré est mesuré sur un cadran. Pour chaque item, l'adolescent utilise des flèches à insérer dans un cadran : une (pleine) pour l'état actuel et une autre (pointillée) pour le but désiré. Ces flèches sont positionnées en référence à une situation générale idéale énoncée identiquement pour la majorité des items : « être parfaitement heureux de... ». Puis, en utilisant les images placées à droite du cadran, les adolescents indiquent si leur situation est stable, si elle s'améliore ou si elle se détériore, ainsi que la vitesse à laquelle s'opère ou non ce changement. Ensuite, quand les 31 items sont complétés, il est également demandé à l'adolescent de hiérarchiser ses priorités dans ces différents domaines de vie, sur

une échelle de Likert, de 1 (essentiel) à 7 (complètement inutile).

S'appuyant sur 4 indices principaux (écart, état, but et rang) et comme pour les autres applications (enfant, adulte, personne âgée et travail) l'ISQV-A évalue la qualité de vie (indice d'Ecart ; -100-100) comme étant la différence entre la situation présente (indice d'Etat ; 0-100) et les attentes (indice de But ; 0-100) de chaque adolescent. Cette différence est pondérée par la sensation d'amélioration ou de détérioration de chaque item et par l'importance (indice de Rang ; 2-0.15) que l'individu leur attribue à chacun. Le score d'écart, aussi appelé score de qualité de vie, donne le niveau de bonheur atteint par la personne. Nous rappelons aussi (Voir Dupuis, Marois et Etienne, publié dans ce numéro de RFCCC) que plus le score d'écart est grand, plus il illustre que la personne est loin de son objectif et qu'il est peut-être dans une si-

tuation où il a l'impression qu'il s'éloigne de ses objectifs, malgré des efforts pour s'en rapprocher. Un score d'Écart négatif indique que la situation actuelle est plus proche de la situation idéale que le but (l'adolescent se décrit au-delà de ses attentes) tandis qu'un score nul signifie que la situation actuelle et le but se trouvent au même niveau. La correction de l'ISQV-A s'effectue par le biais d'un programme informatique similaire à celui mis au point par le Professeur Gilles Dupuis pour la version adulte.

## Analyses des données

L'**applicabilité** du questionnaire a été établie sur base du nombre d'adolescents répondant à chaque item, sur le temps de remplissage du questionnaire et sur l'intérêt que lui portait l'adolescent (cf. Etienne *et al.*, 2011). Les scores totaux sont calculés sur la base de la moyenne des items répondus. Donc, si le questionnaire compte 31 items et qu'il y a 28 items de répondus, on fait la moyenne des 28 items. Les items non répondus ne sont pas des données manquantes mais des items non présents dans la vie de l'adolescent, donc non contributifs à son score de qualité de vie.

Les analyses statistiques ont été effectuées à l'aide du logiciel SPSS 18, avec un seuil de significativité placé à 0.05.

La **cohérence interne** permet de mettre en évidence le fait que les items d'un test, ici les domaines de vie de l'ISQV-A mesurent la même dimension, à savoir la qualité de vie globale de

l'adolescent. Elle est fréquemment mesurée par un *Alpha de Cronbach* qui varie entre 0 (faible) et 1 (élevé) (voir notamment Cronbach, 1951) : des valeurs entre 0 et .50 sont jugées insuffisantes ; des valeurs entre .50 et .70 sont considérées comme limites et enfin des valeurs entre .70 et .99 sont énoncées comme élevées ou très élevées. Nous postulons que les valeurs des trois alphas seront supérieures à .70.

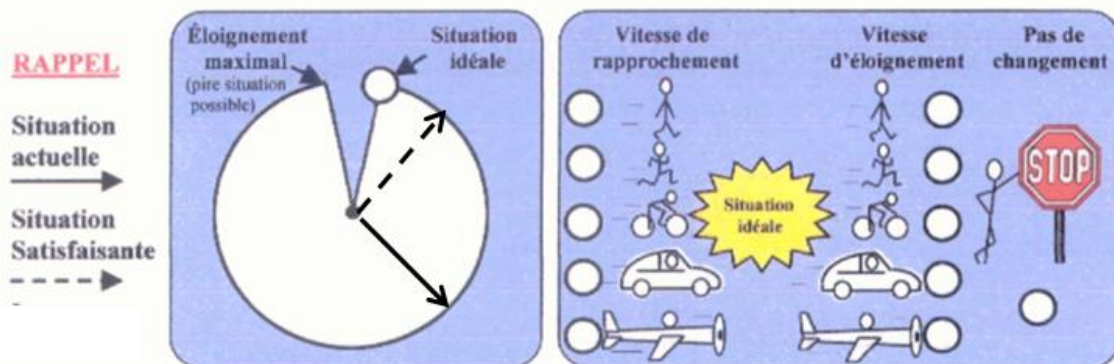
Les **mesures d'inter-corrélations** entre les quatre indices (Ecart, Etat, But et Rang) ont été effectuées via le *r de Bravais-Pearson* qui varie de -1 à 1, afin d'étudier la spécificité de ces différents indices. Nous postulons que les valeurs des corrélations entre les différents indices seront significatives mais modérées.

La **validité convergente** a été établie au moyen des mesures d'inter-corrélations (via le *r de Bravais-Pearson* qui varie de -1 à 1) entre le score d'écart de l'ISQV-A et les scores de dépression, d'anxiété-trait et d'anxiété-état, ainsi qu'à l'aide d'une analyse de *deux régressions multiples* entre les scores de but, d'écart et de rang de l'ISQV-A et les questionnaires STAIC et CDI. En accord avec la définition de la validité convergente formulée par Smith et collaborateurs (2005), nous énonçons que cette qualité psychométrique sera démontrée si les valeurs des corrélations entre les variables sont significatives mais modérées.

Ensuite, il paraît important de contrôler l'impact des données sociodémographiques sur la mesure de la qualité de vie. Nous postulons que ces différentes variables sociodémographiques n'influenceront pas le score d'écart de l'ISQV-A.

### 1. Sommeil (capacité de bien dormir)

**Situation idéale** : être parfaitement heureux(se) de la qualité de mon sommeil



**Figure 1**  
**L'item sommeil de l'ISQV-A**



La **fidélité test-retest** a été estimée à l'aide du *r* de *Bravais-Pearson*. Nous postulons qu'il sera supérieur à .70 (Smith et collaborateurs (2005).

## Résultats

### Statistiques descriptives

A ce jour, nous avons évalué 171 adolescents belges francophones (72 garçons ; 99 filles) ; la moyenne d'âge est de 15.79 (écart-type = 1.26). Les résultats aux tests d'anxiété indiquent une absence de détresse psychologique : pour l'anxiété-trait, le score moyen est de 36.35 (écart-type = 6.44 avec un minimum de 23 et un maximum de 52 tandis que pour l'anxiété-état, le score moyen est de 30.02 (écart-type = 2,89) avec un minimum de 23 et un maximum de 41. Le score moyen de dépression est de 10.93 (écart-type = 4.88) avec un minimum de 1 et un maximum de 31. Le score moyen de dépression indique une absence de signes dépressifs majeurs. Les adolescents qui se situent au-dessus de deux écarts-types de cette moyenne seraient à risque et pourraient présenter des signes de dépression de légers à modérés.

Le score moyen d'écart de la qualité de vie (ISQV-A Ecart) est de 3.47 (écart-type = 3.31 ; - 15.14 à 15.54). Le score moyen d'écart de qualité de vie (ISQV-A Ecart) obtenu par cette cohorte d'adolescents n'est pas différente de celle des adultes (n = 580 ;  $\mu$  = 3.83 ; écart-type = 3.97) (Marois & Dupuis, 2006) avec un t = 1.19 ; ns ; et un d de Hedges = 0.10 mais elle diffère de celle des enfants (n = 288 ;  $\mu$  = 2.1 ; écart-type = 2.04) (Etienne *et al.*, 2011) avec un t = 4.89 ; p < .01 ; d = 0.24 . Le score d'écart des enfants indique une très bonne qualité de vie alors que le score d'écart des adolescents indique une bonne qualité de vie.

Le score moyen de l'ISQV-A But est de 19.45 (écart-type = 8.09 ; .42 à 46.37). Plus le score de but est élevé, plus les buts sont loin de l'idéal ; ce qui indique pour cet échantillon que les buts sont assez éloignés de l'idéal. En effet, le score de but des adolescents s'écarte significativement du score de but des adultes (n = 580 ;  $\mu$  = 17.58 ; écart-type = 8.61) (Marois & Dupuis, 2006) avec un t = 2.53 ; p < .01 ; d = 0.22 et très nettement de celui des enfants (n = 288 ;  $\mu$  = 11.1 ; écart-type = 7.10) (Etienne *et al.*, 2011) avec un t = 12.42 ; p < .01 ; d > 1.

Enfin pour l'ISQV-A Rang, le score moyen est de 1.44 (écart-type = .18 ; .86 à 1.88). Plus le score de rang est élevé, plus grand est le nombre d'items jugés très importants ou essentiels pour l'adolescent. Le score de rang est différent du score de rang des adultes (n = 580 ;  $\mu$  = 1.50 ; écart-type = .20) (Missotten, Dupuis, Etienne, Squelard & Ylieff, 2010) avec un t = 3.52 ; p < .01 ; d = 0.32 et plus similaire à celui des enfants (n = 288 ;  $\mu$  = 1.48 ; écart-type = 0.31) (Etienne *et al.*, 2011) avec un t = 1.75 ; ns ; d = 0.16.

### Applicabilité

La durée de passation pour l'ISQV-A est de +/- 20 minutes. L'objectif du questionnaire est très bien compris par les jeunes : les adolescents s'accommodent très vite aux consignes de passation et il n'y a eu aucun problème de compréhension des items. Malgré la durée, les examinateurs n'ont observé aucune demande d'interruption partielle (pause) ni totale (arrêt) lors de la passation du questionnaire.

Il faut aussi préciser que nous n'avons aucune donnée manquante, car l'adolescent répondait à l'ISQV-A en présence d'un examinateur qui s'assurait que tous les items étaient bien compris et complétés. C'est pourquoi si l'adolescent n'a pas

**Tableau II**  
**Les inter-corrélations entre les différents scores de l'ISQV-A**

	ISQV-A Écart	ISQV-A État	ISQV-A But	ISQV-A Rang
ISQV-A Écart	1	.655***	-.321***	.011
ISQV-A État		1	.377***	-.232**
ISQV-A But			1	-.230**
ISQV-A Rang				1

Légende : \*\*\* <.001 ; \*\*< .01 ; <.05\*

répondu à un item, c'est parce que celui-ci n'était pas pertinent pour son cas de figure ; par exemple, l'adolescent ne répondait pas à l'item « fratrie » s'il était enfant unique.

### Consistance interne et inter-corrélations

Les résultats, obtenus par l'analyse de fiabilité qui mesure la consistance interne des items, sont très bons ; ils sont de .86 pour le score écart, de .94 pour le score de but et de .81 pour le score de rang. Il semblerait donc que les items sélectionnés forment bien un tout cohérent pour cette cohorte d'adolescents.

Le Tableau II (page précédente) reprend les inter-corrélations entre les différents scores de l'ISQV-A. Ainsi, seule la corrélation entre le score d'écart et le score de rang n'est pas significative,

toutes les autres corrélations le sont. De plus, à l'exception de la relation importante mais attendue entre le score d'écart et d'état, toutes les corrélations, qu'elles soient positives ou négatives, sont plutôt faibles et permettent de conclure que ces indices mesurent des concepts séparés et spécifiques. Plus précisément, le score d'écart, qui représente le score de qualité de vie, est corrélé positivement avec l'état ( $r = 0.65$ ;  $p < 0.01$ ). Cette corrélation est attendue car plus le score d'état est élevé (l'état est loin de l'idéal), plus le score d'écart (de qualité de vie) est élevé, signe d'une mauvaise qualité de vie. Par contre, le score d'écart est corrélé négativement avec le but ( $r = -0.32$ ;  $p < 0.01$ ). Cette corrélation nous indique que plus le score de but est élevé (les buts sont loin de l'idéal), plus le score de qualité de vie est bas et donc indice d'une bonne qualité de vie. L'adolescent n'aurait pas besoin d'avoir ses buts aussi près de l'idéal pour avoir une bonne qualité de vie.

**Tableau III**

**Les inter-corrélations entre le score d'écart de l'ISQV-A et les scores de dépression (CDI), d'anxiété-trait (STAI-Trait) et d'anxiété-état (STAI-Etat)**

	ISQV-A Écart	CDI	STAI-Trait	STAI-État
ISQV-A Écart	1	.490**	.374**	.127
CDI		1	.671**	.275**
STAI-Trait				.313**
STAI-État				1

Légende : \*\*\* <.001 ; \*\* < .01 ; \* <.05

### Validité convergente

Le Tableau III reprend les inter-corrélations entre le score d'écart de la qualité de vie et les scores de dépression, d'anxiété-trait et d'anxiété-état. L'ISQV-A écart est corrélé de manière significative avec le score de dépression ( $r = .49$ ;  $p < 0.01$ ) et de façon moindre avec le score d'anxiété-trait ( $r = .37$ ;  $p < 0.01$ ) mais il n'est pas avec le score d'anxiété-état. Les scores de dépression et d'anxiété sont corrélés entre eux comme attendus. C'est pourquoi, nous avons souhaité compléter cette analyse, par des analyses de régression, à savoir prédire l'intensité de la dépression (CDI) à partir de

la présence simultanée des critères : ISQV-A Ecart, But, et Rang. Pour la corrélation multiple entre le score de dépression et les 3 scores de l'ISQV-A, le R global est de .56 avec par ordre d'importance le score d'écart puis celui de but qui explique le plus la dépression. Le score de rang n'intervient pas. Nous avons répété la même opération pour l'intensité de l'anxiété-trait et le critère d'anxiété-état. Pour la corrélation multiple entre le score d'Anxiété-Trait et les 3 scores de l'ISQV-A, le R global est de .44 avec par ordre d'importance le score d'écart puis celui de but et enfin celui de rang. Pour la corrélation multiple entre le score de d'Anxiété-Etat et les 3 scores de l'ISQV-A, le R global est de .33 avec une même importance pour l'explication des trois scores.

**Tableau IV**  
**Régressions entre les différents indices de l'ISQV-A et la dépression, l'anxiété trait et l'anxiété état**

		R global	R semi-partiel	% variance	R <sup>2</sup> global (var expliquée)
CDI		.56			31 %
	ISQV-A Ecart		.55***	30 %	
	ISQV-A But		.31***	9%	
TRAIT	ISQV-A Rang	.44	.02		19 %
	ISQV-A Ecart		.42***	18 %	
	ISQV-A But		.22**	5 %	
ETAT	ISQV-A Rang	.33	.18*	3 %	11 %
	ISQV-A Ecart			4 %	
	ISQV-A But			3 %	
	ISQV-A Rang			5 %	

Légende : \*\*\* <.001 ; \*\* <.01 ; \* <.05

### Influence des variables socio-démographiques

Les tests T pour échantillons indépendants (cf. *Tableau V*) mettent en évidence une absence de différence statistique significative entre la classe d'âge 13-15 ans et 16-18 ans, entre les garçons et les filles, entre les adolescents vivant dans une famille

classique versus d'autres formes de famille, entre les adolescents habitant en milieu urbain versus le milieu rural et entre les adolescents ayant connu le redoublement et les autres. Enfin, il n'y a pas de différence statistiquement significative entre le score d'écart de la qualité de vie des fumeurs versus les non fumeurs.

**Tableau V**  
**Test-T pour échantillons indépendants, influence des variables sociodémographiques sur le score d'écart, score de qualité de vie**

	N	μ	σ	t	p
Age					
13-15	62	3.36	2.96	-.38	.72
16-18	109	2.54	3.51		
Genre					
Garçons	72	3.40	3.40	-.22	.82
Filles	99	3.52	3.26		
Famille					
Classique	109	3.40	2.53	-.36	.72
Autre	62	3.59	4.38		
Lieu					
Urbain	64	3.60	2.78	.34	.67
Rural	107	3.40	3.60		
Doublement					
Non	118	3.43	2.90	.25	.80
Oui	53	3.17	4.11		
Fumeur					
Non	114	3.30	2.94	-.96	.34
Oui	57	3.82	3.95		

## Fidélité test-retest

La fidélité test-retest du score écart de l'ISQV-A à quatre semaines est de  $r = 0.73$  ( $p < 0.01$ ) et respectivement  $r = .84$  (ISQV-A Etat),  $r = .82$  (ISQV-A But) et  $r = .77$  (ISQV-A Rang). Ces résultats mettent en évidence une fidélité test-retest satisfaisante, reflet d'une stabilité dans le temps des réponses aux items.

## Discussion

Le premier objectif de cette étude est d'analyser les propriétés psychométriques de l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Adolescent (ISQV-A) à l'aide d'un échantillon de 171 adolescents belges francophones (72 garçons et 99 filles) ; celles-ci semblent satisfaisantes.

En termes d'applicabilité, le temps de passation ne semble pas poser problème, bien qu'il soit plus élevé que pour d'autres outils (15 minutes pour le Vécu et Santé Perçue des adolescents – VSP-A ; Sapin, Simeoni, El Khammar, & Auquier, 2005). Les adolescents se sentent concernés et interagissent spontanément avec l'examineur pour étayer leur réponse. Ces échanges et l'interactivité lors de la passation de l'instrument dans le contexte d'une recherche permettent de penser que dans un contexte psychothérapeutique, ces interactions pourront être encore davantage explorées et approfondies. Le questionnaire suscite des échanges positifs et permet une autre forme d'interaction avec l'examineur. Ainsi, le jeune fait spontanément des commentaires et donne souvent accès à la manière dont il raisonne pour répondre. Cet élément est assez différent des outils papiers-crayons qui suscite parfois des demandes de précision sur la fréquence ou l'intensité mais où l'adolescent élabore peu sa réponse en terme de contenu. Ici, l'adolescent partage ses émotions ou son système de pensées, c'est assez différent. Deuxièmement, le nombre d'items retenus pour appréhender les domaines de vie importants chez l'adolescent se rapproche d'autres outils. A titre d'exemple, citons les 40 items répartis en 6 domaines (bien-être psychologique ; énergie/vitalité, relations avec les amis, relations avec les parents, activités de détente et vie scolaire) de l'échelle française VSP-A (Sapin *et al.*, 2005) ainsi que les items répartis en 4 domaines (le sens de soi, les relations sociales, l'environnement et la qualité de vie générale) de l'échelle anglophone, The Youth Quality of Life Instrument-Research Version (YQOL-R ; Edwards *et al.*, 2002). Troisièmement, la consistance interne oscille entre 0.81 et 0.94 et va dans le sens de la pertinence du choix des items.

Pour la validité convergente, les corrélations multiples entre les scores d'intensité de Dépression et d'Anxiété et les 3 scores de l'ISQV-A sont respectivement de .56 et .44. La dépression et l'anxiété sont partiellement expliquées par les indices de scores d'écart, de but et de rang mais les trois mesures apportent des informations différentes à propos du mode de fonctionnement des adolescents. En d'autres termes, les résultats démontrent que l'ISQV-A, le CDI et la STAIC ne mesurent pas exactement la même chose : la qualité de vie est liée à la dépression et à l'anxiété mais elle représente bien un concept ayant sa propre spécificité.

En ce qui concerne l'influence des variables sociodémographiques sur le score écart de l'ISQV-A, aucune différence statistiquement significative n'a été mise en évidence dans notre échantillon d'adolescents. Il semble donc que les différents indices sociodémographiques ne soient pas, dans notre échantillon, associés à des différences sur la qualité de vie. Notre cohorte apparaît donc très homogène pour le score d'écart. Cette homogénéité doit être mise en relation avec la procédure de recrutement, car l'échantillon n'est pas aléatoire. Les différents recruteurs étant tous issus du milieu universitaire, il est probable qu'ils ont recruté les adolescents dans leur réseau social, lui-même plutôt homogène. La comparaison avec les données de la littérature, en ce qui concerne l'âge, montre que seuls, Sapin *et al.*, (2005) trouvent une différence entre la classe des préadolescents de 11 à 13 ans et les autres classes d'âges alors que d'autres (Varni, Seid & Kurtin, 2001 ; Varni, Burwinckle, Katz, Meeske & Dickison, 2002 ; Wallander *et al.*, 2001 ; *et al.*, 2004) ne trouvent pas de différence. Pour les familles classiques versus les autres, nous ne retrouvons pas les mêmes différences que celles obtenues chez l'enfant (Etienne *et al.*, 2011 ; Varny *et al.*, 1999) : la qualité de vie des enfants dont les parents étaient mariés étaient meilleures que celles des enfants dont les parents étaient divorcés. Enfin l'analyse détaillée du comportement tabagique des adolescents indique plus d'anxiété, de dépression et une détérioration de la qualité de vie chez les fumeurs avérés (Laure *et al.*, 2004). Une explication de l'absence de différence de qualité de vie entre les fumeurs et les non-fumeurs pourrait peut-être être attribuée à la quantité de cigarettes fumées. Pour notre cohorte, la moyenne de cigarettes fumées par jour est de 8 et varie entre 0 et 27 ; la durée est de 27 mois et varie de 3 à 60 mois. Il ne s'agit donc pas encore d'un tabagisme avéré. Par ailleurs, une différence significative apparaît entre les fumeurs et non fumeurs pour l'anxiété état : les fumeurs (Moy = 30.95 (3.08)) sont significativement plus anxieux que les non fumeurs (Moy = 29.55 (2.68)) avec un  $p < 0.1$ . En résumé, au stade actuel des recherches, il n'existe pas d'arguments francs démontrant que

pour les adolescents les différentes variables sociodémographiques que nous avons évaluées, soient des variables pertinentes pour les différencier. Dès lors, le fait que les scores ISQV-A ne diffèrent pas selon l'âge des adolescents n'est pas dû à une absence de sensibilité de l'outil puisqu'actuellement dans la littérature, il est établi que l'âge n'est pas une variable significativement associée à la qualité de vie des adolescents. Pour le comportement tabagique, le raisonnement est différent : ce comportement étant associé à une moindre qualité de vie, nous aurions pu nous attendre à une différence entre groupes. Toutefois, la quantité de cigarettes fumées est insuffisante pour discriminer les deux groupes : le groupe fumeur de notre cohorte consomme encore insuffisamment pour atteindre le seuil de significativité délétère.

Le second objectif de cet article est de présenter les qualités cliniques de l'outil en relation avec les concepts d'autorégulation et d'auto-efficacité, deux construits fondamentaux du modèle de l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie. Les résultats aux différents scores moyens d'anxiété, de dépression et de qualité de vie semblent satisfaisants et indiquent que la majorité des adolescents autorégulent leur qualité de vie de façon satisfaisante. Cet échantillon d'adolescents ne présente pas de détresse psychologique, ni d'élément en faveur d'une crise d'adolescence. Toutefois pour certains, les minima et les maxima des scores d'écart sont assez écartés, signifiant qu'un certain nombre d'adolescents ont une qualité de vie nettement insatisfaisante alors que d'autres sont particulièrement heureux. L'analyse des variations du score d'écart nécessite de discuter de la signification clinique des scores de but, d'écart et de la relation entre le but et l'écart.

Les buts poursuivis dans chacun des domaines de vie le sont in fine pour être heureux, ce qui est l'objectif qui transcende tous les domaines de vie. Le score de but indique aussi si l'adolescent place ses buts de vie loin ou près de l'idéal. Ainsi, un indice d'autorégulation se traduira par un écart relativement petit entre la condition vécue par la personne et ses objectifs de vie : l'adolescent sent qu'il se rapproche de son but. Par opposition, un adolescent dont l'écart entre la condition et le but est grand est souvent dans un processus de perte de contrôle : il a beau poser des comportements, le jeune sent qu'il s'éloigne de son but, malgré ses efforts. Cette situation peut mener à de la dépression. C'est pourquoi, au-delà du score moyen de 30 (score de but), il faut s'inquiéter cliniquement de l'absence de buts ; ce qui semble être le cas de certains des adolescents de la cohorte (minimum de 42 à maximum de 46,37). Indépendamment de ce processus, des buts trop bas peuvent traduire une

perte de motivation, de mobilisation et donc de la résignation.

L'écart obtenu par la différence entre la condition actuelle de la personne (score d'état) et son but fournit l'indice de la qualité de vie de l'adolescent dans un domaine donné. Cet écart est également influencé par les mécanismes de rétroaction négative (chaque comportement que je pose réduit l'écart me séparant de mon objectif) et de rétroaction positive (chaque fois que je pose un comportement, j'ai l'impression de m'éloigner malgré moi de mon objectif), pondéré par l'importance que j'accorde à un domaine donné, par exemple « quelle place occupe les relations avec maman dans mon plan de vie par rapport à d'autres domaines de vie ».

Si nous intégrons ces informations de buts et d'écart apportées par l'ISQV-A, comment devons-nous intervenir auprès de l'adolescent pour améliorer sa qualité de vie ? Comment faut-il procéder ? Une première étape consiste à décrire la signification obtenue à travers le positionnement des réponses sur le cadran : la flèche état (le comportement que je pose), la flèche but (mon attente par rapport à ce comportement) et la flèche écart (la distance entre le comportement que j'émet et mon attente). Avec la flèche état, nous pouvons discuter du comportement que l'adolescent émet, puis sur l'éventualité d'apporter ou non un changement à ce comportement (par exemple : « quelles sont mes ressources pour adopter un autre comportement ? »). La flèche but peut se discuter de la même manière : « quel est mon but et est-ce que je souhaite modifier ce but dans le sens soit de me rapprocher de l'idéal (je veux davantage) ou de m'en éloigner (je veux être moins exigeant avec moi-même) ». Enfin la distance « écart » peut se traduire de différentes façons : « il existe un écart entre ce que je fais et mon attente, cet écart je l'accepte ». Une autre possibilité peut être que « je n'accepte pas cet écart ; alors je tente soit de rapprocher mon comportement de mon attente ou à l'inverse, j'abaisse mon attente afin de la rapprocher de mon état ». Nous sommes ici essentiellement dans un travail de thérapies cognitivo-comportementales de première et de deuxième génération. Plus précisément, les résultats de notre étude montrent que le score de but est corrélé négativement avec le score d'écart (pour rappel : plus le score de but est élevé et donc les buts sont loin de l'idéal, plus le score de qualité de vie est bas et donc indice d'une bonne qualité de vie) ; cela implique que pour intervenir auprès des adolescents, nous devons aussi aménager la technique de restructuration cognitive, centrée sur le réajustement des buts. Concrètement, pour le comportement, il faut encourager l'adolescent à avoir des buts, à les diversifier et pro-

gressivement à les organiser dans la direction qui donne un sens à sa vie à lui et pas à celle des intervenants ou des adultes qui s'en occupent. Le clinicien peut aider l'adolescent à implémenter ses buts pas à pas, étapes après étapes, de façon à stimuler son sentiment d'auto-efficacité ; rappelons-nous que les adolescents sont parfois impulsifs et veulent atteindre leurs buts rapidement. Enfin, pour le score d'écart, il faut stimuler l'adolescent à se questionner sur le sens qu'il donne aux buts de sa vie. Les buts ne sont plus ceux des enfants et ne sont pas encore ceux des adultes mais ils sont pertinents pour lui, à ce moment là et dans ce contexte-là. Nous sommes alors davantage dans un état d'esprit issu des thérapies de troisième génération.

### Limites et perspectives

L'échantillon est relativement petit, plutôt homogène, ce qui limite la possibilité de généralisation de nos résultats, notamment de cultures différentes ou encore à des milieux socio-démographiquement différents. En conséquence, il serait intéressant d'augmenter le nombre d'adolescents afin de pouvoir encore affiner les mécanismes sous-jacents au processus d'autorégulation spécifique aux adolescents et ainsi s'assurer que ce que nous avons mis en évidence n'est pas lié uniquement à notre échantillon. Dans une étude ultérieure, nous envisageons d'utiliser l'ISQV-A comme outil d'intervention auprès d'adolescents afin de tester nos hypothèses à propos de la nature particulière des buts que se fixe l'adolescent. Enfin, il serait également important de comparer notre outil à un autre outil modulaire de qualité de vie, notamment dans le cadre d'adolescents souffrant de pathologies telles que le cancer ou le diabète.

### Conclusion

L'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Adolescent (ISQV-A) est un outil d'évaluation de la qualité de vie novateur et prometteur. Les premières analyses de ses qualités psychométriques sont satisfaisantes mais elles concernent uniquement les scores totaux de l'instrument. Les analyses présentées devront être approfondies, notamment en termes de sensibilité de l'outil et d'analyse spécifique des items. Par ailleurs, son application clinique, à travers la forme de dialogue qu'il permet avec les adolescents, nous incite à le proposer aux cliniciens dans leur pratique clinique quotidienne.

Article reçu le 3 février 2011  
et Accepté le 28 mars 2012

### Bibliographie

- Cronbach. L.J. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*, 16, 297-334.
- Degrange S. (2009). *L'approche de l'adhésion thérapeutique chez l'adolescent diabétique : Quatre analyses de cas*. Mémoire de master en psychologie non publié, Université de Liège, Liège, Belgique.
- Dupuis, G., Perrault, J., Lambany, M., Kennedy, E., & David, P. (1989). A new toll to assess quality of life : the Quality of Life Systemic Inventory. *Quality of Life Cardiovascular Care*, 5 (1), 36-45.
- Dupuis, G., Taillefer, M.C., Martel, J.P., Rivard, M. J., Roberge, M.A., & St-Jean, K. (2004). *L'inventaire systémique de la qualité de vie (ISQV©) : Sensibilité au changement et caractéristiques psychométriques*. Papier présenté au 72e Congrès de L'Acfas, Montréal, Québec, Canada.
- 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. *Canadian Journal of Cardiovascular Medicine*, 10 (1), 106-112.
- Dupuis, G., Taillefer, M., Etienne, A-M., Fontaine, O., Boivin, S., & Von Turk, A. (2000). Measurement of Quality of Life in Cardiac Rehabilitation. Dans J. Jobin, F. Maltais, P. Leblanc, & C. Simard, *Advances in Cardiopulmonary Rehabilitation* (pp. 247-272). Windsor : Human Kinetics.
- Edwards, T.C., Huebner, C.E., Connell, F.A. and Patrick, D.L. (2002). Adolescent quality of life, Part I : conceptual and measurement model. *Journal of Adolescence*, 25, 275-286.
- Etienne, A-M., Dupuis, G., Spitz, E., Lemétayer, F., & Missotten, P. (2011). The gap concept as a quality of life measure : validation study of the Child Quality of Life Systemic Inventory (in French "Inventaire Systémique de Qualité de Vie-Enfant". *Social Indicators Research*, 100, 241-257. Doi : 10.1007/s11205-010-9614-7.
- Gross, E. F., & Hardin, C.D. (2007). Implicit and explicit Stereotyping of Adolescents. *Social Justice Research*, 20 (2), 140-160. Doi : 10.1007/s11211-007-0037-9.

- Hedges, L. V., & Olkin, L. (1985). *Statistical methods for meta-analysis*. New York : Academic Press.
- Ingersoll, G.M., & Marrero, D.G. (1991). A modified quality-of-life measure for youths : psychometric properties. *The Diabetes Educator*, *17*, 114-118.
- Irvine EJ, F.R.C.P.C. (1997). Quality of Life Issues in patients with Inflammatory Bowel Disease. *The American Journal of Gastroenterology*, *92*(12), 18S-24S
- Juniper, E.F., Guyatt, G.H., Feeny, D., H., Ferrie, P.J., Griffith, L.E. & Townsend, M. (1996). Measuring quality of life in children with asthma. *Quality of Life Research*, *5*, 35-46.
- Kovacs, M., & Beck, A.T. (1977). An empirical clinical approach towards definition of childhood depression. In J.G. Sculterbrandt & A. Raskin (Eds.), *Depression in childhood : diagnosis, treatment and conceptual models* (pp. 1-25). New York : Raven Press.
- Landgraf, J.M. & Abetz, L.N. (1997). Functional status and well-being of children representing three cultural groups : initial self-reports using the CHQ-CF87. *Psychology and Health*, *12*, 839-854.
- Laure, P., Binsinger, C., Friser, A., Ambard, A., & Girault S. (2004). L'estime de soi et l'anxiété sont-elles prédictives de la consommation de substances psychoactives par les préadolescents ? [Electronic version]. *Psychotropes*, *11*, 73-90.
- 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 (Ed.), *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.
- Marcelli D, & Braconnier A. (2008). *Adolescence et psychopathologie*. Paris : Masson.
- Marois, D., & Dupuis, G. (2006). Comparaison de la qualité de vie globale entre plusieurs groupes de sujets affectés par différents troubles de santé ainsi qu'avec des sujets en santé. Retrieved May, 2006, from Université du Québec à Montréal we site : [http://www.psycho.uqam.ca/NUND/d\\_fichiers\\_etud/Theses\\_honneurs/Marois\\_2006.pdf](http://www.psycho.uqam.ca/NUND/d_fichiers_etud/Theses_honneurs/Marois_2006.pdf)
- Missotten, P., Etienne, A.-M., & Dupuis, G. (2007a). La qualité de vie infantile : état actuel des connaissances. *Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive*, *12* (4), 14-27.
- Missotten, P., Etienne, A.-M., & Dupuis, G. (2008). L'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Adolescents (ISQV-A) : mise au point d'un manuel de passation. Manuscrit non publié. Liège (Belgique) : Université de Liège.
- Missotten, P., Lemetayer, F., Spitz, E., Dupuis, G., Etienne, A.-M. (2007b) : « L'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Enfants (ISQV-E©) : Premiers éléments de validation » au 4ème Congrès International de Psychologie de la Santé de Langue Française. Toulouse (France).
- Missotten, P., Dupuis, G., Etienne, A.-M., Squelard, G., & Ylieff, M. (2010) L'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Personnes Âgées : mise au point et analyses préliminaires. Papier présenté au 78<sup>ème</sup> Congrès de l'Association Francophone pour le Savoir (ACFAS) : Découvrir aujourd'hui ce que sera demain. Montréal, Québec, Canada.
- 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.
- Riga, S. (2010). *Etude de l'estime de soi dans l'installation et le maintien de comportement à risque chez l'adolescent de 13 à 18 ans*. Mémoire de master en psychologie non publié. Université de Liège, Liège, Belgique.
- Sapin, C.M., Simeoni, M.-Cl., El Khammar, M.S., & Auquier, P. (2005). Reliability and validity of the VSP-A, a health-related quality of life instrument for ill and healthy adolescents. *Journal of Adolescent Health*, *36*, 327-336.
- Smith, S.C., Lamping, D.L., Banerjee, S., Harwood, R., Foley, B., Smith, P., Cook, J.C., Murray, J., Prince, M., Levin, E., Mann, A., & Knapp, M. (2005). Measurement of health-related quality of life for people with dementia : development of a new instrument (DEMQOL) and an evaluation of current methodology. *Health Technology Assessment*, *9* (10), 1-112.
- 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.
- Varni, J.W., Seid, M., & Rode, C.A. (1999). The PedsQL : measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care*, *37*, 126-139.
- 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., 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.
- 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.
- White-Kohning, M., Bertozzi-Salamon, A-I., Vignes, M., & Arnaud, C. (2007). L'observance des adolescents atteints de cancer. *Bull Cancer*, 94(4), 349-356.
- Wild, L.G., Flisher, A.J., Bhana, A., & Lombard, C. (2004). Associations among adolescent risk behaviours and self esteem in six domains. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(8), 1454-1467. Doi : 10.1111/j.1469-7610.2004.00330.x



## La mesure du bonheur et de la qualité de vie au travail : un outil de prévention des risques psychosociaux au travail

### « *Measurement of happiness and quality of life at work : a framework for prevention of psychosocial risks at work* »

Gilles Dupuis<sup>1,2</sup>, Isabelle Bragard<sup>3</sup>, Jean-Pierre Martel<sup>1</sup>, Jacinthe Lachance<sup>1</sup>, Jean Perrault<sup>2</sup>

<sup>(1,2)</sup> Gilles Dupuis, Ph.D. Université du Québec à Montréal, et Centre liaison sur l'intervention et la prévention psychosociales

<sup>(3)</sup> Isabelle Bragard, Ph.D., Université de Liège et Centre Hospitalier Universitaire de Liège, Belgique

<sup>(1)</sup> Jean-Pierre Martel, Ph.D. Université du Québec à Montréal

<sup>(1)</sup> Jacinthe Lachance, Ph.D. (candidate), Université du Québec à Montréal

<sup>(2)</sup> Jean Perrault, Ph.D., Centre liaison sur l'intervention et la prévention psychosociales

### Résumé

**Introduction.** L'objectif de cet article est d'intégrer la notion de bonheur dans la mesure de la qualité de vie au travail (QVT) dans la perspective d'une prévention des facteurs de risque psychosociaux. Dans ce but, l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie au Travail (ISQVT) est présenté et son utilisation est illustrée auprès d'assistants sociaux Québécois. Les profils donnés par l'ISQVT, ainsi que l'association entre les scores à l'ISQVT et la détresse psychologique et le burnout (épuisement et désengagement) ont été analysés.

**Méthodologie.** Un groupe de 172 participants (87 femmes et 27 hommes) recrutés parmi 21 organismes communautaires ont complétés l'ISQVT, un questionnaire sociodémographique, et des questionnaires mesurant la détresse psychologique, l'épuisement et le désengagement.

**Résultats.** Les domaines de travail où le score de QVT est au-dessous du 25<sup>ième</sup> percentile par rapport à la population, qui sont dans une dynamique de détérioration et considérés comme importants par les travailleurs sont : la relation avec le syndicat, la relation avec les collègues et la communication de l'information. Concernant les associations entre les questionnaires, le score global de QVT est corrélé à la détresse psychologique ( $r$  semi partiel = 0.40), à l'épuisement ( $r$  semi partiel = 0.35) et au désengagement ( $r$  semi partiel = 0.42). De plus, un score global de QVT sous le 25<sup>e</sup> percentile est associé à des problèmes de santé mentale.

**Conclusion.** Les profils donnés par l'ISQVT aident à localiser les domaines de la vie au travail qui peuvent représenter des facteurs de risques. L'identification de ces facteurs peut aider à planifier une intervention préventive pour éviter une crise organisationnelle et donc prévenir les problèmes de santé mentale des travailleurs. De plus, le score de qualité de vie au travail peut aider à identifier si des problèmes de santé mentale sont présents parmi les travailleurs.

**Mots-clefs :** Qualité de vie au travail, bonheur, diagnostic organisationnel, prévention

#### Adresse de contact :

Gilles Dupuis, Ph.D. Université du Québec à Montréal et Centre liaison sur l'intervention et la prévention psychosociales. [dupuis.gilles@uqam.ca](mailto:dupuis.gilles@uqam.ca)

## Abstract

**Introduction.** The aim of this paper is to integrate the concept of happiness in the measurement of quality of work life (QWL) in the perspective of preventing psychosocial risk factors. To this end, the Quality of work life systemic inventory (QWLSI) is presented and its use is illustrated with community workers from Québec. The profiles given by the QWLSI, and the association between scores on the QWLSI and psychological distress and burnout (exhaustion and disengagement) were analyzed.

**Methodology.** A group of 172 participants (87 women and 27 men) recruited from 21 community organizations have filled the QWLSI, a socio demographic questionnaire, and questionnaires measuring psychological distress, exhaustion and disengagement.

**Results.** The work life domains for which the score of QWL is below the 25th percentile compare to the population, that are considered as important in their work life priorities, and for which a process of deterioration is present are : the relationship with the union, the relationship with colleagues and communication of information. Concerning associations between questionnaires, the overall score of QWL is correlated with psychological distress (semi partial  $r = 0.40$ ), exhaustion (semi partial  $r = 0.35$ ) and to the disengagement (semi partial  $r = 0.42$ ). In addition, an overall score of QWL below the 25th percentile is associated with mental health problems.

**Conclusion.** The profiles given by QWLSI help locate areas of work life that may represent risk factors. Identifying these factors can help in planning a preventive intervention to avoid organizational crisis and thus prevent mental health problems of workers. In addition, the score of quality of life at work can help identify whether mental health problems are present among the workers.

**Keywords :** Quality of work-life, happiness, organizational diagnostic

## Introduction

### La prévention des risques psychosociaux au travail

La prévention des facteurs de risque psychosociaux est devenue une préoccupation majeure dans de nombreux pays européens (France, Belgique, etc.). En 1995, l'INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale) a proposé une définition des facteurs psychosociaux au travail : ceux-ci se réfèrent à un large éventail de variables qui sont au carrefour des dimensions individuelle, collective et organisationnelle de l'activité professionnelle. Ils incluent trois types de facteurs. Le *premier type* sont les facteurs reliés à la demande et au contrôle du travail (ex. les contraintes organisationnelles et techniques, le contrôle permanent de la hiérarchie, la faible latitude décisionnelle, etc.). Le *deuxième type* couvre les facteurs relatifs au soutien social, c'est-à-dire la dynamique des relations interpersonnelles sur laquelle se basent les possibilités d'entraide et de coopération entre collègues et l'éventuel soutien de la hiérarchie. Les symptômes de stress au travail constituent le *troisième type*. Ce sont les signes

personnels d'adaptation aux contraintes du travail, quelle que soit la nature de ces contraintes.

Pour aller vers ce paradigme préventif, nous devons considérer les facteurs de risque psychosociaux de la même façon que les facteurs de risque professionnels classiques tels que ceux responsables des accidents de travail ou des intoxications. Nous devons être capable de les mesurer de façon adéquate afin d'implémenter des stratégies préventives et de prévenir les crises organisationnelles ainsi que le burnout et les problèmes de santé mentale au travail. Il existe des instruments de mesure qui évaluent soit la santé psychologique des travailleurs, soit leurs conditions organisationnelles de travail, mais peu peuvent à la fois identifier les facteurs de risque psychosociaux au niveau organisationnel en plus de fournir de l'information sur la présence possible de problèmes de santé mentale chez les employés. Pour une revue détaillée comparant l'ISQVT à d'autres instruments de mesures utilisés, le lecteur peut consulter le bilan de connaissances fait sur le sujet (Dupuis, Martel, Voirol, Bibeau, & Hébert-Bonneville, 2009). Cet article présente un instrument de mesure qui donne un diagnostic organisationnel visant les domaines de travail qui peuvent être des facteurs de risque à la fois pour une crise organisationnelle et pour la santé psychologique des travailleurs.

## L'Inventaire Systémique de Qualité de Vie au Travail

Dans leur article de 2006, Martel et Dupuis présentent un aperçu général du développement historique de la notion de qualité de vie au travail. Ils concluent qu'à cause du manque d'une définition opérationnelle du concept, il est devenu une sorte de label générique couvrant des facteurs allant de problèmes de santé mentale à des problèmes organisationnels. En se basant sur leurs recherches sur le concept associé de qualité de vie générale (Dupuis *et al.*, 1989 ; Dupuis *et al.*, 2000), ils ont proposé la définition suivante de la qualité de vie au travail :

“La qualité de vie au travail, à un temps donné, correspond au niveau atteint par l'individu dans la poursuite dynamique de ses buts hiérarchisés à l'intérieur des domaines de vie de son travail où la réduction de l'écart séparant l'individu de ses objectifs se traduit par un impact positif sur la qualité de vie en général de l'individu, sur la performance organisationnelle et par conséquent sur le fonctionnement global de la société. (p.22)”

Le postulat de base de cette définition est que les humains sont des organismes aux comportements orientés vers un but et que tous leurs comportements sont orientés vers la réduction de l'écart qui existe entre leur situation actuelle dans

différents domaines de vie et leurs buts dans ces domaines. Derrière ce postulat se retrouve aussi la notion aristotélicienne du bonheur, telle qu'elle est discutée dans L'Éthique à Nicomaque (Aristote, 1987). Un complément d'informations concernant la notion de bonheur a été donné précédemment dans l'article sur les modèles théoriques (Dupuis, Marois et Etienne, 2012).

A partir de ces prémisses, Dupuis *et al.* (1989) ont développé un cadre théorique basé sur les concepts de but, de contrôle, de boucles de rétroaction positive et négative, et d'organisation hiérarchique des buts dans différents domaines de vie pour définir la notion de qualité de vie. C'est ainsi que pour chaque item de l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie au Travail (ISQVT ©), la personne a à se situer par rapport à une situation idéale qui est « être parfaitement heureux de... (ex. mes relations avec mes collègues) ». La notion de bonheur sert donc de trame à l'évaluation de chaque domaine de vie mesuré par l'ISQVT (Voir Figure 1).

L'ISQVT© inclut 34 items groupés en 8 sous-échelles : Rémunération (alpha de Cronbach = .57) : revenu, bénéfices marginaux, sécurité du revenu, Cheminement professionnel (alpha de Cronbach = .57) : possibilités d'avancement, muta-

### Item 12 : Interaction avec les collègues de travail.

**Situation idéale :** être parfaitement heureux de mes relations avec mes collègues

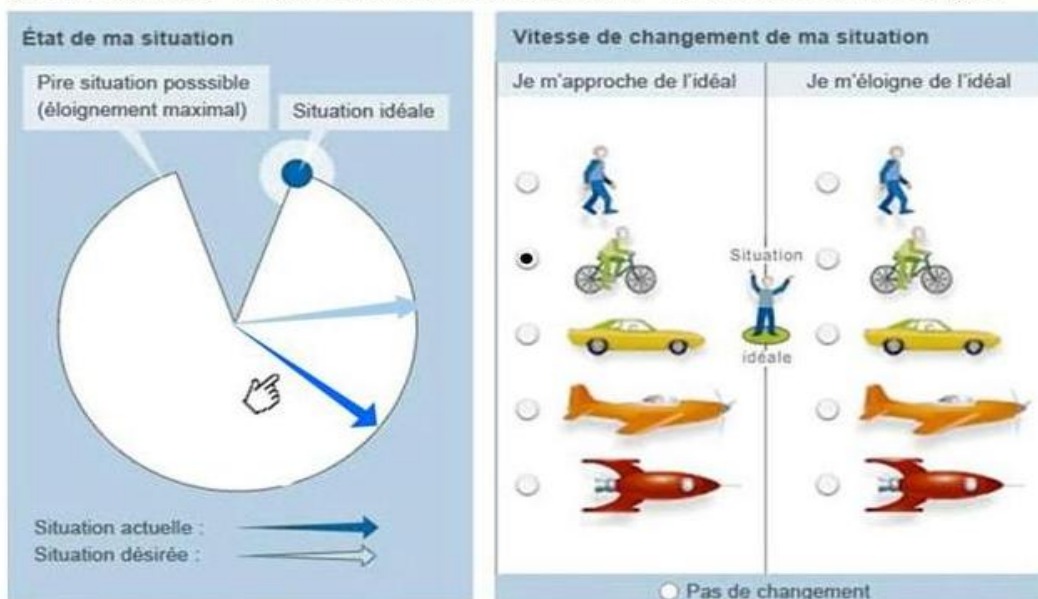


Figure 1  
Exemple d'item de l'ISQVT

tion, perfectionnement et formation, Horaire de travail (alpha de Cronbach = .60) : horaire de travail, horaire variable (flexibilité), politique de l'employeur concernant les absences pour raisons familiales, Climat avec les collègues (alpha de Cronbach = .62) : sentiment d'appartenance, compétitivité, relation avec les collègues de travail, conflit de rôle, Climat avec les supérieurs (alpha de Cronbach = .73) : relations avec le supérieur ou mes employés, relations avec l'employeur ou la direction, commentaires et évaluation, communication de l'information, Caractéristiques de l'environnement physique (alpha de Cronbach = .73) : lieu de travail, équipement et outillage nécessaires au travail, Facteurs qui influencent l'appréciation des tâches (alpha de Cronbach = .66) : efficacité au travail, temps pour l'exécution des tâches, correspondance entre compétence et type de travail, autonomie, diversité des tâches, charge émotive, exigences physiques, participation aux prises de décisions, clarté du rôle dans l'organisation, Support offert aux employés (alpha de Cronbach = .82) : prise en charge du travail lors d'une absence, répartition de la tâche en cas d'absence d'un employé, facilités (garderie, restauration, etc.), relation avec le syndicat, ressources d'aide aux employés.

La corrélation test-retest est de .84, et celle entre les versions française et anglaise est de .86. La consistance interne globale du questionnaire est de .87 et le coefficient alpha (Cronbach) pour les sous-échelles varie de .57 à .80. Vingt des 28 inter-corrélations entre les sous-échelles sont en-dessous de .30. Les 8 autres varient de .31 à .62 avec seulement 3 au-dessus de .60 (Dupuis et Martel 2004 ; Dupuis *et al.*, 2009).

Il fournit quatre scores globaux : le score de but (niveau du but de l'individu), le score de qualité de vie au travail (écart entre la situation actuelle de la personne et son but dans chacun des 34 domaines de vie au travail), le score d'importance (niveau d'importance accordé à chaque domaine) et le score de vitesse indiquant l'amélioration ou la détérioration du processus d'atteinte des buts pour chaque domaine.

L'ISQVT© permet également de produire des profils qui permettent de comparer un groupe d'employés d'une organisation à une base de données de près de 3000 travailleurs de différents types (professionnels de la santé, gestionnaires, policiers, pompiers, enseignants, etc.) originaires du Canada (Québec), de Belgique et de Suisse.

Un premier profil présente le score de qualité de vie au travail des 34 items sur un graphique qui permet d'identifier les domaines de qualité de vie au travail qui constituent des facteurs de risques psychosociaux (écarts élevés entre

situation désirée et actuelle) et les domaines qui constituent des facteurs protecteurs (écarts faibles). Nous empruntons ici à Voirol (2010) la notion de facteurs protecteurs. Selon lui, les facteurs de risques psychosociaux se distinguent des facteurs de risques conventionnels par leur double polarité. En effet, dans les cas des risques conventionnels, la conséquence de la présence du risque est toujours négative (ex. taux de Co2 dans l'air ambiant). Par contre, dans le cas des facteurs psychosociaux, un même facteur peut être un facteur de risque ou un facteur protecteur. Ainsi, les interactions avec les collègues peuvent être protectrices lorsque harmonieuses mais pathogènes lorsque dysfonctionnelles. Ensuite, le profil du score de vitesse aide à déterminer quel domaine est dans un processus de détérioration continue et donc nécessite une intervention rapide et efficace pour prévenir une crise organisationnelle. Le profil du 'score d'importance' permet d'analyser le niveau des priorités. Placer trop de domaines à un même niveau élevé peut créer des conflits et du stress, et placer trop de domaines à un niveau d'importance faible peut suggérer un climat de démoralisation dans l'organisation. Enfin, un profil donne des informations sur le niveau des buts pour chaque item. Ce profil aide à identifier si les niveaux de but des domaines sont trop élevés (générant une surcharge de stress) ou trop faibles (signe de démobilité, résignation).

L'objectif de cet article est d'intégrer la notion de bonheur dans la mesure de la qualité de vie au travail dans la perspective d'une prévention des facteurs de risque psychosociaux. Dans ce but, l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie au Travail (ISQVT) est présenté et son utilisation est illustrée auprès d'assistants sociaux Québécois travaillant avec des personnes sans domicile fixe et présentant des problèmes de toxicomanie, prostitutions, etc. Les profils donnés par l'ISQVT, ainsi que l'association entre les scores à l'ISQVT et la détresse psychologique et le burnout (épuiement et désengagement) ont été analysés.

## Méthodologie

Un groupe de 172 participants dont 114 ont répondu aux questionnaires de QV et QVT (87 femmes et 27 hommes) recrutés parmi 21 organismes communautaires ont complété l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie au Travail (ISQVT) via internet <http://qualitedevie.ca>. Les travailleurs avaient trois semaines pour compléter le questionnaire de qualité de vie au travail via le site web. Le questionnaire prend environ 30-40 minutes pour être complété.

Ils ont également complété un questionnaire sociodémographique (âge, sexe, niveau d'éducation, revenu, nombre d'années de travail), et des questionnaires mesurant le burnout et la détresse psychologique en auto-passation (environ 10 minutes chacun). Le burnout a été évalué à l'aide du Oldenberg Burnout Inventory (OLBI : Demerouti *et al.*, 2001 ; Chevrier, 2009). Ce questionnaire de 16 items a deux dimensions : épuisement (alpha de Cronbach = .81) et désengagement (alpha de Cronbach = .69). La détresse psychologique a été mesurée à l'aide du Psychiatric Symptoms Index (PSI : Ilfeld, 1976 ; Boyer *et al.*, 1993). Ce questionnaire a 29 items et un alpha de Cronbach de .91.

Les analyses statistiques ont été réalisées en deux étapes. D'abord, des analyses descriptives ont été utilisées pour décrire les caractéristiques sociodémographiques et les différents profils donnés par l'ISQVT. Ensuite, des régressions multiples ont été utilisées pour confirmer la prédiction de la détresse et de l'épuisement par les scores de l'ISQVT. Ces analyses se situent dans une perspective de prévention et non de validation de construit.

## Résultats

### Participants

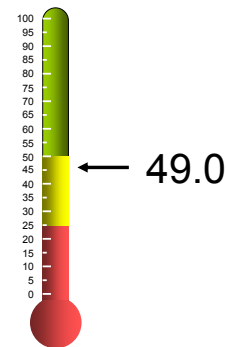
Les participants étaient âgés en moyenne de 32 ans (min = 20, max = 57). Dans la catégorie 20-26 ans, on retrouve 36,3 % des participants, 30,1 % dans la catégorie 27-34 et enfin 33,6 % dans la catégorie 35 ans et plus. Au niveau du revenu, 60,9 % font moins de 30 000 \$Can, 36,4 % entre 30 000 et 50 000 et 2,7 %, de 50 000 à 70 000. Quant à la scolarité, 48,7 % ont plus de 15 ans, 37,4 % de 12 à 15, 8,7 % de 7 à 11 et 2,69 % moins de 7 ans. Au niveau du nombre d'années d'expérience dans le domaine de l'intervention sociale, 62,1 % ont 2 ans ou plus et 37,9 moins de deux ans.

### Profils issus des résultats de l'ISQVT

Les résultats sont présentés en percentiles en se référant à la base de données des 3000 travailleurs de différents types originaires du Canada, de Belgique et de Suisse. La Figure 2 présente le score global de qualité de vie au travail. Nous pouvons voir sur cette figure que cette organisation a une qualité de vie au travail dans une zone où des améliorations seraient souhaitables.

### Qualité de vie au travail

#### Score global



Plus votre score est élevé, meilleure est votre qualité de vie.

Si votre score se situe dans la **zone verte**, votre qualité de vie au travail est bonne.

Si votre score se situe dans la **zone jaune**, il y aurait lieu d'apporter des améliorations dans certains domaines.

Enfin, un score se situant dans la **zone rouge** dénote une qualité de vie au travail nécessitant une intervention.

**Figure 2**  
**Score global de qualité de vie au travail**  
**(en percentile)**

Sur la Figure 3, le profil détaillé du score de qualité de vie au travail est présenté. Les points rouges représentent la zone critique où une intervention est nécessaire. C'est la zone de facteurs de risque. Des changements doivent être implémentés pour éviter d'autres problèmes majeurs. Les points jaunes représentent la zone des améliorations souhaitables. Les domaines dans cette zone bénéficieraient de mesures pour améliorer la situation, mais l'urgence de faire les changements est moindre que pour la zone précédente. Les points verts représentent la zone de bonne qualité de vie au travail. C'est la zone des facteurs protecteurs. Les domaines dans cette zone sont appelés protecteurs car la situation étant bonne, elle aide à protéger les travailleurs contre les effets négatifs des domaines qui sont au-dessous de cette zone. Dans le cas présent, aucun des domaines de travail n'est dans la zone de bonne qualité de vie au travail (points verts), et la plupart des domaines sont dans la zone des améliorations souhaitables (points jaunes). La sécurité du revenu, la relation avec le syndicat et celle avec le supérieur sont dans la zone rouge.

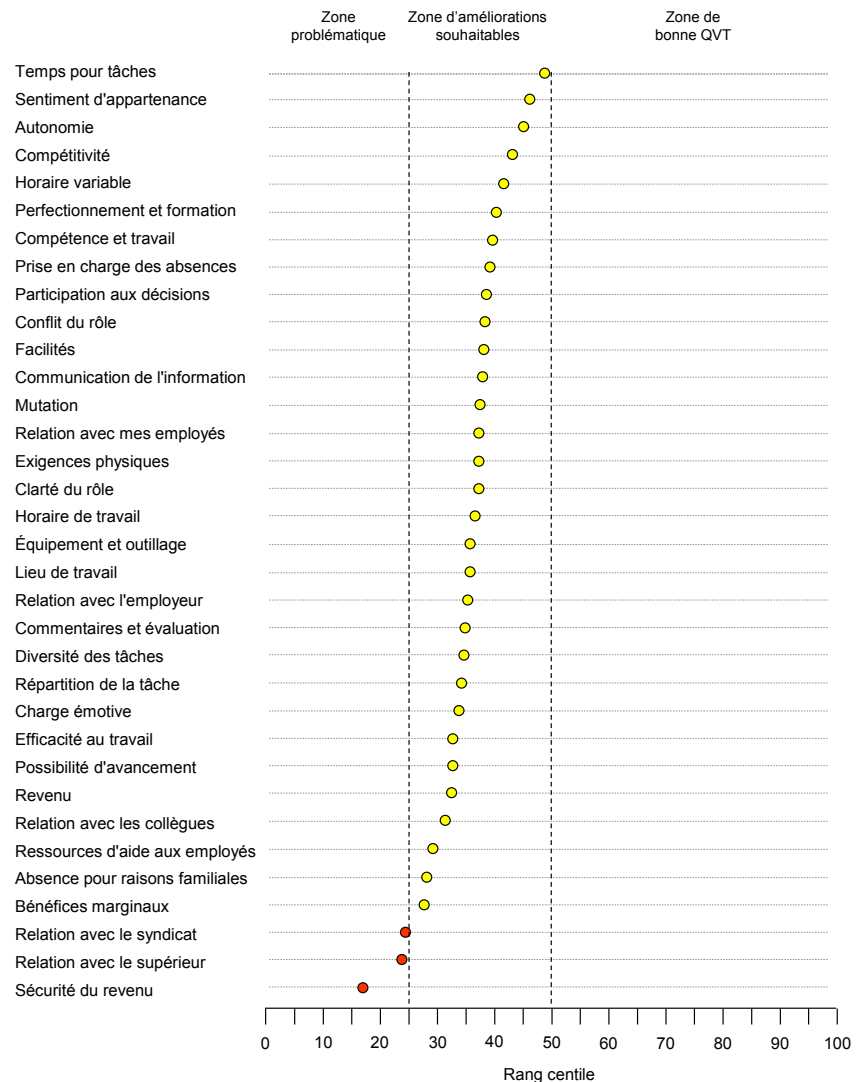
Un second profil concerne la dynamique de chaque domaine de vie au travail : est-ce qu'ils s'améliorent ou se détériorent ? (Voir Figure 4). Aucun domaine n'est en situation de détérioration sauf la relation avec le syndicat. La majorité des do-

maines sont en lente vitesse d'amélioration. Il est à noter que la relation avec le supérieur qui est un domaine dans la zone rouge est cependant en dynamique d'amélioration.

Ensuite, la Figure 5 illustre l'importance de chacun de ces domaines. On peut voir que les relations avec les collègues sont jugées essentielles, ainsi que le sentiment d'appartenance. Par ailleurs, la relation avec le syndicat qui est dans la zone rouge est cependant jugée comme moyennement importante. Donc, un domaine qui est dans une zone critique avec un niveau de priorité élevé doit être abordé avant ceux pour qui l'importance est plus faible.

L'autre information importante donnée par cette figure concerne le profil global des niveaux d'importance. Nous pouvons voir que la plupart des domaines sont dans la zone 'très

### Profil de la qualité de vie au travail



**Figure 3**  
*Profil de la qualité de vie au travail*

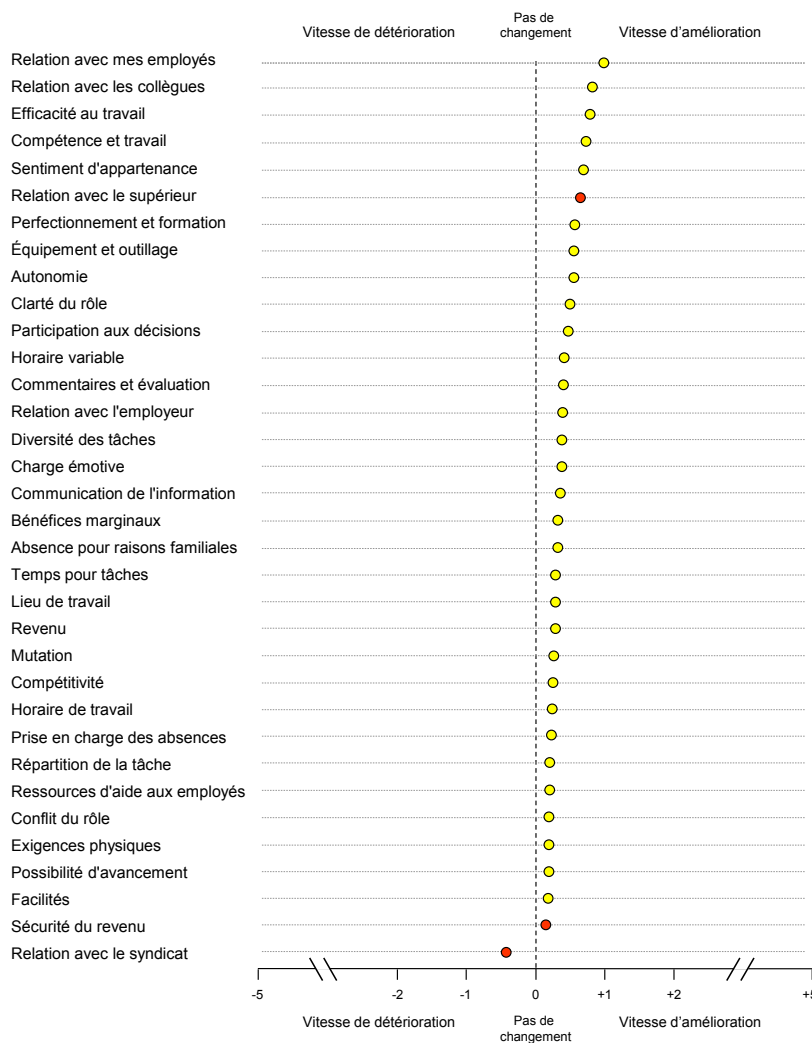
important' et 'important', ce qui correspond à un fonctionnement adéquat (dans la norme).

Le dernier profil concerne le niveau des buts. Nous pouvons voir sur la Figure 6, que la plupart des domaines sont dans les secteurs 'élevé' ou 'plutôt élevé', ce qui correspond à un fonctionnement adéquat (dans la norme) et suggère que les travailleurs restent motivés et mobilisés à atteindre leurs buts. Dans ce profil, trois points sont à souligner. Le domaine des 'relations avec les collègues' a un niveau de but élevé, dans la zone rouge, est considéré comme très important (voir Figure 5) et ne s'améliore pas et ne se détériore pas

(voir Figure 4). Ce domaine devrait être pris en considération pour une intervention.

Enfin, si on considère l'image globale dans le Tableau I, il est facile d'identifier les facteurs protecteurs et les facteurs pour lesquels une intervention devrait être proposée. Chaque domaine est présenté dans une des trois zones (verte, jaune et rouge) et la vitesse d'amélioration ou de détérioration est donnée ainsi que les niveaux d'importance et le niveau des buts (résumé des figures 3 à 6). Dans ce cas, aucune zone n'est dans le vert. La plupart des domaines sont dans le jaune (améliorations souhaitables). Il est facile ici de voir

### Vitesse de changement



**Figure 4**  
**La dynamique des domaines de vie au travail**

score de but) peut aider à identifier si des problèmes de santé mentale sont présents parmi les travailleurs.

Pour faciliter l'interprétation de cette association, nous avons regardé la différence entre les travailleurs pour lesquels le score de qualité de vie au travail global était au-dessous du 25<sup>ème</sup> percentile (zone rouge) et ceux pour qui le score était au-dessus du 25<sup>ème</sup> percentile (voir Figure 7). La Figure 7 illustre clairement qu'avoir un score global de qualité de vie au travail dans la zone rouge est associé à des problèmes de santé mentale.

que l'intervention devrait commencer par les trois domaines dans le rouge (facteurs de risque) : relation avec le syndicat, relation avec les collègues et communication de l'information.

### Liens entre l'ISQVT et des mesures de santé psychologique

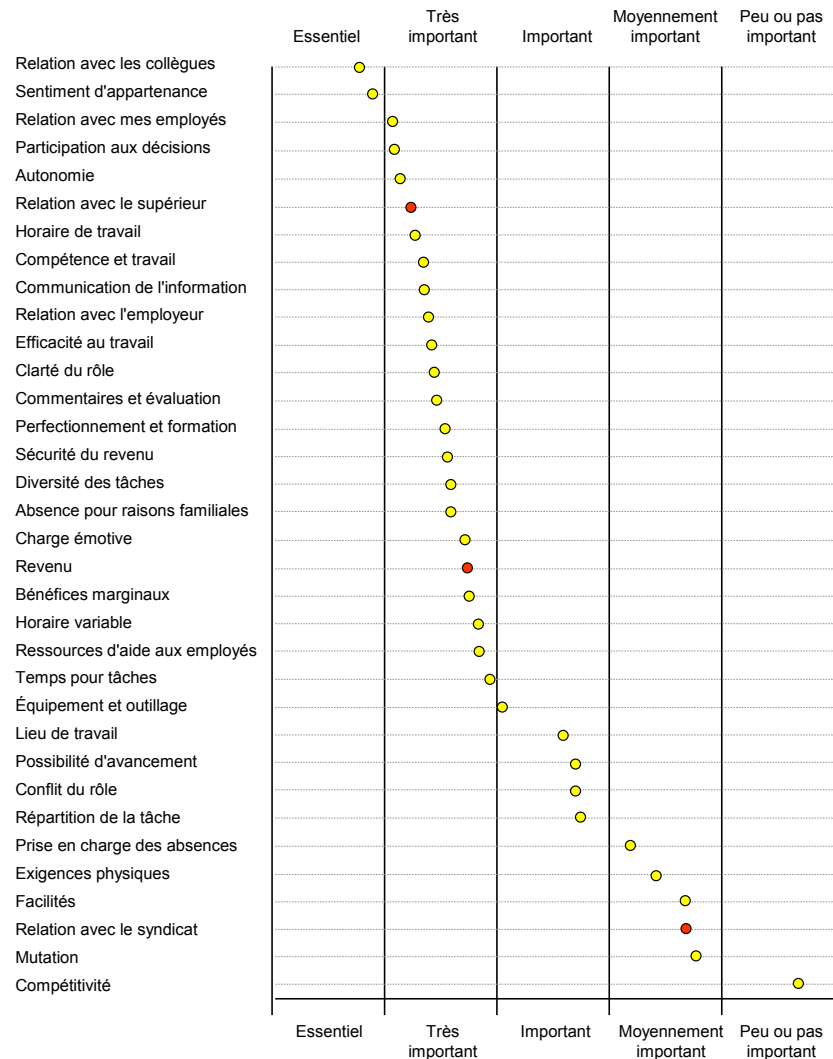
L'association entre les scores globaux de l'ISQVT d'une part et la détresse psychologique et les deux scores de l'Oldenberg Burnout Inventory (épuisement et désengagement) d'autre part, a également été analysée. Le Tableau II montre que le score global de qualité de vie au travail est corrélé à la détresse psychologique ( $r$  semi partiel = .40), à l'épuisement ( $r$  semi partiel = .35) et au désengagement ( $r$  semi partiel = .42). Le score de but est corrélé de façon marginale aux autres variables. Ceci signifie que le score de qualité de vie au travail (et de façon marginale le

### Conclusion

L'objectif de cet article était de démontrer comment nous pouvons intégrer la notion de bonheur dans la mesure de la qualité de vie au travail dans la perspective d'une prévention des facteurs de risque psychosociaux. Plusieurs points sont importants à souligner.

Premièrement, nous avons vu que cette définition de la qualité de vie au travail ne fait aucune référence au bien-être, à la santé mentale, à

la dépression, ou à la satisfaction et est donc une définition unique et spécifique. La personne doit positionner sa situation actuelle en référence à une situation idéale qui est 'd'être parfaitement heureux de...'. Ensuite, en mesurant l'écart entre la situation actuelle et la situation désirée, nous obtenons un score d'écart qui informe sur la distance existant entre ce que la personne a et ce qu'elle aimerait avoir. En définissant la qualité de vie au travail de cette façon, nous pouvons observer l'association entre la qualité de vie au travail et d'autres construits (comme le burnout ou la détresse psychologique) et éviter l'association tautologique entre des indices de qualité de vie au travail (qui peuvent inclure certains items se référant à la santé psychologique) et des mesures de santé mentale. Un article de



**Figure 5**  
*Importance des domaines de vie au travail*

Royuela *et al.* (2008), comparant différentes définitions et mesures de qualité de vie au travail, a montré l'intérêt de l'ISQVT dans ce domaine.

Deuxièmement, les profils donnés par l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie au Travail aident à localiser les domaines de la vie au travail qui peuvent représenter des facteurs de risques : les domaines dans la zone rouge, dans une dynamique de détérioration et considérés comme importants par les travailleurs. L'identification de ces facteurs peut aider à planifier une intervention préventive pour éviter une crise organisationnelle. Selon Voirol (2010), une crise organisationnelle se définit comme « un état soudain et imprévu bien que prévisible, consécutif à un ou plusieurs événements causant un changement humain et organisationnel significatif,

dans lequel la stabilité ou la survie de la ou des équipes concernées voire de toute l'organisation sont menacées. Certains facteurs psychosociaux atteignent des valeurs qui sont perçues par les individus concernés comme trop éloignées des valeurs « de confort » attendues et dont les impacts négatifs sont considérés comme insupportables, pouvant affecter psychologiquement et éventuellement physiquement les membres d'une ou de plusieurs équipes d'une organisation. Certains individus adoptent des comportements extraordinaires et considérés comme professionnellement ou socialement inacceptables. Dans ce cas, une intervention massive et urgente demandant des décisions rapides est requise, mais dans laquelle les gestionnaires ont la perception d'être incapables de composer avec le changement



### Profil des situations désirées (buts)



**Figure 6**  
**Profil des buts**

Un employé peut alors se comparer au profil global de l'entreprise et voir si ses résultats sont majoritairement dans la zone rouge. Dans ce cas, il peut alors faire appel à des ressources d'aide appropriées. Les profils « individuels » peuvent aussi être utilisés dans un cadre clinique, dans une perspective de prévention. L'interprétation décrite plus haut pour les résultats de groupes peut aussi être utilisée au niveau individuel.

En conclusion, nous présentons une citation de l'introduction du « Rapport sur la détermination, la mesure et le suivi des risques psychosociaux au travail » de Nasse et Légeron (2008). Ce rapport a été donné à Xavier Bertrand,

considéré, car les mécanismes habituels de réflexion et de décision sont mis en défaut » (Voirol, 2010). Cette notion de « valeurs de confort » a été définie de façon opérationnelle, à l'aide des différents scores de l'ISQVT (Écart, but, importance et vitesse) et des balises du 25<sup>e</sup> centile dénotant la zone à risque de difficultés.

Enfin, nous avons vu qu'en mesurant la qualité de vie au travail, il est possible de détecter la présence de problèmes de santé mentale parmi les travailleurs, quand ils ont un score de qualité de vie au travail au-dessous du 25<sup>ème</sup> percentile. En effet, les profils décrits précédemment (score global et profil de qualité de vie au travail, profil des buts et profils des rangs de priorité) pour l'ensemble des travailleurs peuvent aussi être fournis à chaque travailleur.

ministre du Travail, des Relations Sociales et de la Solidarité en France, comme un document législatif.

Ils ont dit :

« Les chercheurs de différentes disciplines ont développé de nombreux outils pour mesurer le stress ou plus exactement, certains aspects ou dimensions du stress au travail. Fréquemment, ils cherchent à concevoir des outils basés sur un modèle particulier, sans envisager une vision plus complète et plus globale de la problématique du stress au travail. Le résultat est que la plupart des questionnaires existant sont d'excellents outils de recherche mais de médiocres indicateurs globaux de stress (p. 13)..... De plus, il n'y a pas 'd'indicateur

global' qui puisse saisir en même temps la situation de santé mentale de la personne et ses conditions sociales de travail (p. 25) »

Nous pensons que l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie au Travail constitue

une réponse adéquate à ce problème. C'est un outil utile pour les chercheurs et les entreprises désireuses d'approfondir les connaissances et d'améliorer les relations complexes entre l'individu et son environnement de travail.

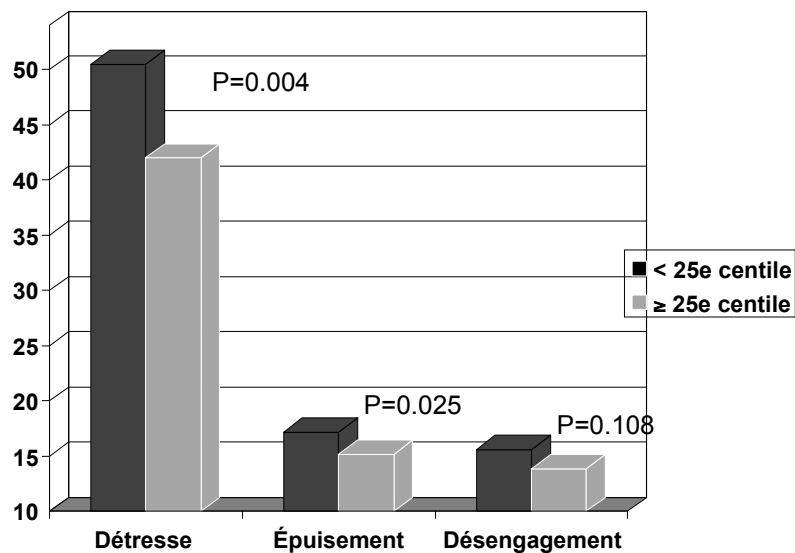
**Tableau I**  
**Détails du profil de la qualité de vie au travail**

Domaines	Vitesse	Importance	But (situation désirée)
<b>Améliorations souhaitables</b>			
Temps pour la tâche	Amélioration	Très important	Plutôt élevé
Sentiment d'appartenance	Amélioration	Essentiel	Plutôt élevé
Autonomie	Amélioration	Très important	Plutôt élevé
Compétitivité	Amélioration	Peu important	Plutôt élevé
Horaire variable	Amélioration	Très important	Plutôt élevé
Perfectionnement et formation	Amélioration	Très important	Plutôt élevé
Compétence et travail	Amélioration	Très important	Plutôt élevé
Prise en charge des absences	Amélioration	Moy. important	Plutôt élevé
Participation aux décisions	Amélioration	Très important	Plutôt élevé
Conflit du rôle	Amélioration	Important	Plutôt élevé
Facilités	Amélioration	Moy. important	Plutôt élevé
Communication de l'information	Amélioration	Très important	Plutôt élevé
Mutation	Amélioration	Moy. important	Plutôt élevé
Relation avec mes employés	Amélioration	Très important	Plutôt élevé
Exigences physiques	Amélioration	Moy. important	Plutôt élevé
Clarté du rôle	Amélioration	Très important	Plutôt élevé
Horaire de travail	Amélioration	Très important	Plutôt élevé
Equipement et outillage	Amélioration	Important	Plutôt élevé
Lieu de travail	Amélioration	Important	Plutôt élevé
Relation avec l'employeur	Amélioration	Très important	Plutôt élevé
Commentaires et évaluation	Amélioration	Très important	Plutôt élevé
Diversité des tâches	Amélioration	Très important	Plutôt élevé
Répartition de la tâche	Amélioration	Important	Plutôt élevé
Charge émotionnelle	Amélioration	Très important	Plutôt élevé
Efficacité au travail	Amélioration	Très important	Plutôt élevé
Possibilité d'avancement	Amélioration	Important	Plutôt élevé
Revenu	Amélioration	Très important	Plutôt élevé
Relation avec les collègues	Amélioration	Essentiel	Plutôt élevé
Ressources d'aide aux employés	Amélioration	Très important	Plutôt élevé
Absence pour raisons familiales	Amélioration	Très important	Plutôt élevé
Bénéfices marginaux	Amélioration	Très important	Plutôt élevé
<b>Domaines problématiques</b>			
Relation avec le syndicat	Amélioration	Moy. important	Plutôt élevé
Relation avec le supérieur	Amélioration	Très important	Plutôt élevé
Sécurité du revenu	Amélioration	Très important	Plutôt élevé

**Tableau II**  
**Association entre la qualité de vie au travail et la détresse psychologique et le burnout**  
**(Régression multiple)**

Détresse psychologique (PSI)					
	Std. Beta coeff.	t	p	r simple	r semi-partiel
Qualité de vie au travail (ISQVT)					
Score d'écart	.410	4.17	.000	.44	.40
Score de rang	.069	0.68	.495	.09	.07
Score de but	.170	1.71	.091	.20	.16
R Global : .47 ; R carré ajusté : .193 ; F (3,82) = 7.94 ; p < 0.001					
Épuisement émotionnel (OLBI)					
	Std. Beta coeff.	t	p	r simple	r semi-partiel
Qualité de vie au travail (ISQVT)					
Score d'écart	.361	3.62	.000	.40	.35
Score de rang	.125	1.23	.221	.13	.12
Score de but	.184	1.82	.073	.20	.18
R Global : .45 ; R carré ajusté : .169 ; F (3,82) = 6.90 ; p < 0.001					
Désengagement (OLBI)					
	Std. Beta coeff.	t	p	r simple	r semi-partiel
Qualité de vie au travail (ISQVT)					
Score d'écart	.432	4.451	.000	.44	.42
Score de rang	-.102	-1.032	.305	.08	-.10
Score de but	.170	1.719	.089	.24	.16

Abréviations : PSI, Psychiatric Symptoms Index ; ISQVT, Inventaire de Qualité de Vie au Travail ; OLBI, Oldenberg Burnout Inventory.



**Figure 7**  
**Score de qualité de vie au travail et détresse psychologique, épuisement et désengagement**

Article reçu le 23 février 2011  
et Accepté le 13 février 2012

## Références

- Aristote. (1987). *The Nichomachean Ethics*. New York : Oxford University Press.
- Bourgeois, P., Charlot, J., Lebrun, T., Leclerc, A., Meyer, JP., D'Houstaud, A., et al. (1995). *Rachialgies en milieu professionnel ; quelles voies de prévention ?* Editions INSERM. Paris. <http://www.bdsp.tm.fr/base/Scripts/ShowA.bs?bqRef=195304>.
- Boyer, R., Préville, M., Légaré, G., Valois, P. (1993). La détresse psychologique dans la population du Québec non institutionnalisée : résultats normatifs de l'enquête Santé Québec. *Revue Canadienne de psychiatrie*, 38, 339-343.
- Chevrier, N. (2009). *Adaptation québécoise de l'Oldenberg burnout inventory (OLBI)*. Thèse de Doctorat en Psychologie, Université du Québec à Montréal (<http://www.archipel.uqam.ca/2481/>).
- Demerouti, E., Bakker, A.B., Nachreiner, F. & Schaufeli, W.B. (2001). The Job demands-resources model of burnout. *Journal of Applied Psychology*, 86, 499-512.
- 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 (eds.), *Advances in cardiopulmonary rehabilitation* (Human Kinetics Publishers, Champaign), 247-273.
- Dupuis, G., & Martel, JP. *Caractéristiques psychométriques de l'ISQVT : Fidélité test-retest, consistance interne, validité de construit, validation transculturelle*. Présenté au symposium du XIIIème congrès de l'Association Internationale de Psychologie du Travail de Langue Française (AIPTLF), Bologne, Italie, Août 2004.
- Dupuis, G., Martel, JP., Voirol, C., Bibeau, L., Hébert-Bonneville, N. (2009). *La qualité de vie au travail : Bilan de connaissances*. available from Internet : [http://www.clipp.ca/doc/fr/attachments/Bilans\\_du\\_connaissance/BilancompletISQVT20sept10.pdf](http://www.clipp.ca/doc/fr/attachments/Bilans_du_connaissance/BilancompletISQVT20sept10.pdf)
- Dupuis G., Marois D., Etienne A.M. (2012). La mesure de la qualité de vie : le modèle des systèmes de contrôle, une approche théorique pratique pour parler du bonheur. *Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive*.
- Ifeld, F. (1976). Further validation of a psychiatric symptom index in a normal population. *Psychological Reports*, 39, 1215-1228.
- Kashdan, T.B., Biswas-Diener, R., King, L.A. (2008). Reconsidering happiness : the costs of distinguishing between hedonics and eudaimonia. *Journal of Positive Psychology*, 3 :4, 219-233.
- Martel, J.P., Dupuis, G. (2006). Quality of work life : theoretical and methodological problems, and presentation of a new model and measuring instrument. *Social Indicators Research*, 77, 333-368.
- Nasse, P., Légeron, P. (2008). *Rapport sur la détermination, la mesure et le suivi des risques psychosociaux au travail*. Paris, mars 2008. <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/084000156/#>
- Royuela, V., López-Tamayo, J., Suriñach, J. (2008). The institutional vs the academic definition of the quality of work life. What is the focus of the European Commission? *Social Indicators Research*, 86, 401-415.
- Seligman, M.E.P. (2002). *Authentic Happiness*. Free Press : New York.
- Voirol, C. (2010). *Développement, mise en oeuvre et caractérisation d'un processus de surveillance continue par internet de facteurs psychosociaux en vue de son utilisation éventuelle dans la prévention des crises organisationnelles*. Thèse de doctorat de psychologie, Université du Québec à Montréal. <http://www.archipel.uqam.ca/3130/1/D1935.pdf>

## L'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Personnes Âgées (ISQV-65+©) : premiers éléments de validation

### « The Quality of Life Systemic Inventory for old people (QLSI-65+©) : preliminary validation »

Pierre Missotten<sup>1,2</sup>, Michel Ylief<sup>1</sup>, Anne-Marie Etienne<sup>3</sup>, Stéphane Adam<sup>1</sup>, Gilles Dupuis<sup>4</sup>

#### Résumé

Cet article aborde la mesure de la qualité de vie des personnes âgées au travers de l'étude préliminaire de validation (applicabilité, fidélité, validité) d'un questionnaire spécifiquement adapté à cette population : l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour personnes âgées (ISQV-65+©). Cette validation repose sur un échantillon de 54 adultes non institutionnalisés âgés entre 65 et 85 ans. Tous ont répondu à un questionnaire sociodémographique et médical, à l'ISQV-65+©, à l'Echelle de Dépression Gériatrique (EDG) et à l'Echelle de Satisfaction de Vie (ESV). Les résultats montrent une bonne applicabilité de l'ISQV-65+©. La consistance interne des indices (Etat, But, Rang et Ecart) est très satisfaisante. Tous ces indices sont corrélés entre eux de manière variable (fidélité). Les corrélations entre les scores ISQV-65+© globaux d'Etat, de But et d'Ecart et les scores totaux à l'ESV et à l'EDG sont significatives (validité convergente). Enfin, les scores ISQV-65+© globaux d'Etat, de But et d'Ecart de l'échantillon sont significativement meilleurs que ceux de 17 aidants informels de personnes démentes (validité en termes de différences attendues entre deux groupes).

**Mots-clés :** qualité de vie, gérontologie, ISQV-65+©, validation

#### Affiliation des auteurs

<sup>1</sup> Université de Liège (Ulg), Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education, Département Psychologies et Cliniques des Systèmes Humains, Psychologie de la Sénescence, Bd du Rectorat B33, 4000 Liège, Belgique.

<sup>2</sup> Université de Liège (Ulg), Service de Pédiatrie, Centre Hospitalier Régional de la Citadelle, Service d'hématologie pédiatrique, Bd du 12<sup>ème</sup> de ligne, 1, 4000 Liège, Belgique

<sup>3</sup> Université de Liège (Ulg), Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education, Département Psychologies et Cliniques des Systèmes Humains, Psychologie de la Santé, Bd du Rectorat B33, 4000 Liège, Belgique.

<sup>4</sup> Université du Québec à Montréal (UQAM), Département de Psychologie, C.P. 8888, Succ. Centre-Ville H3C 3P8 Montreal, Quebec Canada.

#### Remerciements

Nous souhaitons remercier les deux étudiantes ayant participé à la collecte des données (Sarah Glaude et Camille Audouy) ainsi que toutes les personnes âgées qui ont accepté de donner de leur temps et de se dévoiler.

#### Adresse de contact

Toute correspondance relative à cet article peut être adressée par courrier postal à Pierre Missotten, Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education, Département Personne et Société, Psychologie de la Sénescence, Bd du Rectorat B33, 4000 Liège, Belgique. Email : [pmissotten@ulg.ac.be](mailto:pmissotten@ulg.ac.be)

## Abstract

This article discusses the measurement of quality of life for old people through the preliminary validation study (applicability, reliability and validity) of a questionnaire specifically designed for this population: the Quality of Life Systemic Inventory for old people (QLSI-65+©). This validation is based on a sample of 54 non-institutionalized adults aged 65 to 85 years. All completed a sociodemographic and medical questionnaire, the QLSI-65+©, the Geriatric Depression Scale (GDS) and the Satisfaction with Life Scale (SWLS). The results show a good applicability of the QLSI-65+©. The internal consistency of the indices (State, Goal, Rank and Gap) is very satisfactory. All indices are correlated each other to varying degrees (reliability). Correlations between State, Goal and Gap QLSI-65+© global scores and GDS and SWLS total scores are significant (convergent validity). Finally, State, Goal and Gap QLSI-65+© global scores of the sample are significantly better than those of 17 informal caregivers of people with dementia (validity in terms of know group differences).

**Keywords :** quality of life, gerontology, QLSI-65+©, validation

## Introduction

Dans la littérature gérontologique, peu d'articles se sont penchés sur les méthodes évaluatives de la qualité de vie et plus particulièrement sur les méthodes instrumentales (Halvorsrud & Kalfoss, 2007 ; Haywood, Garratt & Fitzpatrick, 2005 ; Hickey, Barker, McGee & O'Boyle, 2005). Au sein de ces méthodes, les évaluations génériques (évaluations s'adressant à tout individu) et spécifiques (évaluations s'adressant à un type de population ou de pathologie particulière) sont communément utilisées alors que l'approche modulaire (évaluation combinant une partie générique et une partie spécifique) est très peu développée (Missotten, 2011a). Le choix entre évaluation générique ou spécifique est principalement fonction du but de la recherche (étude comparative ou non) et du type de population (population tout venant ou souffrant d'une pathologie particulière). Toutefois, la plupart des outils existants sont soit génériques soit spécifiques à une pathologie. Ils ont majoritairement été développés par rapport à l'adulte et pour l'adulte (ex : Missotten *et al.*, 2009 pour la modalité générique ; Johnson *et al.*, 2010 pour la modalité spécifique à une maladie telle que le cancer). En conséquence, certains concepts et certaines préoccupations (Halvorsrud & Kalfoss, 2007 ; Netuveli & Blane, 2008) comme le type d'habitat, la mobilité (conduite automobile, accès aux transports publics ; Bowling *et al.*, 2003) ou encore les relations avec les petits-enfants ne sont pas pris en compte. A l'inverse, l'importante place accordée, dans la majorité des outils, à la fonction physique peut entraîner une sous-estimation du niveau de

qualité de vie de la personne âgée (Hickey *et al.*, 2005).

Parmi les trois articles (Halvorsrud & Kalfoss, 2007 ; Haywood *et al.*, 2005 ; Hickey *et al.*, 2005) recensant les instruments de qualité de vie utilisés en gérontologie, Hickey et ses collaborateurs (2005) identifient seulement deux instruments spécifiquement pensés et développés par rapport aux personnes âgées : le Control, Autonomy, Self-realisation and Pleasure-19 (CASP-19 ; Higgs, Hyde, Wiggins & Blane, 2003 ; Hyde, Wiggins, Higgs & Blane, 2003) et le World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) - Old module (Power, Quinn & Schmidt, 2005). Tous deux évaluent la qualité de vie par le biais de mesures d'état au moyen d'échelles de type Likert. Le CASP-19 présente l'avantage de reposer sur une définition de la qualité de vie et sur un modèle théorique clair basé sur l'approche de la satisfaction des besoins humains et sur les stratégies de comparaisons sociales. Selon ces auteurs, la qualité de vie des personnes âgées est « *un phénomène complexe et à facettes multiples qui requiert une grande compréhension et qui ne peut être réduit à la santé* » (Higgs *et al.*, 2003). Leur modèle est basé sur l'étude de l'être vu dans sa globalité. Il s'appuie sur la satisfaction des besoins car celle-ci reflète, selon les auteurs, les aspects importants de la vie contemporaine. Suite à une réflexion conceptuelle autour de ce que constitue le besoin, Higgs et ses collaborateurs (2003) ont articulé leur modèle autour de quatre domaines : le contrôle, l'autonomie, le plaisir et la réalisation de soi. De son côté, le WHOQOL-Old module (Power *et al.*, 2005) est le seul outil recensé dans la littérature gérontologique qui adopte, par sa combinaison potentielle avec le module général WHOQOL-BREF (The WHOQOL

Group, 1998a) ou WHOQOL-100 (The WHOQOL Group, 1998b), une perspective modulaire. De plus, le module général auquel il se rattache, le WHOQOL-100 (The WHOQOL Group, 1998b), repose sur la définition de la qualité de vie de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Pour rappel, cette dernière définit la qualité de vie comme étant « la perception qu'un individu a de sa position dans sa vie, dans le contexte de sa culture et de son système de valeurs, en relation avec ses objectifs, ses attentes et ses standards. C'est un concept large intégrant, de manière complexe, la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et ses relations avec les événements saillants de son environnement » (The WHOQOL Group, 1995). Les deux revues plus récentes (Haywood *et al.*, 2005 ; Halvorsrud & Kalfoss, 2007) confirment la rareté d'outils spécifiquement développés ou adaptés aux personnes âgées. Haywood et ses collaborateurs (2005) recensent quinze outils utilisés auprès de personnes âgées. Toutefois, la plupart d'entre eux sont des mesures relatives à l'état de santé et non à la qualité de vie. De plus, aucun n'a fait l'objet de nombreuses publications. Cette dernière constatation se retrouve dans la revue d'Halvorsrud et de Kalfoss (2007) dont la lecture amène à formuler deux autres constats interpellant. D'une part, la notion de qualité de vie est utilisée de manière interchangeable avec les notions d'état de santé, de satisfaction, de dépression, d'estime de soi,... comme l'illustre les instruments recensés. Or, ces derniers concepts constituent des indicateurs objectifs et subjectifs de la qualité de vie qui l'influencent mais qui ne lui sont pas équivalents (Dupuis *et al.*, 2000 ; Spiro & Bossé, 2000). D'autre part, seuls 13% des études fournissent des informations quant au cadre conceptuel de l'outil développé, ce qui démontre la faible attention portée aux bases théoriques des outils.

Sur base du peu d'instruments adaptés à la population âgée, du faible nombre de questionnaires reposant sur des bases théoriques claires et de l'absence de tests envisageant la qualité de vie en termes d'écart avec formalisation des notions d'attentes et de priorités, nous avons développé une version de l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie (ISQV© ; Dupuis, Perrault, Lambany, Kennedy & David, 1989 ; Dupuis, Taillefer, Rivard, Roberge & St-Jean, 2001) pour les personnes de plus de 65 ans : l'ISQV-65+©. En conséquence, cet article a pour objectif d'étudier les principales caractéristiques psychométriques de cet outil : applicabilité, fidélité (consistance interne et inter-corrélations entre les indices) et validité de contenu et de construct (validité convergente et validité en termes de différences attendues entre deux groupes de sujets).

## Méthode

### Participants

L'échantillon se compose de 54 adultes tout venant répondant aux critères d'inclusion : être âgé entre 65 et 85 ans, vivre à son domicile, ne pas être aidant(e) principal(e) d'un proche dépendant et présenter un score normal à la Montreal Cognitive Assessment (MoCA), c'est-à-dire un score supérieur ou égal à 26 sur 30 (Nasreddine *et al.*, 2005). Pour l'analyse de la validité en termes de différences attendues entre deux groupes de sujets, les données de qualité de vie de l'échantillon sont comparées à celles obtenues auprès de 17 aidants familiaux (aidants informels) de personnes chez qui un diagnostic de démence a été posé. Ces aidants, âgés de plus de 65 ans, ont été recrutés via des infirmières libérales se rendant au domicile des patients et suite à la participation à des Alzheimer cafés.

### Mesures

Le questionnaire sociodémographique et médical comprend l'âge, le sexe, le statut marital, le niveau d'études, les ressources financières (perception subjective), le nombre d'années de vie avec le statut de retraité, l'emploi (ou non) par la personne âgée de services extérieurs, le réseau social (nombre de personnes considérées par l'individu comme constitutive de son réseau social), le suivi médical et la présence (ou non) d'un traitement médicamenteux régulier.

La Montreal Cognitive Assessment (MoCA ; Nasreddine *et al.*, 2005) a été conçue pour la détection des dysfonctions cognitives légères. Ce test évalue les fonctions suivantes : l'attention, la concentration, les fonctions exécutives, la mémoire, le langage, les capacités visuo-constructives, les capacités d'abstraction, le calcul et l'orientation. Plus le score total est élevé, meilleur est le fonctionnement cognitif. Un score supérieur ou égal à 26 sur 30 est considéré comme normal et témoigne d'une absence de dysfonctions cognitives légères (Nasreddine *et al.*, 2005).

Le questionnaire « Geriatric Depression Scale » est une échelle dichotomique en oui-non permettant d'évaluer la présence ou l'absence de dépression chez les personnes âgées. Elle est utilisée pour la recherche en gérontologie et en psychogériatrie comme moyen de diagnostic et de surveillance de la dépression chez le sujet âgé. La version employée est celle, abrégée, de 15 items

(Sheik & Yesavage, 1986 ; version française Echelle de Dépression Gériatrique, EDG, Trivalle, 2002). Plus le score total (minimum = 0 – maximum = 15) est élevé, plus l'individu présente des signes ou des symptômes de type dépressif. De manière plus précise, un score total compris entre 0 et 4 correspond à une absence de dépression, un score entre 5 et 8 à une dépression légère, un score entre 9 et 11 à une dépression modérée et, enfin, un score entre 12 et 15 à une dépression sévère.

Le questionnaire « Satisfaction with Life Scale » (SWLF ; Diener, Emmons, Larsen & Griffin, 1985 – version française Echelle de Satisfaction de Vie, ESV ; Blais, Vallerand, Pelletier & Brière, 1989) est un outil composé de cinq énoncés mesurant une satisfaction générale que la personne peut entretenir vis-à-vis de sa vie. Chacun des énoncés est évalué sur une échelle de type Likert en 7 points allant de « fortement en désaccord » (1) à « fortement en accord » (7). Seul un score total (minimum = 5 – maximum = 35) est calculé en additionnant chacun des cinq énoncés. Un score élevé témoigne d'une grande satisfaction. Dans leur

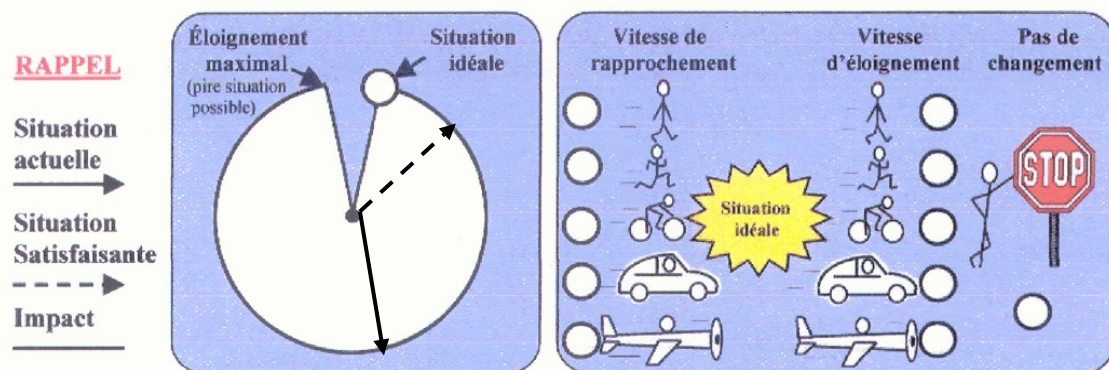
étude, Blais et ses collaborateurs (1989) ont établi des données normatives pour les personnes âgées : le score moyen des femmes est de  $26.24 \pm 6.6$  et il est de  $27.9 \pm 5.7$  pour les hommes.

L'Inventaire Systémique de Qualité de vie pour Personnes Agées (ISQV-65+© ; Missotten Dupuis, Etienne, Squelard & Ylieff, 2010) est un questionnaire d'auto-évaluation (rempli en présence d'un interviewer) spécifiquement développé pour des adultes de plus de 65 ans. Son élaboration fait suite à une étude préliminaire effectuée avec l'ISQV© (Dupuis *et al.*, 2001) auprès de personnes âgées (Missotten *et al.*, 2009), à une revue de la littérature (Bond & Corner, 2004 ; Bowling, Banister, Sutton, Evans & Windsor, 2002 ; Bowling *et al.*, 2003 ; Farquhar, 1995 ; Gabriel & Bowling, 2004 ; Haywood *et al.*, 2005 ; Hickey *et al.*, 2005 ; Wilhelmson, Andersson, Waern & Allebeck, 2005) et à l'avis de Professeurs et chercheurs (Université de Liège et Université du Québec à Montréal) et psychologues cliniciens impliqués dans le domaine gérontologique. Le matériel actuel est similaire à celui de la version adulte (figure 1 avec explication

## 5. Ma capacité à gérer mes affaires (gérer mon budget, mes comptes financiers, mes médicaments. ...)

### 1. Sommeil (capacité de bien dormir)

**Situation idéale :** être parfaitement heureux(se) de la qualité de mon sommeil



#### EXPLICATION DE L'ILLUSTRATION :

Par le positionnement de ses flèches, Mr X nous indique que sa situation actuelle est fortement inférieure à ses attentes personnelles (situation satisfaisante), ces dernières étant fort élevées. Toutefois, le fait qu'il ait opté pour la voiture en tant que vitesse de rapprochement nous indique qu'il est actuellement en train de se rapprocher rapidement de la situation idéale qui est d'être parfaitement heureux de sa capacité à gérer ses affaires. Cette sensation d'amélioration va venir pondérer le calcul du score de qualité de vie, pondération qui pourrait se traduire graphiquement par l'écrasement de l'écart existant entre les 2 flèches.

**Figure 1**  
Présentation de l'ISQV-65© au travers d'un item spécifique à cette version : la capacité à gérer mes affaires



de l'illustration ; Dupuis, Marois & Etienne dans ce numéro pour toute information complémentaire), à la différence que les modalités de réponse sont agrandies et présentées seules, pour chaque item, sur une page de type A4. Le nombre d'items ( $n = 35$ ) est supérieur à celui de la version adulte ( $n = 28$ ). Parmi les 35 items, 19 sont empruntés à la version adulte (avec parfois des adaptations au niveau de l'énoncé), le reste étant spécifique à la version -65+© (ex : accès à des facilités, qualité des différents sens, avenir des proches, etc.). La base théorique (modèle et définition de la qualité de vie, Dupuis, Marois & Etienne dans ce numéro) sur laquelle il repose est commune aux autres versions [enfant (Etienne, Dupuis, Spitz, Lemétayer & Missotten, 2011 ; Missotten, 2011b), adolescent (Etienne, Dupuis & Missotten, 2010) et adulte (Dupuis *et al.*, 1989 ; Dupuis *et al.*, 2001 ; Duquette, Dupuis & Perrault, 1994)]. Cette particularité s'explique par le fait que Dupuis et ses collaborateurs (1989) ont, dans leur réflexion initiale, défini la qualité de vie sans faire référence aux domaines ou dimensions. Ces auteurs ont choisi de baser leur conceptualisation théorique sur ce qui nous fait agir, ce qui fait en sorte que la vie vaut la peine d'être vécue, c'est-à-dire la poursuite du bonheur comme objectif dans différents domaines de vie. Cette base théorique se traduit, de manière similaire aux autres versions (enfant, adolescent et adulte), par le fait que l'outil ISQV-65+© envisage la qualité de vie comme étant la différence entre la situation présente (situation actuelle dans la figure 1) et les attentes (situation satisfaisante dans la figure 1) de chaque personne âgée. Cette différence est pondérée par la sensation d'amélioration (vitesse de rapprochement dans la figure 1) ou de détérioration (vitesse d'éloignement dans la figure 1) ressentie par l'individu par rapport à chaque situation actuelle et par l'importance qu'il attribue à chaque item. Sur base d'un programme informatique, cette mesure de la qualité de vie aboutit à l'obtention de quatre indices principaux : Etat (situation actuelle ; minimum = 0 – maximum = 100), But (situation satisfaisante ; 0-100), Rang (importance ; 1-3,25) et Ecart (qualité de vie ; -100-100). Plus les scores sont élevés, plus ils témoignent respectivement d'une mauvaise situation actuelle, de faibles attentes, d'une grande importance attribuée aux items et enfin, d'une mauvaise qualité de vie. Un score Ecart négatif indique que la situation actuelle est plus proche de la situation idéale que le but alors qu'un score nul signifie que la situation actuelle et le but se trouvent au même niveau.

*Le questionnaire d'appréciation de l'ISQV-65+©* aborde six questions : appréciation globale quant au remplissage du questionnaire, appréciation de la manière dont le questionnaire mesure la qualité de vie en termes d'« écart » (différence entre où vous vous situez actuellement et où vous aimeriez vous situer), présence de difficultés pour répondre

au questionnaire (format de réponse, compréhension d'items particuliers,...), appréciation quant au temps de passation du questionnaire et enfin, appréciation du contenu du questionnaire (enlèvement éventuel de questions, ajout d'autres, ...).

## Procédure

Préalablement à la passation, les objectifs généraux de la recherche ont été présentés à chaque personne âgée par une étudiante de dernière année en psychologie à l'Université de Liège. Ces objectifs étaient repris dans une lettre d'information à laquelle était jointe une déclaration de consentement éclairé complétée et signée par chaque individu évalué. Tous les questionnaires ont été remplis à une seule reprise au cours d'une séance unique avec l'étudiante au domicile de la personne. L'ordre de passation des questionnaires était toujours le suivant : (1) questionnaire sociodémographique et médical, (2) ISQV-65+©, (3) appréciation de l'ISQV-65+©, (4) ESV et (5) EDG.

## Analyses statistiques

Toutes les analyses ont été effectuées au moyen du logiciel Statistica 9.1. Etant donné la grande dispersion et l'absence de normalité (attestée par le test de normalité Kolmogorov-Smirnov) de certains scores ISQV-65+©, des analyses non paramétriques ont été menées. Pour tous les résultats convergeant avec ceux issus des analyses paramétriques, nous avons choisi de présenter ces dernières. Par contre, pour tous les résultats divergeant selon la méthode utilisée, nous avons opté pour les résultats non paramétriques (valeur de la statistique et du  $p$  associé), avec toutefois présentation dans les tableaux des moyennes ( $m$ ) et écart-types (ET), beaucoup plus instructives que les sommes de Rangs (dans le contexte des analyses de variance).

Du point de vue psychométrique, l'*applicabilité* est explorée par le biais de diverses informations relatives à l'ISQV-65+© : durée de passation, nombre d'arrêts en cours de passation, nombre de refus de réponse pour des items et réponses au questionnaire d'appréciation de l'outil. La *fidélité* est envisagée à deux niveaux : (1) consistance interne évaluée par le biais du coefficient alpha de Cronbach ( $\alpha$ ) pour tous les indices de l'ISQV-65+© (pour être satisfaisants, les  $\alpha$  doivent présenter une valeur égale ou supérieure à 0,70 ; Smith *et al.*, 2005) ; (2) inter-corrélations entre tous ces indices mesurées via les coefficients de Bravais-Pearson. La *validité* est abordée sous

trois plans définis sur base des critères de Smith et de ses collaborateurs (2005) : (1) validité de contenu par l'intermédiaire de la modalité de construction de l'outil (revue de littérature, avis d'experts et discussion avec des personnes âgées) et du questionnaire d'appréciation de l'outil ; (2) validité convergente par le biais de l'étude des coefficients de corrélations de Bravais-Pearson, entre les scores globaux d'Etat, de But et d'Ecart de l'ISQV-65+© et les scores totaux à l'EDG et à l'ESV ; (3) validité en termes de différences attendues entre deux groupes, validité évaluée au moyen d'analyses de type t de Student (ou U de Mann-Whitney) entre les moyennes (ou sommes de Rangs) des indices ISQV-65+© Etat, But (scores globaux) et Ecart (scores globaux et par item) de l'échantillon tout venant et ceux de l'échantillon d'aidants informels de personnes démentes. Tenant compte des nombreuses comparaisons pour les scores Ecart par item, nous avons décidé de distinguer les valeurs significatives au seuil habituel de 0,05 de celles obtenues après correction par Bonferroni (0,05/35 items = 0,0015).

## Résultats

### Caractéristiques sociodémographiques, médicales et cliniques

L'échantillon « tout venant » se compose de 54 personnes volontaires âgées. Il comporte une faible majorité de femmes, de personnes ayant terminé leurs études secondaires et de sujets possédant un réseau social constitué de 6 à 15 amis. Approximativement 70% des sujets sont mariés, considèrent leurs ressources financières comme moyennes, ne recourent pas à des aides extérieures (pour le ménage, les repas...), ont un suivi médical et prennent un traitement médicamenteux de manière régulière (*Tableau I*). D'un point de vue clinique, aucun sujet ne présente de dépression modérée ou sévère (scores à l'EDG). Le score moyen de satisfaction (scores à l'ESV) est conforme aux données normatives. Enfin, le score moyen à la MoCA confirme le critère d'inclusion et témoigne donc d'un fonctionnement cognitif normal pour tous les sujets de l'échantillon (*Tableau I*).

L'échantillon « aidant informel » se compose de 17 personnes volontaires âgées dont l'époux(se) souffre d'une pathologie démentielle (*Tableau I*). Leur moyenne d'âge ainsi que la répartition hommes/femmes est similaire à celle de

l'échantillon d'adultes âgés tout venant. Tenant compte du fait que tous vivent en couple avec un(e) conjoint(e) dément(e), cet échantillon « aidant informel » comprend logiquement plus de sujets mariés et ce de manière significative.

### Données descriptives de l'ISQV-65+©

Les sujets de l'échantillon tout venant présentent une bonne situation actuelle, des attentes élevées, une faible priorisation des domaines de vie et une bonne qualité de vie (*Tableau I*).

La description plus détaillée des scores de qualité de vie (*Tableau III*) démontre que les scores d'Ecart moyens vont de 0,4 (activités sociales utiles non -ou peu- rémunérées) à 8,1 (douleur physique). Seuls six items (sommeil, qualité des différents sens, douleur physique, confiance en ses capacités physiques, mémoire et ressources financières) présentent un score supérieur à 4,8 (= m + 1 ET). A l'inverse, un score inférieur à 0,8 (= m - 1 ET) est remarqué pour cinq autres items (activités sociales utiles, contacts sociaux, interactions avec (arrières) petits-enfants, activités spirituelles, philosophiques et/ou religieuses, attitude des gens envers soi).

### Données psychométriques de l'ISQV-65+©

#### Applicabilité

La passation du questionnaire a démontré une bonne applicabilité et un intérêt des personnes âgées pour la perspective évaluative malgré un temps de passation assez long (35-40 minutes). Aucun des sujets ayant accepté de participer à l'étude n'a souhaité l'arrêter en cours. De même, aucun n'a refusé de répondre à l'un ou l'autre item. Les items non répondus correspondent à des items ne s'appliquant pas à la personne évaluée (ex : interactions avec les enfants alors que la personne n'a pas d'enfants).

Par le biais du questionnaire d'appréciation de l'ISQV-65+©, il apparaît que tous les sujets ont aimé répondre à ce test et ont adhéré à sa perspective évaluative en termes d'Ecart. 53 l'ont trouvé intéressant et 50 n'ont pas éprouvé de problème de compréhension lors de la passation en présence de l'interviewer. Pour 42 personnes, le temps de passation est raisonnable, 8 le qualifient de plus ou moins raisonnable et 4 le trouvent trop important.

**Tableau I**  
**Caractéristiques sociodémographiques, médicales, cliniques et indices globaux ISQV-65+©**  
**des groupes de sujets « tout venant » et « aidant informel »**

	Personnes âgées « tout venant » (n=54)	Personnes âgées « aidant informel » (n=17)	t(dl)	p (ou p exact)
<b>Caractéristiques sociodémographiques</b>				
Age, m (ET)	74.1 (5.2)	74.5 (7.2)	0.2 (69)	0.8
Années de retraite, m (ET)	14.9 (6.4)			
<b>Sexe, n (%)</b>				
Femmes	31 (57.4%)	9 (52.9%)		
Hommes	23 (42.6%)	8 (47.1%)		0.7
<b>Statut marital, n (%)</b>				
Marié	39 (72.2%)	17 (100%)		*
Divorcé	6 (11.1%)	0		0.2
Veuf(ve)	9 (16.7%)	0		0.1
<b>Niveau d'études, n (%)</b>				
Primaire	8 (14.8%)	6 (35.3%)		0.1
Secondaire	30 (55.6%)	6 (35.3%)		0.1
Supérieur	16 (29.6%)	5 (29.4%)		0.9
<b>Ressources financières, n (%)</b>				
Faibles	14 (25.9%)			
Moyennes	39 (72.2%)			
Elevées	1 (1.9%)			
<b>Réseau social, n (%)</b>				
Moins de 5 amis	17 (31.5%)			
Entre 5 et 15 amis	28 (51.8%)			
Plus de 15 amis	9 (16.7%)			
<b>Aides extérieures, n (%)</b>				
Non	37 (68.5%)			
Oui	17 (31.5%)			
<b>Caractéristiques médicales</b>				
<b>Suivi médical, n (%)</b>				
Non	14 (25.9%)			
Oui	40 (74.1%)			
<b>Traitement médicamenteux régulier, n (%)</b>				
Non	17 (31.5%)			
Oui	37 (68.5%)			
<b>Caractéristiques cliniques</b>				
MoCA, m (ET)	28.35 (1.2)			
EDG, m (ET)	2.67 (1.45)			
ESV, m (ET)	26.56 (4.17)			
<b>Caractéristiques indices ISQV-65+©</b>				
ISQV-65+© Etat, m (ET)	18.2 (10.6)	33.7 (11.6)	5.1 (69)	***
ISQV-65+© But, m (ET)	7.8 (4.5)	12.9 (3.7)	4.2 (69)	***
ISQV-65+© Rang, m (ET)	1.5 (0.1)	1.5 (0.1)	0.3 (69)	0.7
ISQV-65+© Ecart, m (ET)	2.8 (2)	6.6 (3.7)	5.5 (69)	***

m = moyenne ; ET = écart-type

Tests (comparaisons de pourcentages ou t de Student) significatifs à \*p < 0.05 ; \*\*\*p < 0.001

### Consistance interne

Les valeurs du coefficient alpha de Cronbach de l'ISQV-65+©, calculées en ne prenant pas en compte l'item « Activités sociales utiles non (ou peu) rémunérées » (n trop faible, cf. Tableau III), sont de 0.93 pour l'État, 0.95 pour le But, 0.93 pour le Rang et de 0.89 pour l'Écart. Elles témoignent d'une cohérence interne très satisfaisante pour chacun des indices.

### Inter-corrélations

Les inter-corrélations entre les divers indices sont faibles (et non significatives) avec le Rang (Tableau II). Elles sont modérées mais significatives entre l'Écart et le But. Enfin, les inter-corrélations sont très significativement élevées entre l'État et le But et surtout entre l'État et l'Écart.

**Tableau II**  
**Corrélations (Bravais-Pearson) des indices ISQV-65+© entre eux et avec les données cliniques**

	ISQV-65+©			
	Etat	Etat	Etat	Etat
<b>ISQV-65+©</b>				
Etat	/	0.82 ***	-0.23 p = 0.09	0.91 ***
But		/	-0.13 p = 0.34	0.55 ***
Rang				-0.16 p = 0.25
Ecart				/
<b>ESV</b>	-0.54 ***	-0.27 *		-0.57 **
<b>EDG</b>	0.42 **	0.40 **		0.34 *

Corrélations significatives à \*p < 0.05 ; \*\*p < 0.01 ; \*\*\*p < 0.001

### Validité de contenu

Le questionnaire a été construit sur base d'une revue de la littérature, de l'avis d'experts et de discussions avec des personnes âgées. Par le questionnaire d'appréciation de l'ISQV-65+©, il apparaît que 49 sujets considèrent qu'il aborde bien tous les domaines constitutifs de la vie des personnes âgées. Parmi les différents items, il importe de noter que seuls six n'ont pas été remplis par tous les sujets de l'étude (Tableau III). Parmi eux, seul l'item en lien avec les activités spirituelles, philosophiques et/ou religieuses ainsi que celui en rapport avec les activités sociales utiles non (ou peu) rémunérées présentent un taux de réponse inférieur à 70%. Ces divers éléments démontrent la bonne validité de contenu du questionnaire ISQV-65+©.

### Validité convergente

Les corrélations négatives significatives entre les scores Etat, But et Ecart globaux de l'ISQV-65+© et le score total à l'ESV attestent du fait que plus la personne âgée est satisfaite de sa vie, plus sa situation actuelle est bonne, ses attentes élevées et sa qualité de vie bonne. Les données EDG sont significativement liées de manière positive aux scores ISQV-65+© globaux d'Etat, de But et d'Ecart. Ces corrélations démontrent que plus la personne âgée présente des signes ou des symptômes de type dépressif, moins bonne est sa situation actuelle, moins élevées sont ses attentes et moins bonne est sa qualité de vie.

### Validité en termes de différences attendues entre deux groupes

Les données ISQV-65+© globales d'Etat, de But et d'Ecart diffèrent significativement entre le groupe tout venant (n = 54) et celui composé d'aidants informels de patients souffrant d'une pathologie démentielle (n = 17). Par contre, le score global de Rang ne diffère pas de manière significative (Tableau I). Au niveau des scores Ecart, la différence se note, en défaveur des aidants, pour 14 items (11 lors de la prise en compte de la correction par Bonferroni) sur 35 (Tableau III). A l'inverse, 3 items (1 lors de la prise en compte de la correction par Bonferroni) sont associés à une meilleure qualité de vie pour les aidants par rapport aux sujets tout venant.

## Discussion

Cette étude présente l'adaptation à la personne âgée d'un outil de qualité de vie auto-administré (en présence d'un interviewer), l'ISQV-65+©, qui a la particularité d'évaluer la qualité de vie en termes d'écart entre la situation actuelle des individus et la situation qui les satisferait. Cet écart est pondéré par la sensation (ou non) d'évolution (positive ou négative) qu'ont ces individus et par l'importance différentielle qu'ils attribuent à chaque item du questionnaire. Dans ce contexte, l'objectif de la présente recherche est de fournir les premiers éléments d'applicabilité, de fidélité et de validité de l'ISQV-65+©.

En termes d'*applicabilité*, l'ISQV-65+© fournit des éléments positifs : absence de refus et d'arrêts en cours de passation, satisfaction par rap-

port au questionnaire et à la modalité évaluative employée. Seule la durée de passation de l'outil est source d'un (relatif) mécontentement pour un nombre non négligeable de sujets. Cette durée de

passation, plus importante comparativement à celle associée aux versions destinées aux enfants, adolescents et adultes (de l'ordre de 20 à 30 minutes), peut s'expliquer par le grand nombre d'items (35)

**Tableau III**  
**Niveau de qualité de vie (ISQV-Ecart par item) selon les groupes de sujets**  
**(tout venant versus aidant de patient dément) (t de student ou U de Mann-Whitney)**

Items	Personnes âgées « tout venant » (n=54)		Personnes âgées « aidant informel » (n=17)		t(dI) ou U	p
	n	m (ET)	n	m (ET)		
1. Sommeil	54	5.3 (6.4)	17	4.8 (6.4)	0.3 (69)	0.79
2. Alimentation	54	1.6 (2)	17	2 (6)	<u>226</u>	**
3. Capacité à effectuer les AVQ	54	1.5 (3.1)	17	1 (2.8)	0.7 (69)	0.51
4. Capacité à effectuer les AIVJ	50	2.1 (3.4)	17	5.7 (7.4)	<u>363</u>	0.38
5. Capacité à gérer ses affaires	54	1.1 (2)	17	3.8 (7.6)	<u>450</u>	0.9
6. Qualité des différents sens	54	5.2 (5.2)	17	4.4 (11.7)	<u>216</u>	***
7. Douleurs physiques	54	8.1 (6.5)	17	8.3 (8.6)	-0.1 (69)	0.89
8. Santé globale (niveau physique)	54	3.4 (4)	17	4.9 (7.4)	-1.1 (69)	0.26
9. Confiance en ses capacités physiques	54	5.2 (6.6)	17	7.3 (12.2)	-0.9 (69)	0.35
10. Mémoire	54	7.6 (8)	17	4.1 (9.1)	<u>236.5</u>	**
11. Capacité à être attentif et à se concentrer	54	3.9 (8.3)	17	3.4 (5.6)	0.3 (69)	0.8
12. Interactions avec enfants	50	2.5 (5.2)	16	1.6 (4.1)	0.6 (64)	0.55
13. Interactions avec beaux-enfants	45	2.5 (4.8)	16	0.8 (2.8)	229.5	*
14. Interactions avec (arrière) petits-enfants	45	0.6 (1.3)	16	1.9 (4.3)	-1.8 (59)	0.07
15. Interactions avec les autres membres de la famille	51	1.5 (2.7)	16	5.6 (7.2)	-3.4 (65)	***
16. Santé globale des proches	54	2 (2.3)	17	24.3 (13)	-12.2 (69)	***
17. L'avenir des proches	54	3 (2.7)	17	25.5 (15.3)	-10.5 (69)	***
18. Relation de couple	40	1.2 (1.4)	17	9.4 (6.9)	-7.2 (55)	***
19. Vie intime	41	1.9 (2.5)	16	9 (5)	-7.2 (55)	***
20. Loisirs de détente	54	1 (1.5)	16	7.2 (7.4)	-5.7 (68)	***
21. Loisirs actifs	54	1.6 (2)	16	6.3 (7.3)	-4.2 (68)	0.2
22. Sorties	54	1.3 (1.7)	15	9.7 (11.9)	-5.1 (67)	***
23. Activités sociales utiles non (ou peu) rémunérées	8	0.4 (0.8)	10	11.3 (11.2)	-2.7 (16)	*
24. Activités spirituelles, philosophiques et/ou religieuses	37	0.6 (1.3)	9	2.2 (3.4)	<u>163</u>	0.93
25. Relations avec ami(e)s	54	1 (1.6)	17	9.7 (16.5)	-3.9 (69)	***
26. Contacts sociaux	54	0.5 (1.3)	17	1.8 (3.4)	<u>457</u>	0.9
27. Accès à des services	54	3.1 (3.9)	17	3.1 (8.5)	<u>268</u>	*
28. Qualité du logement	54	0.9 (1.4)	17	1.7 (5.3)	-1.0 (69)	0.31
29. Ressources financières	54	5.6 (4.5)	17	5.3 (6.3)	0.2 (69)	0.84
30. Moral	54	2.8 (3.4)	17	8.1 (8.7)	<u>372</u>	0.24
31. Etat nerveux	54	3.2 (4.7)	17	10.6 (9.8)	-4.3 (69)	***
32. Confiance en soi	54	2.8 (3.2)	17	3.8 (6.7)	-0.9 (69)	0.38
33. Réalisation de soi	54	2.5 (3.9)	17	8.1 (8)	-3.9 (69)	***
34. Avenir personnel	54	2.6 (2.8)	17	10.4 (8.4)	-5.9 (69)	***
35. L'attitude des gens envers soi	54	0.7 (1.5)	17	1.6 (3.2)	-1.6 (69)	0.11

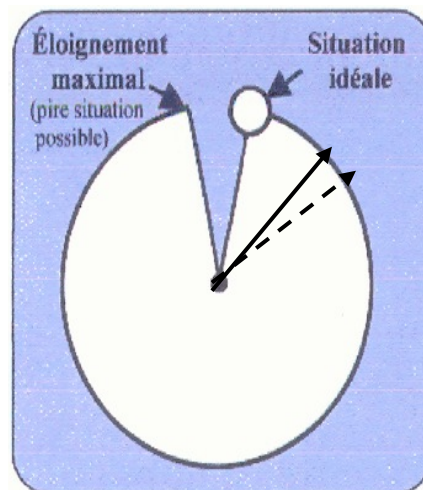
m = moyenne ; ET = écart-type

AVQ = activités basiques de la vie quotidienne ; AIVJ = activités instrumentales (élaborées) de la vie journalière t de Student (ou U de Mann-Whitney) significatifs à \*p < 0.05 ; \*\*p < 0.01 ; \*\*\*p < 0.0015 (= p significatif après correction par Bonferroni)

ainsi que par le souhait des personnes âgées d'expliquer leur réponse. En effet, le débriefing effectué suite à la passation des ISQV-65+© a révélé, plus encore que pour les autres populations, que les personnes âgées ont tendance à vouloir déborder du test et de la procédure standardisée. Or cette dernière permet de limiter la durée de passation et surtout est nécessaire pour maintenir la personne dans une logique évaluative particulière pouvant être énoncée en termes de « où je suis ? », « où j'aimerais être ? » et « comment j'évolue et à quelle vitesse ? ».

En termes de *fidélité*, la *consistance interne* des différents indices de l'ISQV-65+© (Etat, But, Rang et Ecart) est établie avec des valeurs d'alpha de Cronbach toutes largement supérieures au seuil de satisfaction de 0.70 (Smith *et al.*, 2005). En conséquence, l'homogénéité de l'échelle est avérée pour tous les indices. De leur côté, les *inter-corrélations entre les indices* révèlent des valeurs conformes aux attentes, excepté au niveau des inter-corrélations entre les scores d'Etat et de But et entre ceux d'Etat et d'Ecart. Plus précisément, les valeurs de ces inter-corrélations dépassent le niveau trouvé (de l'ordre de 0,60 à 0,70) avec les autres versions de l'ISQV© (ISQV-E, Etienne *et al.*, 2011 ; ISQV-Ados, Etienne, Missotten & Dupuis du présent numéro thématique ; ISQV-Travail et ISQV utilisé auprès de personnes âgées, données non publiées).

D'un point de vue théorique, ces fortes inter-corrélations peuvent malgré tout être considérées comme non surprenantes étant donné qu'il est reconnu que plus l'Etat est détérioré, plus l'Ecart est grand (surtout en cas de sensation de détérioration et de grande importance attribuée au domaine de vie) et plus le But est également détérioré. D'un point de vue statistique, elles pourraient tout de même engendrer des questionnements quant à la spécificité des indices. Néanmoins, le fait que des valeurs plus faibles (surtout pour l'inter-corrélation Etat-But) aient été trouvées auprès de sujets également âgés de 65 à 85 ans avec la version pour adulte du questionnaire ISQV© (données non publiées) peut suggérer un hasard d'échantillonnage. Une autre explication pourrait être recherchée auprès des notions théoriques rattachées aux théories du vieillissement réussi telles que celle du modèle Sélection – Optimisation – Compensation (SOC, Baltes & Baltes, 1990) et celle de l'assimilation-accomodation (Brandtstädter & Greve, 1994). Plus précisément, une très forte corrélation entre l'Etat et le But, illustrée de manière graphique (figure 2), pourrait être le reflet des ajustements cognitifs effectués par la personne âgée pour faire coïncider au mieux ses capacités ou son état (score d'Etat) à ses objectifs (score de But). Cette correspondance entre les deux indices constitue un élément favorisant une bonne qualité de vie (score d'Ecart) chez la personne. Par contre, il est à noter que la



EXPLICATION DE L'ILLUSTRATION :

Le positionnement des deux flèches montre un faible écart entre la situation actuelle (flèche pleine) et la situation satisfaisante (flèche en pointillé).

**Figure 2**  
**Représentation graphique de la forte inter-corrélation ISQV-65+© Etat-But**

relative faible priorisation des domaines de vie, attestée par le score moyen de Rang assez élevé, semble moins concordant avec le modèle SOC (Baltes & Baltes, 1990). En effet, selon cette théorie, les personnes âgées auraient tendance à sélectionner certains domaines de vie ou activités qui sont important(e)s pour elles et à y investir leurs ressources et leur énergie.

La combinaison de l'importante corrélation entre les indices d'Etat et de But avec celle aussi fortement élevée entre les indices d'Etat et d'Ecart témoigne du rôle joué par l'indice de Rang et la notion de Vitesse. En effet, la correspondance entre la situation actuelle et les attentes implique que la distance visible sur le cadran entre ces deux indices soit pondérée (positivement ou négativement) par les sensations d'amélioration ou de détérioration et par l'importance attribuée à chaque domaine. Cette pondération est en effet fondamentale afin de permettre qu'une très bonne situation actuelle (Etat) soit associée à des attentes élevées (But) et à un faible écart (Ecart) et qu'au contraire une situation fortement détériorée soit liée à de faibles attentes et à un grand écart. De manière plus clinique, il semble donc que les personnes âgées ont tendance à faire coïncider leur situation actuelle avec leurs attentes et que les paramètres responsables de l'objectivation d'une bonne ou d'une mauvaise qualité de vie soient l'importance des domaines et les sensations d'évolution. Ainsi, une mauvaise qualité de vie serait essentiellement causée par une sensation de détérioration et une grande importance attribuée au domaine de vie (facteurs amplifiant l'écart observable sur le cadran) alors qu'une bonne qualité de vie serait liée à une sensation d'amélioration et à une faible importance donnée au domaine de vie (facteurs diminuant l'écart observable sur le cadran).

Sur base de toute cette réflexion, les deux fortes inter-corrélations observées (Etat-But et Etat-Ecart) pourraient ne pas refléter un manque de spécificité des différents indices. Elles pourraient davantage attester du fait que l'ISQV-65+© constitue un instrument permettant de mettre à jour les mécanismes adaptatifs mis en place (ou non) par les personnes âgées pour moduler leur qualité de vie.

La *validité* de l'ISQV-65+© doit être discutée en trois temps avec une focalisation portée d'abord sur la validité de contenu, ensuite sur la validité convergente et enfin sur la validité clinique en termes de différences entre deux groupes.

En ce qui concerne la *validité de contenu*, la passation de l'ISQV-65+© et du questionnaire de satisfaction associé ont permis de confirmer que le choix des items, effectué sur base d'informations

multiples (littérature, avis de personnes âgées et d'experts dans le domaine gériatrique), correspondait bien aux domaines de vie des personnes âgées. Toutefois, le très faible nombre de réponses pour l'item relatif aux activités sociales utiles non (ou peu) rémunérées questionne l'intérêt qu'il y a à les conserver pour les études ISQV-65+© futures. Le faible (mais non négligeable) nombre de réponses pour l'item en rapport avec les activités spirituelles, philosophiques et/ou religieuses pourrait amener à envisager une modification d'intitulé : il pourrait s'avérer utile de remplacer le terme « activités » par celui plus large de « croyances ».

Les corrélations significatives entre les indices Etat, But et Ecart de l'ISQV-65+© et les scores totaux à l'EDG (dépression) et à l'ESV (satisfaction de vie) attestent de la *validité convergente* de l'outil, ce qui renforce la propriété plus générale de validité de construct. Les corrélations vont dans le sens attendu : plus la personne présente des signes ou des symptômes de type dépressif, plus sa qualité de vie est mauvaise ; à l'inverse, plus l'individu est satisfait de sa vie, meilleure est sa qualité de vie. La présence de telles corrélations confirme les résultats d'études antérieures (Bain *et al.*, 2003 ; Fassino *et al.*, 2002 ; Gallegos-Carillo *et al.*, 2009 ; Maddux, Delrahim & Rapaport, 2003 pour la dépression ; La Grow, Alpass, Stephens & Towers, 2011 pour la satisfaction de vie). Enfin, l'ampleur de ces corrélations (de 0.34 à 0.57 selon les tests et les indices ISQV-65+©) indique que l'ISQV-65+© et d'une part l'EDG et d'autre part l'ESV ne mesurent pas exactement la même chose : la qualité de vie est liée à la dépression et à la satisfaction de vie mais elle représente bien un concept ayant sa propre spécificité.

Pour terminer, les nombreuses différences de qualité de vie observées entre les sujets tout venant et les aidants de patients déments attestent clairement de la *validité en termes de différences attendues entre deux groupes de sujets*. Ces résultats montrant une moindre qualité de vie pour les aidants de patients déments par rapport à des sujets tout venant sont conformes aux données de la littérature (Arango-Lasprilla *et al.*, 2010 ; Scholzel-Dorenbos, Draskovic, Vernooij-Dassen & Olde Rikkert, 2009 ; Takahashi, Tanaka & Miyaoka, 2005). Ces nombreuses différences se remarquent essentiellement au niveau des domaines de vie directement influencés par le statut d'aidant : domaines liés aux relations sociales, aux activités, au proche malade, à la vie de couple, ... D'un point de vue statistique, ces différences entre les deux groupes renforcent la qualité plus générale de validité de construct de l'ISQV-65+©.

## Limites et perspectives

L'échantillon sur lequel reposent les analyses préliminaires de validation de l'ISQV-65+© est assez petit, ce qui limite la portée des résultats. La passation du questionnaire auprès d'autres personnes âgées pourrait permettre d'affiner certaines analyses et d'envisager de nouvelles telles que la question de la fidélité test-retest qui n'a pu être mise en place dans la présente recherche. D'un point de vue plus clinique, il semblerait opportun de davantage prendre en considération des variables comme l'âge des personnes âgées car l'état de santé, l'état fonctionnel, le statut marital ou encore le réseau social présentent souvent des modifications significatives au-delà de 75 ans. Dans cette perspective, il paraîtrait utile d'effectuer des études comparatives selon des tranches d'âge déterminées (ex : 65-74 ans, 75-84 ans, 85 ans et plus). Parmi les nouvelles personnes âgées testées, il paraîtrait intéressant d'inclure des personnes vivant en institution, tenant compte du peu de données comparatives existantes. Dans ce type de recherche, une attention particulière devra être donnée à l'état de santé et au statut fonctionnel des personnes âgées mais également au contexte d'institutionnalisation (choix personnel ou choix forcé). Enfin, l'ajout dans le protocole de tests investiguant la notion de coping et surtout les théories du vieillissement réussi pourrait être intéressante.

L'applicabilité du test a démontré la nécessité qu'il y a chez les personnes âgées à ce que l'interviewer soit particulièrement bien formé à la passation du questionnaire. Il importe également que l'interviewer soit sensibilisé aux modalités relationnelles spécifiques à la personne âgée (modalités de l'entretien, positionnement face aux commentaires, aux digressions, ...). Il est par ailleurs nécessaire que des consignes claires lui soient données afin de réussir à maintenir le sujet dans la logique évaluative (« où je suis ? » – « où j'aimerais être ? » – « comment j'évolue et à quelle vitesse ? »). Dans cette perspective, il semble utile que l'interviewer notifie systématiquement au sujet qu'un espace temps peut lui être donné à la fin de la passation afin de lui permettre d'explicitier certaines de ses réponses.

## Conclusion

Les résultats des analyses préliminaires de validation de l'ISQV-65+© sont encourageants et poussent à continuer le développement de cette version d'autant que, comme explicité, il n'existe que peu d'outils de qualité de vie spécifiquement adaptés aux personnes âgées. De plus, la création de

cet ISQV-65+© permet d'inscrire l'outil général dans une perspective développementale, comme l'illustrent les divers articles (notamment de ce numéro thématique) centrés sur l'ISQV© et ses versions adaptées à diverses populations et tranches d'âge : ISQV-E© pour les enfants de 8 à 12 ans, ISQV-Ados© pour les adolescents de 13 à 18 ans, ISQV© pour les adultes et ISQV-65+© pour les individus de plus de 65 ans. Une telle inscription développementale d'un outil de qualité de vie est particulièrement rare dans la littérature. Elle est notamment rendue possible par le fait que le questionnaire initial, l'ISQV© (Dupuis *et al.*, 1989), repose sur un modèle théorique et sur une définition de la qualité de vie non basés sur les dimensions ou domaines de qualité de vie. En effet, la conceptualisation de l'outil s'articule autour de la question de base qui est de savoir ce qui nous fait agir, ce qui fait en sorte que la vie vaut la peine d'être vécue, c'est-à-dire la poursuite du bonheur comme objectif dans différents domaines de vie. Or, de telles notions sont applicables quelle que soit la tranche développementale envisagée. Enfin, cette mesure de la qualité de vie en termes d'écart entre la situation actuelle et les attentes personnelles est particulièrement intéressante pour le lien potentiel avec certains éléments des théories du vieillissement réussi.

Article reçu le 18 novembre 2011

et Accepté le 12 mars 2012

## Références

- Arango-Lasprilla, J. C., Lehan, T., Drew, A., Moreno, A., Deng, X., & Lemos, M. (2010). Health-related quality of life in caregivers of individuals with dementia from Colombia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 25(7), 556-561.
- Bain, G. H., Lemmon, H., Teunisse, S., Star, J. M., Fox, H. C., Deary, I. J., & Whalley, L. J. (2003). Quality of life in healthy old age : relationships with childhood IQ, minor psychological symptoms and optimism. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 38(11), 632-636.
- Baltes, P. B., & Baltes, M. M. (1990). Psychological perspectives on successful aging : the model of selective optimization with compensation. Dans P.B. Baltes & M.M. Baltes (Eds.), *Successful aging: Perspectives from the behavioral sciences*. New York : Cambridge University Press.



- Blais, M. R., Vallerand, R. J., Pelletier, L. G., & Brière, N. M. (1989). L'Échelle de satisfaction de vie : Validation canadienne-française du "Satisfaction with Life Scale". *Revue canadienne des sciences du comportement*, 21, 210-223.
- Bond, J., & Corner, L. (2004). *Quality of life and older people*. England : Open University Press.
- Bowling, A., Banister, D., Sutton, S., Evans, O., & Windsor, J. (2002). A multidimensional model of the quality of life in older age. *Aging & Mental Health*, 6(4), 355-371.
- Bowling, A., Gabriel, Z., Dykes, J., Dowding, L. M., Evans, O., Fleissig, A., Banister, D., & Sutton, S. (2003). Let's ask them : a national survey of definitions of quality of life and its enhancement among people aged 65 and over. *International Journal of Aging and Human Development*, 56(4), 269-306.
- Brandtstädter, J., & Greve, W. (1994). The Aging Self : stabilizing and protective processes. *Developmental Review*, 14, 52-80.
- Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). The satisfaction with life scale. *Journal of Personality Assessment*, 49, 71-75.
- 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., Marois, D., & Etienne, A-M. (soumis). Le modèle des systèmes de contrôle, une approche théorique pratique pour parler du bonheur. *Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive*.
- Dupuis, G., Taillefer, M. C., Etienne, A. M., Fontaine, O., Boivin, S., & Von Turk, A. (2000). Measurement of quality of life in cardiac rehabilitation. Dans J. Jobin, F. Maltais, P. LeBlanc, C. Simard & H. Kinetics (Eds.), *Advances in cardiopulmonary rehabilitation*. Québec : 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*, 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.
- Etienne, A-M., Dupuis, G., & Missotten, P. (2010, Mai). *L'Inventaire Systémique de Qualité de vie pour Adolescents (ISQV-A) : qualités psychométriques et application clinique*. Communication présentée au 78ème Congrès de l'Association francophone pour le savoir (ACFAS). Montréal, Canada.
- Etienne, A-M., Dupuis, G., Spitz, E., Lemétayer, F., & Missotten, P. (2011). The Gap Concept as a Quality of Life Measure: Validation Study of the Child Quality of Life Systemic Inventory. *Social Indicators Research*, 100(2), 241-257.
- Etienne, A-M., Missotten, P., & Dupuis, G. (soumis). L'Inventaire systémique de qualité de vie pour adolescents (ISQV-A) : qualités psychométriques et application clinique. *Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive*.
- Farquhar, M. (1995). Elderly people's definitions of quality of life. *Social Science and Medicine*, 41(10), 1439-1446.
- Fassino, S., Leombruni, P., Daga, G. A., Brustolin, A., Rovera, G. G., & Fabris, F. (2002). Quality of life in dependent older adults living at home. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 35, 9-20.
- Gabriel, Z., & Bowling, A. (2004). Quality of life from the perspective of older people. *Ageing and Society*, 24(5), 675-691.
- Gallegos-Carrillo, K., García-Peña, C., Mudgal, J., Romero, X., Durán-Arenas, L., Salmerón, J. (2009). Role of depressive symptoms and comorbid chronic disease on health-related quality of life among community-dwelling older adults. *Journal of Psychosomatic Research*, 66(2), 127-135.
- Halvorsrud, L., & Kalfoss, M. (2007). The conceptualization and measurement of quality of life in older adults : a review of empirical studies published during 1994-2006. *European Journal of Ageing*, 4, 229-246.
- Haywood, K. L., Garratt, A. M., & Fitzpatrick, R. (2005). Older people specific health status and quality of life : a structured review of self-assessed instruments. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 11(4), 315-327.
- Hickey, A., Barker, M., McGee, H., & O'Boyle, C. (2005). Measuring health-related quality of life in older patient populations: a review of current approaches. *Pharmacoeconomics*, 23(10), 971-993.
- Higgs, P., Hyde, M., Wiggins, R., & Blane, D. (2003). Researching quality of life in early old age : the importance of the sociological dimension. *Social Policy & Administration*, 37(3), 239-252.
- Hyde, M., Wiggins, R. D., Higgs, P., & Blane, D. B. (2003). A measure of quality of life in early old age : the theory, development and properties of a needs satisfaction model (CASP-19). *Aging & Mental Health*, 7(3), 186-194.
- Johnson, C., Fitzsimmons, D., Gilbert, J., Arrarras, J. I., Hammerlid, E., Bredart, A., Ozmen, M., Dilektasli, E., Coolbrandt, A., Kenis, C., Young, T., Chow, E., Venkitaraman, R., Howse, F., George, S., O'Connor, S., & Yadegarfar, G. ; EORTC Quality of Life Group. (2010).

- Development of the European Organisation for Research and Treatment of Cancer quality of life questionnaire module for older people with cancer : The EORTC QLQ-ELD15. *European Journal of Cancer*, 46(12), 2242-2252.
- La Grow, S., Alpass, F., Stephens, C., & Towers, A. (2011). Factors affecting perceived quality of life of older persons with self-reported visual disability. *Quality of Life Research*, 20(3), 407-413.
- Maddux, R. E., Delrahim, K. K., & Rapaport, M. H. (2003). Quality of life in geriatric patients with mood and anxiety disorders. *CNS Spectrum*, 8(12 Suppl 3), 35-47.
- Missotten, P. (2011a). *La qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés*. Thèse de Doctorat non publiée, Université de Liège, Liège, Belgique.
- Missotten, P. (2011b). *Le concept d'Ecart comme mesure de la qualité de vie infantile: validation de l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Enfants (ISQV-E)*. Allemagne : Editions Universitaires Européennes.
- Missotten, P., Etienne, A.-M., Squelard, G., De Vos, V., Dupuis, G., & Ylieff, M. (2009). Evaluation de la qualité de vie de personnes âgées : état actuel et utilisation de l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie (ISQV©). *Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive*, 14(3), 14-21.
- Missotten, P., Dupuis, G., Etienne, A.-M., Squelard, G., & Ylieff, M. (2010, Mai). *L'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour personnes âgées : mise au point et analyses préliminaires*. Communication présentée au 78ème Congrès de l'Association francophone pour le savoir (ACFAS). Canada, Montréal.
- Nasreddine, Z. S., Phillips, N. A., Bédirian, V., Charbonneau, S., Whitehead, V., Collin, I., Cummings, J. L., Chertkow, H. (2005). The Montreal Cognitive Assessment (MoCA) : A Brief Screening Tool For Mild Cognitive Impairment. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53, 695-699.
- Netuveli, G., & Blane, D. (2008). Quality of life in older ages. *British Medical Bulletin*, 85, 113-126.
- Power, M., Quinn, K., & Schmidt, S. (2005). Development of the WHOQOL-old module. *Quality of Life Research*, 14(10), 2197-2214.
- Scholzel-Dorenbos CJ. Draskovic I. Vernooij-Dassen MJ. Olde Rikkert MG. (2009). Quality of life and burden of spouses of Alzheimer disease patients. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*. 23(2), 171-177.
- Sheikh, J. I., & Yesavage, J. A. (1986). Geriatric Depression Scale (GDS) : Recent evidence and development of a shorter version. Dans T. L. Brink (Ed.), *Clinical Gerontology : A Guide to Assessment and Intervention*. New York: The Haworth Press.
- Smith, S. C., Lamping, D. L., Banerjee, S., Harwood, R., Foley, B., Smith, P., Cook, J. C., Murray, J., Prince, M., Levin, E., Mann, A., & Knapp, M. (2005). Measurement of health-related quality of life for people with dementia : development of a new instrument (DEMQOL) and an evaluation of current methodology. *Health Technology Assessment*, 9(10), 1-93, iii-iv.
- Spiro, A., 3rd, & Bosse, R. (2000). Relations between health-related quality of life and well-being : the gerontologist's new clothes ? *International Journal of Aging and Human Development*, 50(4), 297-318.
- Takahashi, M., Tanaka, K., & Miyaoka, H. (2005). Depression and associated factors of informal caregivers versus professional caregivers of demented patients. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 59, 473-480.
- The WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL) : position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 41(10), 1403-1409.
- The WHOQOL Group. (1998a). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group. *Psychological Medicine*, 28(3), 551-558.
- The WHOQOL Group. (1998b). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL) : development and general psychometric properties. *Social Science and Medicine*, 46(12), 1569-1585.
- Trivalle C. (2002). *Gérontologie préventive, éléments de prévention du vieillissement pathologique*. Collection : « Abrégés ». Paris : Masson.
- Wilhelmson, K., Andersson, C., Waern, M., & Allebeck, P. (2005). Elderly people's perspectives on quality of life. *Ageing & Society*, 25(4), 585-600.

## **APPORTS de la psychologie sociale à la psychothérapie**

**Association pour l'Etude, la Modification et la Thérapie du Comportement**

Samedi 25 novembre 2011

Journée Scientifique

**PRIX du MEILLEUR POSTEUR "jeune chercheur"**

**Traitement d'information émotionnelle en mémoire de travail :  
Impact de l'anxiété**

*Marie Gryspeert, Mandy Rossignol, Pierre Philippot & Alexandre Heeren*

**PRIX du MEILLEUR POSTEUR "chercheur averti"**

**Communication du médecin centre sur le patient :  
intérêt pour les équipes pluridisciplinaires**

*Bénédicte Jonius, Isabelle Bragard, Anne-Marie Etienne*

**INTITULES des autres posters présentés**

**Le réentraînement attentionnel en prévention de la rechute alcoolique**

*Jory Deleuze, Alexandr Heeren, Philippe de Timary, Pierre Philippot & Pierre Maurage*

**Multi-family therapy for eating disorders in adolescents first results**

*Alexandra Van Haeren, Yves Simon, Sylvana Fuso, E. Zatloukal, N. Javaux, N. Roels*

**Traitement d'information émotionnelle en mémoire de travail : Impact de l'anxiété**

Marie Gryspeert, Mandy Rossignol, Pierre Philippot & Alexandre Heeren

UCL, Louvain-La-Neuve (Belgique)

Contact : [marie.gryspeert@uclouvain.be](mailto:marie.gryspeert@uclouvain.be)

**Introduction.** Plusieurs chercheurs ont observé une détérioration des performances en mémoire de travail visuo-spatiale suite à une induction émotionnelle négative (e.g., Shackman et al., 2006). Cependant, selon la théorie du contrôle attentionnel (Eysenck, Derakshan, Santos, & Calvo, 2007), l'anxiété ne devrait pas avoir d'effet sur les performances, mais devrait augmenter l'effort cognitif fourni.

Le but de cette étude était d'observer l'effet de l'anxiété sur le traitement d'information émotionnelle en mémoire de travail visuo-spatiale. Notre hypothèse principale était un effet délétère de l'induction d'anxiété sur les temps de réaction (temps de réaction plus longs dans le groupe avec induction) sans altération de la précision. Notre seconde hypothèse était une diminution de l'effet du stress induit dans le temps (diminution des temps de réaction plus nette dans le groupe expérimental).

**Méthode.** Quarante sujets avec un score modéré à la LSAS (Liebowitz, 1987) ont été sélectionnés et répartis aléatoirement en deux groupes (avec/sans induction émotionnelle). Tous ont réalisé une tâche en mémoire de travail consistant à mémoriser deux visages, puis à juger un nouveau visage comme étant identique (même émotion et même identité) à l'un des visages mémorisés ou non.

**Résultats.** Contrairement à notre hypothèse principale, les participants du groupe avec induction ont obtenu des performances égales voire meilleures pour certaines conditions (cible 'dégoût-neutre' ; réponse 'non' lorsque la cible présentait la même émotion qu'un des visages mémorisés) que les participants du groupe contrôle. Cet effet a principalement été observé en début de tâche.

**Discussion.** Nos résultats suggèrent un effet de l'anxiété transitoire et spécifique à certaines conditions. Pour expliquer ces résultats, nous suggérons que l'induction d'anxiété a amené les participants à mettre en place rapidement et utiliser efficacement des stratégies de compensation permettant une diminution des biais attentionnels vers les stimuli menaçants et favorisant ainsi une meilleure mémorisation des deux visages présentés.

**Références :**

- Eysenck, M. W., Derakshan, N., Santos, R., & Calvo, M. G. (2007). Anxiety and cognitive performance : Attentional control theory. *Emotion*, 7(2), 336-353. Doi :10.1037/1528-3542.7.2.336
- Liebowitz, M. R. (1987). Social Phobia. *Modern Problems of Pharmacopsychiatry*, 22, 141-173.
- Shackman, A. J., Sarinopoulos, I., Maxwell, J. S., Pizzagalli, D. A., Lavric, A., & Davidson, R. J. (2006). Anxiety selectively disrupts visuospatial working memory. *Emotion*, 6(1), 40-61. Doi :10.1037/1528-3542.6.1.40

**Communication du médecin centrée sur le patient : Intérêt pour les équipes pluridisciplinaires**

Bénédicte Jonius, Isabelle Bragard, Anne-Marie Etienne

ULG, Unité de Psychologie de la Santé, FAPSE, Liège (Belgique)

Contact : [benedicte.jonius@gmail.com](mailto:benedicte.jonius@gmail.com)

**Introduction.** Deux types de communication existent entre les médecins et les patients. La première, traditionnelle, s'appelle la communication centrée sur le médecin. La seconde, plus récente, s'intitule la communication centrée sur le patient. Dans ce type de communication, les médecins adoptent des comportements qui favorisent notamment l'expression du patient. C'est pourquoi, nous nous sommes interrogés sur l'intérêt d'une telle communication en oncologie, tant du point de vue du patient que de celui des membres des équipes pluridisciplinaires.

**Méthodologie.** Dans une étude antérieure, une formation de base à la communication a été donnée à 63 médecins ; cette formation se définissait en termes de stratégies d'évaluation de l'état psychologique du patient mais également en termes de stratégies de soutien vis-à-vis du patient. Pour alimenter notre discussion sur la pertinence de former des médecins à une communication centrée sur le patient, nous avons retenu, d'une part, l'indice de Karnofsky (caractéristique physique du patient), et d'autre part, les scores de dépression, d'anxiété, de détresse et de qualité de vie (QV) (caractéristiques psychologiques du patient). Le principal outil écologique utilisé est l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie (ISQV-©).

**Résultats.** Avant la formation de base à la communication, il n'y a aucune corrélation significative entre les compétences de communication du médecin (évaluation et soutien) et les caractéristiques du patient (physique et psychologiques). Après la formation à la communication, deux corrélations sont significatives : les médecins utilisent davantage de stratégies d'évaluation avec les patients dont l'état actuel (en termes de QV) est médiocre et avec les patients dont le but idéal est trop éloigné de leur état actuel.

**Conclusion.** Ces résultats tendent à montrer que les corrélations obtenues entre les compétences d'évaluation des médecins et les scores d'état et de but du score de QV des patients sont davantage le reflet d'une communication centrée sur le patient. Ainsi, à l'intérieur d'un entretien médical (l'annonce d'un diagnostic), des affects d'ordre psychologique ont pu émerger. La question qui se pose alors en équipe pluridisciplinaire est de réfléchir à l'exploitation de ces nouvelles données : que fait-on de ce matériel psychologique, qui s'en occupe et comment ? Il s'agit là des prémisses d'une communication transdisciplinaire.

## Le réentraînement attentionnel en prévention de la rechute alcoolique

Jory Deleuze<sup>a</sup>, Alexandre Heeren<sup>a, b</sup>, Philippe de Timary<sup>b, c</sup>, Pierre Philippot<sup>a</sup>, & Pierre Maurage<sup>a, b</sup>

<sup>a</sup> *Groupe de recherche en Psychopathologie Cognitive et Neuroscience, Centre de Recherche en Santé et Développement Psychologique (CSDP), Institut de Recherche en Sciences Psychologiques, UCL, Louvain-la-Neuve, Belgique*

<sup>b</sup> *Fonds National de la Recherche Scientifique, Belgique*

<sup>c</sup> *Département de Psychiatrie, Hôpital Universitaire Saint-Luc, Faculté de Médecine, UCL, Bruxelles, Belgique*

Contact : [jo.del@skynet.be](mailto:jo.del@skynet.be)

**Introduction :** L'alcoolodépendance est associée à un biais attentionnel envers les stimuli liés à l'alcool, attirant automatiquement l'attention vers ce type de stimuli. Ce biais est corrélé à une hausse du craving, pouvant in fine conduire à rechercher la substance. Réduire le biais chez des patients en sevrage pourrait donc permettre de diminuer cette envie irrépressible de boire de l'alcool et donc le taux de rechute après désintoxication. S'inspirant des travaux réalisés initialement auprès de patients

anxieux, nous avons soumis des patients alcoolodépendants se trouvant entre leur deuxième et quatrième semaine de sevrage à deux séances de réentraînement attentionnel. Nous nous sommes également intéressés à la question de savoir si l'efficacité du réentraînement était liée au désengagement des stimuli liés à l'alcool ou à l'engagement vers des stimuli non liés à l'alcool.

**Méthode :** 26 patients ont été répartis aléatoirement dans une des quatre conditions (contrôle, engagement, désengagement, combinaison engagement/désengagement). Le craving et le biais attentionnel initial ont été évalués avant l'administration de deux séances de réentraînement utilisant le *Dot-probe Task*. Une mesure de suivi a été réalisée un mois après la dernière séance afin d'observer le maintien des modifications, ainsi qu'une diminution du biais et du craving.

**Résultats :** Entre la ligne de base et le suivi, seuls les sujets-contrôle présentent des latences plus élevées. Sans toutefois être significatif, on constate parmi les différentes conditions un temps plus long nécessaire à effectuer la tâche de désengagement.

**Discussion :** Les résultats obtenus ne permettent pas de tirer de conclusion à propos de l'efficacité d'une technique par rapport aux autres. Cependant, il semble que le désengagement pose plus de difficultés aux patients. Les limites de ce travail proviennent principalement de la taille réduite de l'échantillon. La fréquence d'administration des séances de réentraînement est également discutée.