

## Etude exploratoire de la qualité de vie infantile: Elaboration d'un questionnaire destiné aux enfants de 9 à 12 ans et premiers éléments de validation.

P. Missotten\*, A.-M. Etienne\*, B. De Pauw\*, G. Dupuis\*\*, C. Hoyoux\*\*\*, I. Badot\*\*\*

\* Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Éducation, Psychologie de la Santé, Bd du Rectorat B33, 4000 Liège.

\*\* Département de Psychologie, Université du Québec, Montréal, Québec, Canada.

\*\*\* Centre Hospitalier Régional « La Citadelle », Service de Pédiatrie, Bd du 12ème de ligne, 4000 Liège.

missotten\_pierre@yahoo.fr

### INTRODUCTION

Si le bien-être psychosocial et le développement des enfants et adolescents ont, depuis longtemps, fait l'objet de beaucoup d'attention en termes de recherches, de soins et de politiques, l'utilisation du concept de qualité de vie n'a été que récemment reconnue comme utile, principalement dans le domaine des soins médicaux (Wallander, Schmitt & Koot, 2001). L'émergence et l'intérêt du développement de la qualité de vie dans une perspective médicale s'expliquent par le souhait de capturer les aspects essentiels des conséquences psychologiques et sociales des maladies pédiatriques chroniques non mesurables avec les outils traditionnels (Ivan & Glazer, 1994). Plus globalement, le terme « qualité de vie » démontre un intérêt porté non plus uniquement sur la durée de vie (aspect quantitatif) mais également sur sa qualité (aspect qualitatif). De là, se pose la question « qu'est-ce qu'une vie de qualité et comment pouvoir l'appréhender, la mesurer ? ». Pour fournir des éléments de réponse à cette interrogation fondamentale, nous avons envisagé la qualité de vie infantile au travers de deux axes principaux: ses problèmes conceptuels et ses problèmes méthodologiques. Imprégné de ces informations, nous avons élaboré notre test (figure 1) sur base de deux outils existant. Plus précisément, nous avons tenu à respecter la structure théorique d'un outil adulte, subjectif et modulaire, l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie (ISQV, Dupuis, Perrault, Lambany, Kennedy & David, 1989; Dupuis, Dupuis & Perrault, 1994; Dupuis, Taillefer, Rivard, Roberge & St-Jean, 2001). L'intérêt d'une adaptation infantile de ce test tient essentiellement en deux points: d'une part, l'élaboration de l'ISQV repose sur une définition de la qualité de vie non issue de l'énumération de ses dimensions et sur un modèle théorique clairement explicité et d'autre part, aucun outil infantile n'envisage le concept de qualité de vie de manière aussi complète que dans ce modèle. L'évaluation de la qualité de vie y est abordée en termes d'écart entre la situation actuelle et les buts dans différents domaines de vie. Cet écart est pondéré par la vitesse d'amélioration ou de détérioration par l'importance relative accordée par le sujet à chaque domaine de sa vie (Conradt & al., 2002, cité par Barchiesi, 2002). Nous avons également porté un intérêt particulier à l'AUTOquestionnaire QUAlité de Vie Enfants Imagé (Manificat & Dazord, 1997) pour ses idées et son contenu. Ce questionnaire présente notamment l'avantage de fournir des mesures qualitatives de satisfaction et d'émotions, considérées comme innovantes et intéressantes (Harding, 2001).



Figure 1: Matériel constitutif de l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Enfants

### OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

Le but principal de notre étude touche à l'examen de la faisabilité, de l'intérêt et de la pertinence de l'outil de qualité de vie élaboré.

A côté de cet objectif, nous nous sommes interrogés sur différents points et avons émis diverses hypothèses:

1. Quelle est l'influence de variables socio-démographiques telles que l'âge, le sexe, ... sur la qualité de vie.
2. Tant l'anxiété que la dépression seraient des indices d'une qualité de vie moindre
3. Les aspirations seraient systématiquement plus basses chez les enfants à « connotation dépressive ».

### METHODOLOGIE

#### Design

La partie méthodologique de cette étude se trouve scindée en deux du fait du recrutement différentiel de deux types de population:

- ✓ Les sujets « tout venant » ont été recrutés au sein de différents établissements scolaires de la région liégeoise (Wareme, Malmédy et Waimés).
- ✓ Les sujets « présentant des antécédents oncologiques » ont été recrutés en collaboration avec le service d'oncologie pédiatrique du CHR de la Citadelle.

Les critères d'inclusion pour les deux groupes sont : être âgés entre 9 et 12 ans et manier le français avec aisance.

#### Instruments de mesure

- Le State-Trait Anxiety Inventory for Children (STAIC) de Spielberg (1973).
- Le Children's Depression Inventory (CDI) traduit par Mack et Morr, 1982.
- L'Inventaire Systémique de Qualité de Vie - Enfant (ISQV-E) (en construction).

#### Subjects

L'échantillon total est constitué de 159 enfants. Il se décompose comme suit : 144 jeunes tout venant et 15 avec antécédents de pathologies oncologiques.

### CONCLUSION

Pour conclure, la confrontation de notre test aux qualités recommandées par la littérature pour mesurer la qualité de vie des enfants, les résultats des analyses réalisées ainsi que l'accueil réservé, tant par les enfants que par les personnes en contact avec ces derniers (médecins, psychologues, directeurs et instituteurs), nous fournissent des éléments en faveur de l'intérêt clinique et de la pertinence théorique de notre outil. En ce sens, la poursuite du développement de ce test de qualité de vie paraît constituer une perspective intéressante.

### BIBLIOGRAPHIE

- Barchiesi, D. (2002). Evaluation de la qualité de vie du patient par le conjoint dans une population souffrant du cancer du sein. Mémoire de licence en psychologie non publié, Université de Liège, Liège.
- Dazord, A., Manificat, S., Escoffier, C., Kadour, J.L., Bobs, J., Gonzales, M.P., Nicolas, J., & Cochot, P. (2000). Qualité de vie des enfants : intérêt de son évaluation : comparaison d'enfants en bonne santé et dans des situations de vulnérabilité psychologique, sociale et somatique. L'Encéphale, 26(5), 46-55.
- Dumas J. E. (2002). Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent. Bruxelles, De Boek.
- 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., Rivard, M.J., Roberge M.A. & St-Jean, K. (2001). Quality of Life Systemic Inventory (QLSI): Sensitivity to change and psychometric characteristics. Annals of Behavioral Medicine, Suppl. 23, Suppl. 160.
- Duquette, R., Dupuis, G. & Perrault, J. (1994). A new approach for quality of life assessment in cardiac patients: Rationale and validation of the Quality of Life Systemic Inventory. The Canadian Journal of Cardiology, 10(1), 106-112.
- Harding, L. (2001) Children's quality of life assessments: A review of generic and health related quality of life measures completed by children and adolescents. Clinical Psychology and Psychotherapy, 8, 79-96.
- Ivan, T.M. & Glazer, J.P. (1994). Quality of life in pediatric psychiatry: A new outcome measure. Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America, 3(3), 599-611.
- Mack, C. & Morr, L. (1982). Versions françaises d'échelles d'évaluation de la dépression: Les échelles CDI et ISC de Maria Kovacs. Neuropsychiatrie de l'Enfance, 30(10-11), 627-652.
- Manificat, S., Dazord, A. (1997) Evaluation de la qualité de vie de l'enfant: Validation d'un questionnaire, premiers résultats. Neuropsychiatrie Enfance et Adolescence, 45(3), 106-114.
- Manificat, S. & Dazord, A. (2002) La qualité de vie des enfants et des adolescents: Analyse à partir d'enquêtes. Recherche en Soins Infirmiers, (70), 13-22.
- Spielberger, C.D., Edwards, C.D., Lushene, R.E., Montuori, J., & Platzeck, D. (1973). State-Trait Anxiety Inventory for Children ("How I feel questionnaire"): Professional Manual. Redwood, CA: Mind Garden.
- 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.

### RESULTATS ET DISCUSSION

Eu égard au caractère exploratoire de notre étude, nous avons tout d'abord réalisé une analyse factorielle en tant que technique exploratoire sur les données de la population d'enfants tout venant. Plus précisément, nous avons effectué une analyse en composantes principales avec rotation Varimax normalisée. Celle-ci nous a permis de dégager quatre facteurs représentant 49,6% de la variance totale.

- **Facteur 1** : la douleur physique, la santé, les vêtements et les activités extra-scolaires non sportives (12,8%).
- **Facteur 2** : l'alimentation, la chambre, les relations avec papa, les relations avec maman et les sports que je pratique (13,4%).
- **Facteur 3** : l'apparence physique, comment mes amis parlent de moi, l'école et les résultats scolaires (11,1%).
- **Facteur 4** : le sommeil, les relations avec les grands-parents, les relations avec les frères et sœurs, l'autonomie et l'obéissance à une autorité (12,3%).

Par ailleurs, nous avons étudié la consistance interne de notre échelle par le biais du coefficient alpha de Cronbach qui a révélé une valeur de 0,78. Les valeurs respectives pour chacun des quatre facteurs ont aussi été calculées et s'élevaient respectivement à 0,76 pour le facteur 1, 0,62 pour le facteur 2, 0,47 pour le facteur 3 et 0,51 pour le facteur 4.

L'analyse des données tend à montrer que, de manière générale, les enfants ont une bonne qualité de vie. Aucune différence significative ne se remarque tant selon l'âge que selon le sexe, ce qui corrobore les résultats des études récentes de Dazord et al. (2000) et de Manificat et Dazord (2002). Par comparaison des statistiques descriptives, nous avons remarqué que les enfants avec antécédents de troubles hémato-oncologiques estiment, en moyenne, avoir une qualité de vie supérieure à leur niveau de satisfaction pour six items (sur les vingt composant notre outil) alors que les enfants tout venant ne présentent aucun score moyen permettant une telle interprétation. Ce sentiment d'une qualité de vie si satisfaisante chez les enfants à passé oncologique a été mis en parallèle avec l'existence d'un abaissement du niveau de leurs aspirations. Nous avons observé que cette réduction des buts ne devait toutefois pas être assimilée à un quelconque état dépressif. Ceci est d'autant plus vrai que pour ces enfants, les analyses ont démontré l'absence de lien entre la qualité de vie et la dépression, contrairement à ce qui se remarque pour les jeunes tout venant. Chez ces derniers, outre cette liaison « qualité de vie-dépression », nos résultats ont également démontré l'influence de l'anxiété sur la qualité de vie. De plus, au sein de cette population, nous avons remarqué que les enfants avec « connotation dépressive » présentaient des aspirations moins élevées que les enfants « sains », ce qui paraît en adéquation avec les caractéristiques cliniques attachées à la notion de dépression: perte d'intérêt, dévalorisation, humeur dépressive,.... (Dumas, 2002).

Avant de conclure, nous souhaitons discuter quelque peu de notre outil de qualité de vie infantile en tant que tel. Ainsi, d'un point de vue conceptuel, notre test inclut des mesures qualitatives de satisfactions et d'émotions. Il s'inscrit dans une perspective multidimensionnelle tout en reposant sur une définition de la qualité de vie non issue de l'énumération de ses dimensions et sur un modèle d'inspiration systémique clairement développé. De plus, il prend en compte les plans de vie du jeune ainsi que les capacités d'adaptation aux changements propres à chaque être humain. D'un point de vue méthodologique, l'outil élaboré se veut de type « auto-évaluation » (en accord avec la tendance actuelle) et respecte la spécificité développementale. Enfin, en regard des attributs que doit présenter tout outil, nous notons que celui construit se révèle applicable dans la pratique. Des indices encourageants et intéressants ont été fournis par les statistiques descriptives en faveur de sa sensibilité. Si des test-retests n'ont pas pu être réalisés dans le cadre de ce mémoire, l'alpha de Cronbach, indicateur de la consistance interne, a néanmoins montré que les items du questionnaire forment un tout cohérent. Quant à la validité, le dégagement des facteurs, bien que rigoureux d'un point de vue statistique et teinté du désir, à ce stade du développement du test, de conserver tous les items, s'est malheureusement révélé quelque peu décevant d'un point de vue clinique. Une discussion avec Monsieur Dupuis nous a appris qu'un tel décalage entre la statistique et la clinique était également apparu lors de la construction et de la validation de l'ISQV et de l'ISQV Travail. De plus, il apparaît nécessaire, pour éviter toute conclusion hâtive, d'augmenter la taille de l'échantillon, tout comme, il serait intéressant d'envisager, comme noté précédemment, la question de la reproductibilité.