
La qualité de vie chez les enfants cSliques âgés de 8 ans : validation d'un questionnaire spécifique à cette problématique et analyse de leurs stratégies de coping

Auteur : Gheeraert, Claire

Promoteur(s) : Stassart, Céline

Faculté : Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Éducation

Diplôme : Master en sciences psychologiques, à finalité spécialisée en psychologie clinique

Année académique : 2021-2022

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/15412>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.

La qualité de vie chez les enfants cœliaques âgés de 8 à 12 ans : Elaboration d'un questionnaire spécifique à cette problématique et analyse de leurs stratégies de coping

Pour la bonne compréhension de mon mémoire, et malgré tout le soin accordé à sa rédaction, je souhaite vous signaler quelques erreurs encore présentes dans le texte. Je vous prie de m'en excuser.

- Page 10
 - Quatrième paragraphe : au lieu de « *A ce jour, dans le cas de l'ISQV-E, plusieurs modules ont été construits : l'un concerne l'oncologie (Fonseca & al., 2011), le second la mucoviscidose (Touchèque, 2016) et le troisième les migraines (Mignon, 2018).* » lire « *A ce jour, dans le cas de l'ISQV-E, plusieurs modules ont été construits. Par exemple l'un concerne l'oncologie (Fonseca & al., 2011), un autre la mucoviscidose (Touchèque, 2016) ou encore l'asthme (Mignon, 2018).* »
- Page 22
 - Cinquième paragraphe : au lieu de « *l'amélioration de leur QdV* » lire « *l'amélioration de sa QdV* »
- Page 24
 - Troisième paragraphe : au lieu de « *les trois dernières semaines* » lire « *les sept derniers jours* »
- Page 27
 - Premier paragraphe : au lieu de « *Dans cette catégorie, on retrouve la résolution du problème, l'affrontement de la situation et la distraction.* » lire « *Dans cette catégorie, on retrouve la résolution du problème et l'affrontement de la situation.* »
- Page 34
 - Quatrième paragraphe : au lieu de « *Ensuite, un entretien semi-structuré a pu être mené avec chaque enfant afin d'évaluer sa QdV et ses stratégies de coping suite à la MC.* » lire « *Ensuite, un entretien semi-structuré a pu être mené avec chaque enfant afin de connaître ses cognitions et ses émotions relatives à la maladie ainsi que les différents impacts dans sa vie quotidienne.* »
- Page 39
 - Cinquième paragraphe : au lieu de « *le fait d'être un enfant cœliaque* » lire « *le fait d'avoir la maladie cœliaque* »
- Page 47
 - Premier paragraphe : au lieu de « *Les résultats des CDDUX* » lire « *Les résultats du CDDUX* »
- Page 55
 - Transport d'aliments : au lieu de « *« Et euh oui, j'avais pris de la farine de riz avec pour ne pas acheter un kilo là-bas. »* » lire « *Intervention de la maman : « Et euh oui, j'avais pris de la farine de riz avec pour ne pas acheter un kilo là-bas. »* »

- Page 56
 - Non fréquentation des hôtels et des restaurants : au lieu de « *On évite les hôtels « all inclusive »* » lire « *Intervention du papa : « On évite les hôtels « all inclusive »* »

- Page 67
 - Troisième paragraphe : au lieu de « *En effet, C02 reçoit parfois des moqueries sur sa MC, les autres ne font jamais attention à elle, l'école ne présente pas des solutions sans gluten et C02 ne va plus au restaurant.* » lire « *En effet, C02 reçoit parfois des moqueries sur sa MC, les autres ne font jamais attention à elle et C02 ne va plus au restaurant.* »

- Page 71
 - Sixième paragraphe : au lieu de « *L'entretien a également apporté deux avantages pouvant influencer la satisfaction de son alimentation et de sa QdV apparaissent* » lire « *L'entretien a également apporté deux avantages pouvant influencer la satisfaction de son alimentation et de sa QdV* »

- Page 90
 - Cinquième paragraphe : au lieu de « *La présence d'un autre membre cœliaque dans la famille de l'enfant ou l'adoption d'un RSG pour toute la famille réduisent* » lire « *La présence d'un autre membre cœliaque dans la famille de l'enfant réduit* »

- Page 91
 - Premier paragraphe : au lieu de « *ce mémoire esquisse des facteurs favorables tels que l'habitude par l'ancienneté du diagnostic, la distanciation face à la MC, le régime sans gluten adopté par toute la famille, l'alimentation sans gluten prévue par l'entourage et par la société, la bienveillance des pairs.* » lire « *ce mémoire esquisse des facteurs favorables tels que l'habitude par l'ancienneté du diagnostic, la distanciation face à la MC, l'alimentation sans gluten prévue par l'entourage et par la société, et la bienveillance des pairs.* »

- Pages 58, 145, 201, 209, 211, 212 et 213
 - Au lieu de « *Thibault* » lire « *X* »

- Page 213
 - Au lieu de « *Gauthier* » lire « *X* »

ERRATUM

- Page 53
 - Tableau 4 partie 2 :
Au lieu de

<i>Items</i>	<i>C01</i>	<i>C02</i>	<i>C03</i>	<i>C04</i>	<i>C05</i>	<i>C06</i>	<i>C07</i>	<i>NORME</i>	
								<i>Moyenne</i>	<i>Ecart type</i>
<i>CDDUX</i>									
<i>Communication</i>	50	15,42	82,42	56,67	60,61	49,70	45,45	59	21
<i>Avoir la maladie coeliaque</i>	30	20,61	28,18	16,97	36,97	31,82	6,67	36	21
<i>Le régime sans gluten</i>	36,67	16,14	23,64	22,27	40,61	51,97	3,33	36	16
<i>Total</i>	38,33	17,08	39,47	29,55	44,70	46,36	14,70	44	15

Lire

<i>Items</i>	<i>C01</i>	<i>C02</i>	<i>C03</i>	<i>C04</i>	<i>C05</i>	<i>C06</i>	<i>C07</i>	<i>NORME</i>	
								<i>Moyenne</i>	<i>Ecart type</i>
<i>CDDUX</i>									
<i>Communication</i>	50	15,42	82,42	56,67	60,61	49,70	45,45	71,3	18,1
<i>Avoir la maladie cœliaque</i>	30	20,61	28,18	16,97	36,97	31,82	6,67	44	13,8
<i>Le régime sans gluten</i>	36,67	16,14	23,64	22,27	40,61	51,97	3,33	57,6	16,7
<i>Total</i>	38,33	17,08	39,47	29,55	44,70	46,36	14,70	57,6	12,3

Résumé

Objectifs : Ce mémoire, qui aborde la qualité de vie des enfants cœliaques et leurs stratégies de coping, comporte trois objectifs : (1) la création dans le questionnaire ISQV-E de six items spécifiques à la maladie cœliaque (MC) pouvant compléter l'évaluation globale de la qualité de vie (QdV) chez les enfants ; (2) à l'aide du module générique et du module spécifique à la MC de l'ISQV-E, d'évaluer précisément la QdV des enfants cœliaques âgés de 8 à 12 ans ; (3) observer les stratégies de coping que les enfants cœliaques mettent en place lorsqu'ils rencontrent un problème lié à leur MC et constater l'effet sur leur QdV.

Participants : L'échantillon se compose d'un garçon et six filles, soit sept enfants atteints de la MC.

Méthodologie : Pour évaluer la qualité de vie des enfants, deux questionnaires ont été utilisés : l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour les Enfants (ISQV-E ; Missotten & al., 2007) et le Celiac Disease DUX (CDDUX ; van Doorn & al., 2008). Pour évaluer les stratégies de coping, la version adaptée en français du Self-Report Coping Scale (SRCS ; Causey & Dubow, 1992 ; Hébert & al., 2007) a été administrée. Ensuite un entretien semi-structuré avait lieu avec chaque enfant, au cours duquel étaient abordés les cognitions et les émotions relatives à la maladie, les impacts dans la vie quotidienne de l'enfant, le ressenti depuis le diagnostic et les changements souhaités.

Résultats : Concernant la création des items spécifiques à la MC, l'analyse de contenu thématique a permis de valider certains items créés et d'infirmer d'autres. Certains items semblent adéquats (le fonctionnement émotionnel, le régime alimentaire : limitation et impact sur la vie sociale et le régime alimentaire : vérification) alors que d'autres semblent moins adéquats à la problématique de la maladie cœliaque (la gestion en cas d'ingestion de gluten, parler de ma maladie aux autres et les traitements-examens médicaux). Les statistiques descriptives appliquées aux sept enfants interrogés ne montrent pas de différence nette par rapport à une population d'enfants « tout venant » du même âge : seuls deux enfants sur sept présentent une mauvaise qualité de vie liée aux mauvais scores aux items particulièrement influencés par la MC ; les cinq autres ont une qualité de vie similaire ou meilleure que la moyenne de la population. Concernant le CDDUX, les résultats obtenus ne concordent pas avec les scores obtenus à l'ISQV-E. La principale explication est que malgré le fait que ces deux questionnaires concernent la qualité de vie des enfants cœliaques, ils ne l'évaluent pas de la même façon. Enfin, concernant les différentes stratégies de coping, les stratégies de distanciation semblent être favorables à une bonne qualité de vie tandis que les stratégies d'intériorisation sont associées à une mauvaise qualité de vie. Les données sociodémographiques et cliniques de l'enfant ainsi que son vécu sur sa maladie ont également été analysés. Plusieurs éléments favorables à une bonne qualité de vie ont pu être remarqués : l'ancienneté du diagnostic, la présence d'un autre membre cœliaque dans la famille, le vécu positif de la différence, l'attitude bienveillante de la part des autres, les alternatives sans gluten prévues par l'entourage ou les infrastructures et la satisfaction du RSG. Au contraire, certains éléments semblent conduire à une mauvaise qualité de vie : la récence du diagnostic, les moqueries, le peu d'attention accordée par les autres au respect du régime sans gluten, le vécu négatif de la différence, l'insatisfaction alimentaire, l'absence d'alternatives lors d'événements sociaux et l'attitude malveillante des autres.

Conclusion : Il n'est pas démontré par le questionnaire que les enfants cœliaques aient une moins bonne qualité de vie que les autres enfants. Le questionnaire a néanmoins permis de mettre en évidence des difficultés dans des domaines relatifs ou non à la MC. Pour améliorer le quotidien de l'enfant cœliaque, ce mémoire esquisse des facteurs favorables tels que l'habituation par l'ancienneté du diagnostic, la distanciation face à la MC, le régime sans gluten adopté par toute la famille, l'alimentation sans gluten prévue par l'entourage et par la société, la bienveillance des pairs.