

Note de haut de page :

Qualité de vie, Modèle théorique

Titre :

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

ANGLAIS

Assessing the quality of life: the model of control systems, a theoretical approach of happiness

Auteurs

DUPUIS Gilles¹

MAROIS Danielle¹

ETIENNE Anne-Marie²

Affiliations

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

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

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, Mucoviscidose¹, 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 et celle des sujets sains est identique ; la qualité de vie 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.

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

¹Aussi appelée fibrose kystique au Québec Francophone

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 (insérer 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).

Insérer Figure 1

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 condition 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 chronique²(MPOC) (n=60; moyenne d'âge : 70 +/- 8) (Dupuis & Martel 2005), Problèmes musculo squelettiques³ (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).

² Exemples : la bronchite chronique, l'emphysème

³ Exemples : la tendinite, le syndrome du canal carpien, l'épicondylite

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 1a). 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) (Figure 1b).

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).

Analyses 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 1), 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.

Insérer Tableau 1

Le tableau 2 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.

Insérer Tableau 2

Le tableau 3 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 ($d=0.47$).

Insérer Tableau 3

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 questionnaire 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, deBoer, 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 similaires. 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 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 grave? 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 kystiques (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 $VEMS = 66 \pm 15.4$) 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 met 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 des trois 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 démographiques. 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 (Albretch&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 prédictors 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 prédictors 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 clinique 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.

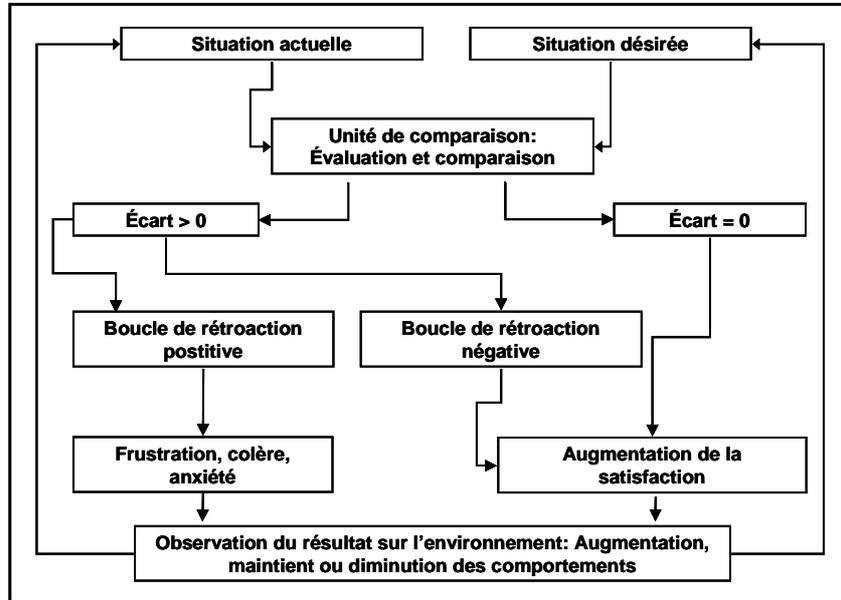


Figure 1 : Mécanisme de base du contrôle et conséquences immédiates

des deux types de boucles de rétroaction (Dupuis et al., 2000)

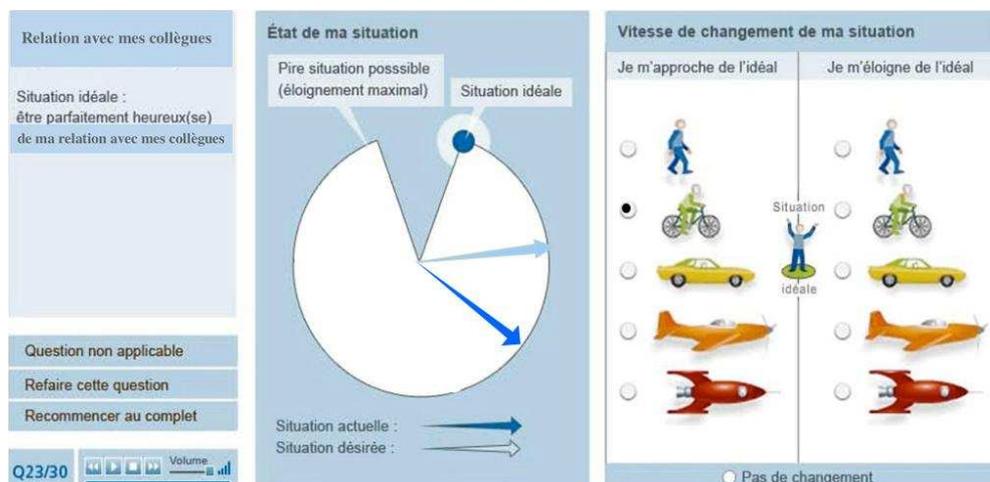


Figure 2. Exemple d'un item de l'ISQV

Tableau 1 : 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

Tableau 2 : 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

Tableau 3 : 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